

# Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi  
per la scuola,  
la clinica e  
i servizi

## Direttore

**Lucio Cottini**  
Università di Udine

## Comitato di direzione

**Serafino Corti**  
Fondazione Sospiro, Università Cattolica di Brescia

**Mauro Leoni**  
AMICO-DI, Fondazione Sospiro ONLUS

**Paolo Moderato**  
IESCUM, Università IULM di Milano

## Comitato editoriale

**Roberto Cavagnola**  
AMICO-DI, Fondazione Sospiro Onlus

**Cristina Copelli**  
IESCUM e MIPIA

**Francesco Fioriti**  
Fondazione Sospiro Onlus, AMICO-DI

**Giovanni Miselli**  
Fondazione Sospiro Onlus, IESCUM

**Melissa Scagnelli**  
IESCUM e MIPIA

## Comitato Scientifico

**Maurizio Arduino**, Centro Autismo e Sindrome di Asperger, Mondovì; **Marco Bertelli** CREA, SIDIN; **Fabio Celi**, Azienda USL Toscana nordovest, Università di Parma e di Pisa; **Raffaele Ciambrone**, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; **Antonella Costantino** UONPIA IRCCS Ca' Granda, Milano, SINPIA; **Luigi Croce**, Università Cattolica di Brescia; **Santo di Nuovo**, Università di Catania; **Daniele Fedeli**, Università di Udine; **Roberto Franchini**, Opera Don Orione; **Giovanni Guazzo**, Università di Salerno; IRFID, Nola; **Giulio Lancioni**, Università di Bari; **Rosalba Larcán**, Università di Messina; **Paolo Meazzini**, Università di Udine, Training School, Roma; **Lucio Moderato**, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone; **Massimo Molteni**, La Nostra Famiglia Irccs E. Medea, Bosisio Parini; **Franco Nardocci**, Fondazione Autismo Italia, Roma; **Laura Nota**, Università di Padova; **Carlo Pascoletti**, Università di Udine; **Francesca Pergolizzi**, IESCUM e ASCCO; **Maurizio Pilonè**, Centro "Paolo VI", Alessandria; **Gianbattista Presti**, Università Kore, IESCUM; **Carlo Ricci**, Istituto Walden Roma; **Dolores Rollo**, Università di Parma; **Salvatore Soresi**, Università di Padova; **Antonella Valenti**, Università della Calabria; **Paola Visconti**, Centro ASD, IRCCS-ISN Bologna; **Marilena Zacchini**, Ambulatorio Minori, Fondazione Sospiro.

In collaborazione con



**FIA**  
FONDAZIONE ITALIANA  
PER L'AUTISMO onlus

ISSN 2499-6068

Proprietà letteraria riservata

Copyright © 2016 by Vannini Editoria Scientifica s.r.l.

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A - Uffici: Via Padana Superiore, 90 - 25045 Castegnato (BS) - Tel. 030 313374 - Fax 030 314078  
e-mail: [scientifica@vanninieditrice.it](mailto:scientifica@vanninieditrice.it) - web: [www.vanninieditrice.com](http://www.vanninieditrice.com)

### Abbonamenti 2016

Annuale cartaceo € 35,00 - Singolo numero € 15,00 - I prezzi indicati sono comprensivi di Iva.

L'impegno di abbonamento è continuativo, salvo regolare disdetta da notificarsi per iscritto entro 30 gg. dalla scadenza. La repulsa dei numeri non equivale a disdetta. Per le citazioni e per le riproduzioni grafiche, appartenenti alla proprietà di terzi, inserite in quest'opera, l'Editore - che ha provveduto al deposito della stessa presso l'Ufficio della Proprietà letteraria ai sensi della Legge sul Diritto d'Autore - è a disposizione degli aventi diritto non potuti reperire, nonché per eventuali non volute omissioni e/o errori di attribuzione nei riferimenti.

I diritti di traduzione, di riproduzione e di adattamento, totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), in lingua italiana, sono riservati per tutti i paesi.

Autorizzazione del Tribunale di Brescia n° 15/2016 del 20/04/2016

Finito di stampare nel mese di Aprile 2016 presso Tipografia Sagittario Franchi Paolo s.n.c. di Franchi Giuseppe & C. - Bibione (VE)



Vannini • Editoria Scientifica



# Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi



## Modulo di abbonamento

Abbonamento annuale € 35,00



Nome

Cognome

via

n°

cap

città

prov.

tel.

email

firma

data

Pagamento: Bonifico Bancario Banca Sella Ag. Brescia  
IBAN IT15F0326811200052910252041

i dati forniti vengono utilizzati esclusivamente per l'invio della pubblicazione

Vannini Editoria Scientifica

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A - Uffici: Via Padana Sup. 90, 25045 Castegnato (BS)

Tel. 030 313374 (4 linee r.a.) - Email: [info@vanniniscientifica.it](mailto:info@vanniniscientifica.it)

## INDICE

- 7 Editoriale
- 11 Laura Sabrina Di Paola  
**Introduzione alle procedure di valutazione delle preferenze delle persone con Disabilità intellettiva e dello sviluppo**
- 21 Marco D'Agostini  
**La realizzazione di *video modeling* e *video prompting*: tecniche di produzione**
- 32 Lucio Cottini  
**Il paradigma dell'inclusione scolastica: un inquadramento**
- 51 Mara Collini, Diego Mugno, Andrea Gemma, Alberto Cocco, Alessio Bellato  
**Evidence Based Practices per bambini e adolescenti con Disturbo dello spettro autistico: ricerca - azione nel servizio pubblico**
- 69 Norma Pasquali, Roberta Bertolotti  
**Implementare i mand di persone adulte con Disabilità intellettiva grave e con Disturbo dello spettro autistico attraverso l'insegnamento del linguaggio dei segni**
- 85 Daniele Fedeli, Stefano Pascoletti, Simone Zorzi, Lucio Cottini  
**Funzionamento esecutivo e adattamento: uno studio pilota in soggetti adulti e con Disabilità intellettiva**

101 Michela Uberti, Giuseppe Chiodelli, Roberto Cavagnola, Mauro Leoni, Maria Laura Galli, Francesco Fioriti, Giovanni Miselli, Giovanni Michelini, Serafino Corti

**Sviluppo di una procedura per la valutazione, l'assessment, la diagnosi, e il trattamento della demenza nelle persone con Disabilità intellettiva e Autismo**

110 Elisabeth Weger, Elisa De Bastiani, Annachiara Marangoni, Tiziano Gomiero, Ulrico Mantesso, Luc Peter De Vreese

**Autoregolazione e interventi psicosociali in adulti e anziani con Disabilità intellettiva: risultati di una ricerca longitudinale**

125 Giovanni Michelini, Serafino Corti, Marilena Zacchini, Roberto Cavagnola, Mauro Leoni, Francesco Fioriti, Maria Laura Galli, Michela Uberti, Giovanni Miselli, Giuseppe Chiodelli

**La Qualità di Vita nonostante lo stress: un'indagine nelle famiglie con figli con Disturbo del neurosviluppo**



**Giornale Italiano**  
dei Disturbi del  
**Neurosviluppo**  
Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi



## Editoriale

Lucio Cottini

Con questo numero iniziano le pubblicazioni di una nuova rivista, che s'inserisce nel solco tracciato per vari anni dalla versione italiana dell'*American Journal on Mental Retardation*, poi ridefinito *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. Il titolo esprime in maniera eloquente il settore d'interesse e la linea che s'intende percorrere: *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo. Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi*.

I *Disturbi del Neurosviluppo*, così come delineati nel DSM-5, comprendono un largo spettro di categorie diagnostiche che riguardano la disabilità intellettuale, i disturbi dello spettro autistico, quelli del linguaggio, del movimento, dell'apprendimento e i deficit di attenzione e iperattività.

La rivista, muovendosi su questi argomenti, vuole proporre articoli di riflessione e inquadramento dei problemi, contributi di ricerca, rassegne ed esperienze di qualità in grado di concorrere alla costruzione di conoscenze condivise e affidabili, le quali possano avere anche ricadute importanti sul piano operativo. L'opzione di fondo è quella di privilegiare lavori che contribuiscano a creare una cultura dell'intervento centrato sulle evidenze (*evidence-based*), in modo da proporre a chi opera quotidianamente nei diversi contesti (educativo, riabilitativo e clinico) procedure avvalorate attraverso la ricerca condotta con varie strategie.

Il sottotitolo – "*Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi*" – enfatizza appunto questa prospettiva metodologica, che si apre ad applicazioni in ambiti differenti di modelli d'intervento rigorosi e affidabili.

Il *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo* vuole concorrere alla promozione di una cultura dell'aiuto a persone che presentano particolari bisogni di sostegno, mettendo in primo piano e integrando fra loro le dimensioni della longitudinalità e della trasversalità.

La prima di queste dimensioni fa riferimento all'esigenza di considerare la prospettiva del progetto esistenziale, con un'attenzione rivolta ai bisogni particolari dell'individuo in tutti i momenti della sua vita: dall'intervento precoce in età infantile, al periodo della frequenza scolastica, all'età giovanile, senza trascurare, come spesso avviene, le condizioni di adultità e senescenza, che rappresentano sicuramente periodi di vulnerabilità, ma anche di opportunità per ogni persona con disabilità.

La dimensione della trasversalità, invece, evidenzia la necessità di coniugare, in un approccio multidisciplinare, la ricerca e le applicazioni in campo clinico, riabilitativo, educativo e sociale, come elementi fondanti di ogni progetto finalizzato all'inclusione e alla qualità di vita delle persone.

In sintesi, alla luce di questo orientamento, i temi che saranno trattati dalla rivista si indirizzano principalmente sui seguenti ambiti di interesse:

- *interventi di qualità nel ciclo di vita;*
- *interventi efficaci e Autismo;*
- *l'inclusione nella scuola e nella società;*
- *famiglia e disabilità;*
- *politiche per l'inclusione e la qualità della vita;*
- *formazione di qualità per gli operatori.*

Un apprezzamento particolare va rivolto ai soggetti che hanno creduto in questo progetto scientifico-culturale e l'hanno sostenuto: la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro; l'Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano (IESCUM); l'Associazione Amico-Di (Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus); la Vannini Editoria Scientifica.

In questo primo numero vengono proposti una serie di contributi che affrontano i temi elencati.

Si apre con tre articoli che introducono altrettanti filoni di ricerca e intervento, che saranno sviluppati con contributi specifici nei prossimi numeri.

Sabrina Di Paola affronta il tema della valutazione delle preferenze nelle persone con Disabilità intellettive e dello sviluppo. Si tratta di un aspetto fondamentale per impostare concreti programmi educativi e riabilitativi, che pongano il costruito dell'autodeterminazione a loro fondamento. Infatti, indagare le modalità attraverso le quali le persone possano manifestare le loro scelte e preferenze ha una rilevanza squisitamente sociale ed educativa nella prospettiva della qualità della vita. È necessario, a questo proposito, educare il bambino, l'adolescente e, perché no, anche l'adulto ad avvalersi di procedure che garantiscano loro di fare le scelte più adeguate agli interessi, valori e bisogni personali.

Nel lavoro di D'Agostini ci si concentra sul video modeling, che rappresenta una strategia di autoapprendimento per imitazione, a seguito della visione di filmati che illustrano le modalità adeguate di comportamento o le azioni da effettuare in funzione di certi scopi. Si sta dimostrando, sulla base delle evidenze scientifiche, una procedura efficace per stimolare apprendimenti significativi in allievi con Autismo (viene ritenuta una "evidence-based



*practice*<sup>1)</sup>). L'autore, nel suo contributo, si concentra sulle tecniche di produzione per la costruzione mirata ed efficace di video, in quanto la possibilità di realizzare filmati ad hoc per casi specifici può rivelarsi un supporto determinante nel processo educativo.

Il terzo articolo d'inquadramento si riferisce alla presentazione del costrutto di inclusione scolastica alla luce degli orientamenti di ricerca più recenti. Tale costrutto, che rappresenta uno dei filoni di ricerca e applicazione al quale la rivista vuole dedicare un'attenzione preminente, viene declinato su quattro piani in relazione alla prospettiva di indagine: dei principi, organizzativo, metodologico-didattico e dell'evidenza empirica. L'obiettivo è quello di porre le basi per lo sviluppo di un dibattito e di specifiche sperimentazioni ed esperienze, che portino un contributo per la promozione delle nostre scuole come contesti realmente inclusivi "*per tutti e per ciascuno*", come raccomandano tutte le pronunce europee a partire dalla Carta di Lussemburgo del 1996.

Il contributo successivo, sviluppato da Collini e colleghi, presenta una serie di interventi di qualità per bambini e adolescenti con Disturbi dello spettro autistico realizzati all'interno del Servizio Sanitario. Con la metodologia della ricerca-azione gli autori mostrano come training intensivi, centrati sull'utilizzo di strategie psicoeducative di derivazione cognitivo-comportamentale, possano essere condotti all'interno di un Servizio pubblico coinvolgendo altri attori privilegiati, primi fra tutti i genitori e gli insegnanti. I risultati, valutati nel tempo su un'ampia coorte di bambini attraverso tre *follow up*, evidenziano un incremento significativo e un buon mantenimento nel tempo di abilità, anche relativamente alle competenze sociali e comunicative, che rappresentano l'ambito sul quale è più difficile incidere quando si interagisce con bambini e adolescenti con Disturbi dello spettro autistico.

Seguono quattro articoli centrati sui bisogni speciali di persone adulte con Disabilità intellettiva e Autismo.

Pasquali e Bertolotti descrivono un programma d'insegnamento del fare richieste (*mand*) attraverso il linguaggio dei segni, sviluppato in un centro diurno con due soggetti adulti affetti da Disturbi dello spettro autistico a basso livello di funzionalità e con un soggetto con grave Disabilità intellettiva. La ricerca dimostra la possibilità e l'utilità di attuare percorsi abilitativi per persone con grave disabilità anche in età adulta e come si possa coniugare una metodologia sperimentale con l'implementazione delle attività in contesti di vita, con personale composto da educatori e assistenti alla persona opportunamente supervisionati.

Nel contributo di Fedeli e colleghi vengono analizzati i punti di forza e di debolezza nel funzionamento esecutivo in persone con Disabilità intellettiva di età avanzata. Utilizzando una *Batteria informatizzata per la misurazione delle funzioni esecutive* – attualmente in fase di sviluppo e di standardizzazione nell'ambito del *Laboratorio INCLUDERE* dell'Università degli Studi di Udine (<http://includere.uniud.it>) – viene indagato il funzionamento esecutivo di un campione di soggetti con Disabilità intellettiva e confrontate queste misure con altre relative alla funzionalità cognitiva e al comportamento adattivo. I riscontri dello studio consentono agli autori di delineare alcune linee operative, da considerare nella progettazione educativa dei Servizi per la disabilità adulta.

Uberti e colleghi propongono un approccio integrato multi professionale per la presa in carico di persone con Disabilità intellettiva e/o Autismo di età avanzata con Demenza. Facendo riferimento alle Linee Guida Internazionali per la Demenza in persone con Disabilità intellettiva, gli autori descrivono un percorso operativo che può essere sicuramente considerato come una buona prassi per la valutazione, la diagnosi e il trattamento di queste condizioni.

L'ultimo articolo dedicato alle persone con disabilità di età avanzata presenta un progetto di ricerca multicentrico che ha visto l'Anffas Trentino Onlus come capofila. L'obiettivo del progetto è quello di sviluppare strumenti di valutazione e di intervento nella Disabilità intellettiva anziana con demenza e di verificarne gli esiti longitudinali. L'insieme integrato di interventi orientati al personale, all'ambiente e direttamente alle persone con disabilità ha consentito di ottenere risultati significativi, dimostrando come la Demenza possa essere trattata con l'obiettivo di rallentarne la progressione anche nelle persone con Disabilità intellettiva, preservando così livelli dignitosi di qualità della vita.

Il numero si conclude con un contributo del gruppo di ricercatori della fondazione Sospiro, i quali sviluppano un'indagine sulle famiglie che hanno figli con Disturbi del neurosviluppo. La finalità dello studio è quella di analizzare la condizione dello stress genitoriale e il livello percepito di qualità della vita da parte dei familiari. Queste dimensioni, poco indagate su campioni italiani, risultano sicuramente strategiche non solo per migliorare e garantire il benessere dei familiari, ma anche per rendere più efficaci i percorsi abilitativi e il sostegno delle persone con disabilità.

I risultati confermano come esista una correlazione negativa fra stress familiare e qualità di vita; in concreto, le famiglie che manifestano un elevato livello di stress percepiscono una più bassa condizione di qualità di vita. Tuttavia, nonostante questo riscontro, risulta evidente che lo stress non impedisce in assoluto a queste famiglie di dare un giudizio positivo sulla loro qualità di vita. Tutto ciò porta a pensare che le variabili in grado di influire sulla qualità di vita, e più in generale sulla percezione di benessere personale, non siano riconducibili rigidamente al livello di stress percepito, ma possano far riferimento anche ad altre condizioni, prima fra tutte il livello di resilienza che si viene a determinare.

In sintesi, un programma ricco e articolato fin da questo primo numero, con contributi di riflessione, esperienziali e di ricerca presentati con un linguaggio accessibile e con evidenti ricadute sul piano operativo, che spero possano interessare e coinvolgere tutte le figure che si trovano a interagire con individui che presentano Disturbi del neurosviluppo: dagli insegnanti agli educatori, dai riabilitatori ai clinici, dagli operatori sociali ai familiari.

Buona lettura a tutti.



# Introduzione alle procedure di valutazione delle preferenze delle persone con Disabilità intellettiva e dello sviluppo

**Laura Sabrina Di Paola**

Associazione Mamrè, AMICO-DI

## Abstract

Nel presente articolo si illustrano le caratteristiche essenziali e tipiche delle procedure attualmente utilizzate per la rilevazione delle preferenze nelle persone con Disabilità intellettiva e dello sviluppo. L'intento è quello di offrire una cornice concettuale generale che possa orientare tutti coloro che desiderino approcciarsi all'argomento in vista di un'integrazione dello stesso nella pratica clinica di servizi attenti alla qualità di vita dei propri utenti.

Per contattare l'autrice scrivere a:

Laura Sabrina di Paola, Associazione Mamrè, Via Volta 23, 25069 Villa Carcina (BS)

E-mail: [laura.dipaola65@bresciaonline.it](mailto:laura.dipaola65@bresciaonline.it)



## Introduzione

Il costrutto di qualità di vita viene utilizzato in maniera crescente a livello internazionale nell'ambito della Disabilità intellettiva e dello sviluppo come importante cornice concettuale e di misurazione per valutare gli esiti di qualità, orientare le politiche e le pratiche delle organizzazioni e dei sistemi e per analizzare gli outcomes personali. La cornice concettuale che si è sviluppata a partire dalla ricerca sulla qualità della vita negli ultimi decenni afferma che il costrutto di qualità di vita ha una natura multidimensionale che comprende componenti sia soggettive che oggettive ed è influenzata da fattori personali e ambientali (Wang et al., 2010).

In Italia, la valorizzazione di questi aspetti ha portato alla pubblicazione nel 2010 delle "Linee guida sulla definizione degli standard di qualità nei servizi per i disabili in Italia" (AIRIM, 2010) da parte di un gruppo di esperti nel campo della Disabilità intellettiva. Trattasi infatti di un documento per l'implementazione di buone prassi capaci di garantire adeguati standard di qualità nell'erogazione di sostegni alle persone con Disabilità intellettiva a partire dai modelli condivisi dalla letteratura scientifica sulla qualità della vita, sui sostegni, sull'approccio centrato sulla persona e sull'autodeterminazione.

Grazie ad una articolazione in quattro parti (diagnosi, classificazione, programmazione dei sostegni e valutazione degli outcomes), le "Linee guida" consentono l'integrazione delle variabili oggettive (es. salute, funzionamento) con la percezione e la dimensione soggettiva del benessere che la persona sperimenta nelle diverse attività e nei diversi ambienti di vita.

Per raggiungere in modo efficace una buona qualità di vita ogni individuo crea, progetta, pianifica modalità e strategie per ottenere il soddisfacimento dei propri desideri e delle proprie aspettative. La persona si avvale di contesti differenti e di strumenti diversificati per raggiungere le proprie mete. Questo, purtroppo, può non accadere, o accade in modo atipico, per la persona disabile.

Spesso, il percorso che questi incontra nei contesti di vita è rovesciato: gli obiettivi, le mete, lo stesso progetto di vita sono scelti da altri in sua vece se non addirittura dalla eventuale struttura ospitante che, con le sue regole e la sua organizzazione, ne limita le modalità esecutive al raggio d'azione che il suo servizio offre.

Le "Linee guida" offrono un percorso per attuare una progettazione centrata sulla persona che facilita la destrutturazione della visione autoreferenziale dell'operatore e del sistema (che sa già ciò che va fatto, lo attua e lo giudica) in una continua e costante ricerca di senso condivisa con la persona disabile, la sua famiglia e il contesto.

Oltre a focalizzarsi su obiettivi volti ad aumentare le capacità concettuali, sociali, pratiche e la salute della persona con Disabilità intellettiva e dello sviluppo, le "Linee guida" raccomandano agli operatori di raccogliere informazioni relative ai suoi bisogni, ai suoi desideri e alle sue aspettative, a ciò che le piace e la rende felice per poi programmare ed erogare i sostegni a lei idonei, affinché possa perseguire i propri obiettivi personali, i soli atti a rimandare un senso di pienezza esistenziale.

Questa valutazione presenta tuttavia diversi aspetti di problematicità. Innanzitutto, molte tra le persone con Disabilità intellettiva e dello sviluppo hanno difficoltà di comunicazione e, se capaci di esprimersi verbalmente, spesso tendono a conformarsi alle aspettative vere o presunte dell'interlocutore. Inoltre, le aspettative che la stessa persona e

le sue figure di riferimento hanno sono abitualmente inferiori a quelle che solitamente si nutrono e ciò può portare a identificare come positive delle situazioni che per la maggior parte dei pari a sviluppo tipico apparirebbero non accettabili.

Infine, ma non per questo meno importante, le opportunità di vita e di apprendimento di queste persone sono ristrette e ciò limita significativamente la gamma delle possibilità e delle opzioni desiderabili a loro disponibili.

La ricerca ha dimostrato che anche le persone con Disabilità dello sviluppo gravi e gravissime sono in grado di compiere delle scelte e possono imparare a farlo. Allo stesso modo, il personale di assistenza può imparare a fornire loro in maniera appropriata opportunità di scelta e di valutazione delle preferenze nei contesti di vita quotidiana. Inoltre, l'incorporare la scelta nella vita di queste persone e il tener conto delle loro preferenze ha un impatto positivo dal momento che si riducono i comportamenti problema, migliora l'impegno nei compiti e aumentano le emozioni positive (Lancioni, O'Reilly e Emerson 1996; Cannella, O'Reilly e Lancioni 2005; Tullis et al. 2011).

Sebbene esista una chiara evidenza scientifica che supporta l'utilizzo della valutazione delle preferenze per identificare i rinforzi e l'utilizzo delle scelte per aumentare sia l'autodeterminazione che il coinvolgimento costruttivo nelle attività di vita, la maggior parte di queste opportunità sono ancora troppo spesso appannaggio della ricerca e assai poco diffuse nella pratica quotidiana degli operatori.

Rimangono inoltre ancora aperte diverse questioni relative al come implementare le preferenze e le scelte a casa, a scuola, al lavoro e in qualsiasi altro contesto, anche istituzionale, da parte dei familiari, degli insegnanti e di qualsiasi altra persona svolga una funzione di supporto. La scelta del metodo di valutazione delle preferenze più idoneo per un particolare tipo di persona rispetto a un'altra richiede una interpretazione sofisticata della letteratura empirica. A tutt'oggi, con la sola eccezione di un articolo di Virues-Ortega e colleghi (2014), le più recenti recensioni non approfondiscono i fattori contestuali, clinici e procedurali che dovrebbero guidare la scelta del metodo per la valutazione delle preferenze di una determinata persona.

Il presente contributo ha l'obiettivo di dare una visione sintetica e globale di tali procedure illustrandone le principali variabili dipendenti e indipendenti che a tutt'oggi hanno caratterizzato gli studi sull'argomento. Si auspica in tal modo di poter offrire una cornice concettuale atta a orientare quanti vi si avvicinano per la prima volta rendendo loro maggiormente fruibili gli esiti della ricerca scientifica facilitandone dunque l'integrazione nelle buone pratiche, così come raccomandato nelle "Linee guida" di cui sopra.

## Procedure di valutazione delle preferenze indirette e dirette

La preferenza (dal latino *praeferre*, composto di *prae-* "pre-" e *ferre* "portare"; propriamente "portare avanti") può essere definita come il comportamento di anteporre qualcosa o qualcuno a qualcos'altro. Come già precedentemente accennato, la valutazione di questo comportamento nelle persone con Disabilità intellettive e dello sviluppo può essere difficoltosa per diverse ragioni. Innanzitutto, il chiedere a persone con un repertorio verbale limitato di riferire quali siano gli stimoli o le attività preferite non produce risultati validi (Northup, 2000). Inoltre, si è trovato che le preferenze di questo tipo di

popolazione sono idiosincratice e cambiano nel tempo (Zhou et al., 2001). Infine, queste persone in parecchie circostanze non sono naturalmente esposte a una possibile gamma di rinforzatori.

È così nata l'esigenza di mettere a punto delle procedure atte a sopperire a tali difficoltà in un modo scientificamente affidabile.

È possibile raccogliere informazioni sulle preferenze di un individuo in modo indiretto o diretto, a seconda che si faccia affidamento sul resoconto di altre persone o sull'osservazione diretta del comportamento.

A sua volta, l'osservazione diretta del comportamento può essere condotta presentando sistematicamente oggetti o attività alla persona secondo metodi ben definiti oppure lasciandola libera di accedere a determinati stimoli presenti nell'ambiente.

Una ulteriore distinzione riguarda la variabile dipendente oggetto d'osservazione che può essere o il comportamento indicativo di una preferenza (es. l'indicare, l'avvicinarsi, il guardare, etc.) o il tempo che la persona trascorre con un determinato stimolo o attività.

Prima della descrizione delle principali caratteristiche delle procedure di valutazione delle preferenze, si ritiene opportuno fare una precisazione per non confonderle con quelle di valutazione dei rinforzatori. In questo caso il valore rinforzante di uno stimolo è valutato direttamente in base a quanto esso abbia il potere di aumentare l'emissione di un determinato comportamento cui è contingente. La valutazione delle preferenze non misura direttamente le proprietà rinforzanti di uno stimolo. Sebbene sia ormai largamente dimostrata la validità predittiva dei risultati della valutazione delle preferenze, non si può mai dare per scontato che gli stimoli identificati come altamente preferiti saranno dei rinforzatori efficaci. Infatti, gli effetti rinforzanti non sono assoluti ma possono variare in funzione di variabili contestuali, quali la ricchezza o la povertà di stimoli rinforzanti che hanno caratterizzato la storia di una persona, il comportamento richiesto, etc.. Dunque, gli stimoli altamente preferiti andrebbero più realisticamente considerati dei potenziali rinforzatori. Allo stesso modo, non è escluso che uno stimolo, risultato mediamente o scarsamente preferito, possa invece funzionare efficacemente come rinforzo in particolari condizioni (es. come effetto di condizioni di deprivazione).

### *Procedure indirette*

Le procedure indirette comprendono interviste strutturate e non strutturate così come indagini standardizzate e non standardizzate. Tipicamente, si chiede a una o a più persone che conoscono bene un individuo (es. i genitori, gli insegnanti, gli operatori) di riferire quali siano le sue preferenze. Ciò può essere fatto o attraverso delle domande aperte o chiedendo loro di selezionare dei potenziali rinforzi da liste precostituite di stimoli, mettendoli anche in ordine di preferenza, valutando quanto ciascuno possa piacere alla persona o scegliendone uno tra due.

L'intervista strutturata *Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities* (RAISD, Fisher et al., 1996), sviluppata proprio per le persone con gravi disabilità dello sviluppo, rappresenta un esempio di strumento di questo tipo. In questa intervista si fanno delle domande sul possibile effetto rinforzante che potrebbero avere stimoli tattili, uditivi, visivi, olfattivi, edibili e sociali.

Rispetto all'indagine con le domande aperte, la strutturazione dell'intervista ne aumenta la validità predittiva. Infatti, quando si utilizza l'intervista per la raccolta delle informazioni, le domande possono essere d'aiuto nel sollecitare il genitore, l'insegnante o l'operatore a considerare una più ampia varietà di stimoli che la persona potrebbe preferire. L'intervista strutturata può dunque facilitare la valutazione sistematica delle preferenze e ciò, a sua volta, può portare a raccogliere informazioni più valide.

Mentre i dati di alcuni studi suggeriscono che l'approccio indiretto, soprattutto se facilitato da interviste strutturate, può portare a una valida valutazione delle preferenze (Green et al. 2008, Duker, Didden e Sigafoos, 2004), altri evidenziano invece che lo stesso ha una bassa validità predittiva rispetto alle procedure di valutazione diretta (Didden e De Moor, 2004).

Le ragioni di questi risultati contrastanti non sono ancora chiare. Esse potrebbero essere legate alle differenze tra gli studi in merito alla tipologia di persone intervistate, alla diagnosi e all'età degli utenti, al grado di strutturazione del metodo indiretto utilizzato e alla quantità e varietà degli stimoli proposti.

Per esempio, Green (2008) trovarono un buon grado di corrispondenza tra i risultati della valutazione indiretta e diretta in merito alle preferenze di un gruppo di bambini con Autismo e Disabilità dello sviluppo. Essi intervistarono i genitori e gli insegnanti, quindi persone che conoscevano molto bene i loro figli e studenti. Inoltre si limitarono alla identificazione dei tre stimoli maggiormente preferiti in tre sole categorie (snack, giochi e stimoli sensoriali). Infine utilizzarono una versione modificata della RAISD, ma altrettanto ben strutturata.

A dispetto del fatto che in letteratura esistano delle evidenti discrepanze che necessitano di ulteriori approfondimenti, è tuttavia possibile fare alcune riflessioni che potrebbero far optare anche per questa opportunità nel valutare le preferenze di un individuo.

Infatti, anche se imperfette, le procedure indirette hanno una loro utilità.

Innanzitutto, la mancanza di accuratezza da parte dei caregivers nell'identificare le preferenze non diminuisce l'importanza dei loro suggerimenti e della loro partecipazione.

Inoltre, restringendo la gamma dei possibili rinforzi, i rilievi emersi dalla somministrazione di interviste e checklist strutturate possono fornire il punto di partenza per successive valutazioni dirette potenziandone l'efficacia.

La maggior parte degli studi di cui si parlerà in seguito ha quasi sempre previsto una indagine con tali strumenti ad opera dei caregivers.

Con questa procedura si evita poi la somministrazione diretta degli stimoli con indubbi vantaggi sia di tempo, che economici, in quanto non c'è bisogno di procurarsi gli stimoli.

Infine, tali approcci indiretti possono garantire la raccolta di informazioni sulle preferenze di quegli utenti che potrebbero vivere come avversiva la presentazione di alcune tipologie di stimoli con la conseguente comparsa di comportamenti di fuga e evitamento. Altri utenti ancora potrebbero non avere l'abilità di rimanere sul compito per tutto il tempo necessario alla valutazione diretta o potrebbero mancare delle abilità di ricezione necessaria a comprendere le richieste implicite di una sessione di valutazione delle preferenze.

### Procedure dirette

Le procedure dirette di valutazione delle preferenze di persone con Disabilità intellettiva e Autismo sono attualmente cinque.

È interessante sottolineare che, a partire dalla prima, ciascuna si sia sviluppata come un'estensione, una revisione o un approfondimento della precedente sia per ridimensionarne le criticità, sia per valorizzarne i punti di forza.

Questo processo ha portato così nel tempo alla costituzione di procedure con un'identità sufficientemente definita, sia negli aspetti procedurali, che nelle caratteristiche salienti.

La prima ad essere stata sviluppata è la procedura a stimolo singolo (*Single Stimulus*, SS; Pace et al., 1985) in cui, proprio come dice il nome, si presenta alla persona uno stimolo alla volta osservandone il comportamento o registrando il tempo che la persona passa con lo stesso. La stima delle preferenze è calcolata sulla base della percentuale di volte in cui ciascuno stimolo viene approssiato o impegnato. Questa modalità si è rivelata particolarmente utile per le persone con gravi disabilità, non solo intellettive ma anche sensoriali e motorie.

La seconda procedura, nata per ampliare quella a stimolo singolo, rendendola maggiormente selettiva nel gerarchizzare le preferenze, è quella a stimoli appaiati (*Pairwise*, PW; Fisher et al., 1992). In questo caso si presentano alla persona due stimoli tra cui scegliere. Ciascuno stimolo viene presentato in modo randomizzato con tutti gli altri. In questo caso la stima della preferenza è data dalla percentuale di volte in cui ciascuno stimolo è stato scelto rispetto al numero delle volte in cui è stato presentato. È proprio questa peculiarità che permette di arrivare a una gerarchizzazione delle preferenze. Tale caratteristica, unitamente alla sua versatilità e flessibilità, ha reso questa procedura particolarmente idonea per lo studio di una vasta gamma di variabili che possono influenzare i processi di scelta e di preferenza, non solo nelle persone disabili, ma anche in quelle con demenza o disturbi psichiatrici come la schizofrenia (Hamilton, 2012). È dunque la procedura maggiormente utilizzata e quella rispetto alla quale esiste un maggior numero di studi.

La terza procedura, detta a stimoli multipli, ha due varianti. In entrambe si presenta alla persona un insieme di stimoli (generalmente tra cinque e otto) tra cui scegliere. Quello scelto può essere ricollocato nuovamente insieme a tutti gli altri per una nuova selezione (*Multiple Stimulus with Replacement*, MSW; Windsor et al., 1994) oppure no (*Multiple Stimulus without Replacement*, MSWO; De Leon e Iwata, 1996). La valutazione prosegue finché sono selezionati tutti gli stimoli oppure la persona smette di scegliere. La preferenza può essere stimata con la percentuale, in modo analogo alla PW, oppure operando una ponderazione sulla base dell'ordine in cui ciascuno stimolo è scelto (Ciccone, Graff e Ahearn, 2005).

La presentazione simultanea di più stimoli rende la procedura più veloce rispetto alla PW anche se, a differenza di quest'ultima, richiede che la persona sappia scegliere con competenza tra più stimoli. La MSWO mantiene inoltre la peculiarità di gerarchizzare le preferenze, cosa che invece è preclusa nella MSW. Infatti, in questo caso la persona, posta più volte di fronte ad uno stimolo molto gradito, può sceglierlo ripetutamente trascurando tutti gli altri.

Nell'estendere la ricerca sulla presentazione multipla degli stimoli, Roane e colleghi (1998) svilupparono un'altra procedura le cui caratteristiche principali sono la breve dura-



ta (5 minuti) e il fatto che la persona ha libero accesso a una serie di stimoli (*Free Operant*, FO) senza interferenza alcuna da parte dello sperimentatore. Egli intanto registra il tempo che la persona passa con ciascuno degli stimoli scelti. Generalmente, la preferenza viene stimata sulla base della percentuale di intervalli parziali di 10 secondi, nei quali la persona risulta impegnata con ogni stimolo.

La libertà della FO la rende particolarmente idonea alla valutazione di persone che hanno comportamenti problema mantenuti da accesso al tangibile. Infatti, a differenza delle procedure summenzionate, non c'è nessuno che toglie lo stimolo dopo un periodo predefinito per la consumazione dello stesso.

La FO inoltre può essere agevolmente fatta negli ambienti di vita della persona, a differenza di quanto accade nelle precedenti che sono solitamente svolte in un luogo appositamente strutturato.

Si cita infine la quinta e ultima metodologia, quella con la restrizione della risposta (*Response Restriction*, RR; Hanley et al., 2003). Essa è nata per superare la limitazione della FO che, al pari della MSW, può oscurare la potenzialità rinforzante di alcuni stimoli a causa della continua esposizione a quelli altamente graditi e ripetutamente scelti dalla persona. In questo caso, la persona è libera di interagire a suo piacere con un insieme di stimoli mentre se ne monitora il tempo. Nel corso delle presentazioni successive, gli stimoli che hanno ottenuto un alto grado di preferenza, precedentemente stabilito secondo criteri ben definiti, sono rimossi inducendo così la persona a riallocare le proprie risorse su quelli rimasti. Così facendo è possibile arrivare a una gerarchizzazione delle preferenze al pari della PW e della MSWO, senza tuttavia perdere i vantaggi che contraddistinguono la FO.

Nel 2014 Virues Ortega ed altri hanno rivisto in modo sistematico gli studi sulla valutazione delle preferenze, al fine di trovare un modello per supportare il clinico nella scelta di una procedura rispetto ad un'altra. A tal fine essi hanno non solo utilizzato la statistica descrittiva, ma anche condotto un'accurata analisi descrittiva e qualitativa della letteratura. Le loro considerazioni risultano particolarmente informative, sia rispetto alle caratteristiche tipiche di ciascuna procedura, sia rispetto all'eterogeneità delle variabili che possono entrare in gioco.

Esistono dei comportamenti indicativi di preferenza caratteristici di una procedura rispetto a un'altra o di una popolazione di soggetti? Esistono delle peculiarità a seconda del tipo di stimolo (es. edibile, sociale, sensoriale, etc.)? Qual è la durata tipica di ciascuna procedura? Quali aspetti del setting sono rilevanti nel processo di valutazione? Tutte le procedure sono ugualmente efficaci nel gerarchizzare le preferenze? Rispetto ai comportamenti problema, ci sono delle differenze?

In merito al comportamento del soggetto indicativo di una preferenza, la maggior parte degli studi ha considerato prevalentemente il manipolare, l'indicare, l'afferrare o altra interazione con lo stimolo, indipendentemente dalla procedura e dalle caratteristiche del campione.

La rilevazione di comportamenti indiretti, quali il contatto visivo o il sorridere, è tipica qualora si valutino persone con una disabilità intellettiva grave, gravissima o con problemi motori o sensoriali. In questi casi, si rivela anche fruttuoso monitorare il tempo speso con lo stimolo presentato, come accade nella SS.

Per quanto riguarda i vari tipi di stimoli, va detto che quelli che hanno una maggior durata (es. attività di tempo libero o occupazionali) sono stati valutati soprattutto con

la FO e la SS, mentre gli edibili sono stati prevalentemente presentati nella PW e nella MSWO. La preferenza per gli stimoli sensoriali e sociali è stata invece indagata raramente. Quelli sociali sono stati frequentemente valutati grazie all'utilizzo di immagini o fotografie all'interno di una procedura PW o MSWO.

Per quanto riguarda il tempo necessario alla valutazione, si è già detto della superiorità della MSWO. Qua basti aggiungere che la presentazione di icone in luogo degli oggetti e l'eliminazione dell'accesso allo stimolo riducono notevolmente i tempi della preparazione e della somministrazione della valutazione, oltre che ampliare la varietà delle alternative ad attività non immediatamente presenti o fruibili.

A proposito del setting, qualora ci si occupi di rilevare comportamenti di contatto diretto o indiretto, è viva la raccomandazione che esso abbia luogo in un posto libero da potenziali distrazioni e che ci sia un tavolo su cui posizionare gli stimoli. Di contro, la misurazione del tempo di ingaggio con un determinato stimolo può essere fatta in una stanza appositamente allestita o anche nei luoghi di vita della persona.

Venendo a trattare della gerarchizzazione delle preferenze, si è già detto della superiorità della PW, della MSWO e della RR, mentre la MSW e la FO possono essere più indicate allorquando si desidera identificare un numero ristretto di stimoli altamente preferito.

Infine, per quanto riguarda i comportamenti problema è importante considerarne il significato funzionale. Così, quelli motivati dall'accesso al tangibile aumentano durante la PW e la MSWO, mentre rimangono bassi con la FO. Di converso, quelli mantenuti dalla richiesta di attenzione sociale aumentano durante la FO e diminuiscono nella PW e MSWO in ragione della frequente interazione tra il soggetto e lo sperimentatore (Kang et al., 2010, 2011).

## Considerazioni finali

Solitamente sia i profani che i professionisti, compresi gli psicologi, ritengono che la preferenza sia una tendenza durevole che influenza il comportamento dell'individuo. Ma dichiarare che una persona compia una particolare scelta o si intrattienga in un determinato comportamento perché "preferisce" una certa opzione è semplicemente un ridire il fatto che la persona si sofferma in quel particolare comportamento.

Così, il considerare la preferenza come una variabile indipendente scoraggia lo studio delle sue determinanti.

Come si può facilmente desumere dalla varietà e dalla complessità in molti degli studi riportati, i dati sperimentali suggeriscono invece che la preferenza non è immutabile ma, piuttosto, largamente influenzata dagli eventi presenti nell'ambiente (es. le opzioni alternative, le contingenze, le contiguità, il tempo dedicato all'accesso, etc.).

Dunque, pare più appropriato considerare la preferenza come la descrizione della risposta di allocazione prodotta da eventi legati alla storia d'apprendimento della persona e da determinate condizioni ambientali.

Questo punto di vista fa sorgere degli interrogativi in merito al ruolo della preferenza all'interno del processo di programmazione ed erogazione dei sostegni alle persone con Disabilità intellettiva e dello sviluppo in un'ottica di qualità di vita.

L'operatore che accetti le preferenze come un dato di fatto e le utilizzi come base per prendere importanti decisioni programmatiche (es. per il tempo libero, le attività occupazionali, etc.) è come se si affidasse al caso senza mai sapere se possa davvero contribuire allo sviluppo e al miglioramento della qualità di vita delle persone che supporta.

Alternativamente, è opportuno identificare innanzi tutto le preferenze di un utente in un determinato momento della sua esistenza con la procedura a lui più congeniale tra quelle attualmente annoverate in letteratura. Successivamente sarà possibile implementare interventi che, oltre a vivificare l'esperienza dell'utente di cose e attività per lui importanti, lo coinvolgano in attività alternative che potrebbero esse stesse acquisire proprietà rinforzanti o andare a sostituire comportamenti disfunzionali.

Sebbene tutto ciò comporti una maggior responsabilizzazione dell'operatore nell'aver cura di progettare ambienti ricchi e potenzialmente rinforzanti rispetto all'affidarsi al caso, la soddisfazione e il beneficio che ne trarrà l'utente sarà di gran lunga maggiore.

## Bibliografia

- Associazione Italiana per lo Studio Delle Disabilità Intellettive Ed Evolutive (AIRIM) (2010). *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità nei servizi per la disabilità in Italia – Assessment, interventi, outcomes*. Genova.
- Cannella, H.I., O'Reilly, M.F., & Lancioni, G.E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 1-15 (trad.it. Le scelte e le preferenze delle persone con disabilità dello sviluppo gravi e profonde: una rassegna delle ricerche. *Handicap grave*, 6 (2), 153-170.
- Ciccone, F.J., Graff, R.B., & Ahearn, W. (2005). An alternate scoring method for the multiple stimulus without replacement preference assessment. *Behavioral Interventions*, 20, 121-127.
- De Leon, I.G., & Iwata, B.A. (1996). Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 519 - 533.
- Didden, R., & De Moor, J. (2004). Preference assessment in toddlers with mild developmental and physical disabilities: A comparative study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 107 - 116.
- Duker, P., Didden, R., & Sigafoos, J. (2004). *One to one training: Instructional procedures for learners with developmental disabilities*. Austin, TX: Pro - Ed
- Fisher, W., Piazza, C., Bowman, L., Hagopian, L., Owens, J., & Slevin, I. (1992). A comparison of two approaches for identifying reinforcers for persons with severe and profound disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 491 - 498.
- Fisher, W., Piazza, C., Bowman, L., & Amari, A. (1996). Integrating caregiver report with a systematic choice assessment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 15 - 25.
- Green, V.A., Sigafoos, J., Didden, R., O'Reilly, M.F., Lancioni, G.E., Ollington, N., & Payne, D. (2008). Validity of a Structured Interview Protocol for Assessing Children's Preferences. In Grotewell, P.G. e Burton, Y.R., *Early Childhood Education: Issue e Developments* (87 - 104). New York: Nova Science Publisher.
- Hamilton, R. (2012). The Origins, Evolution, and Future of Preference Assessments in Applied Behavior Analysis. *Research Paper*. Paper 282.
- Hanley, G.P., Iwata, B.A., Lindberg, J.S., & Conners, J. (2003). Response-restriction analysis: I. assessment of activity preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 47-58.
- Kang, S., Lang, R.B., O'Reilly, M.F., Davis, T.N., Machalicek, W., Rispoli, M.J., & Chan, J.M. (2010). Problem

- behavior during preference assessments: an empirical analysis and practical recommendations. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43, 137-141.
- Kang, S., O'Reilly, M.F., Fragale, C.L., Aguilar, J.M., Rispoli, M.J., & Lang, R.B. (2011). Evaluation of the rate of problem behavior maintained by different reinforcers across preference assessments. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 44, 835-846.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F. & Emerson, E. (1996). A review of choice research with people with severe and profound developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 391-411.
- Northup, J. (2000). Further evaluation of the accuracy of reinforce surveys: a systematic replication. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33, 335-338.
- Pace, G.M., Ivancic, M.T., Edwards, G.L., Iwata, B.A., & Page, T.J. (1985). Assessment of stimulus preference and reinforce value with profoundly retarded individuals. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 249-255.
- Roane, H.S., Vollmer, T.R., Ringdahl, J.E., & Marcus, B.A. (1998). Evaluation of a brief stimulus preference assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, 605-620.
- Tullis, C.A., Cannella, H.I., Basbigill, A.R., Yeager, A., Fleming, C.V., Payne, D., & Peing-Fa Wu (2011). Review of the Choice and Preference Assessment Literature for Individuals with Severe to Profound Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46 (4), 576-595.
- Virues-Ortega, J., Pritchard, K., Grant, R.L., North, S., Hurtado-Parrado, C., Lee, M.S.H., Temple, B., Julio, & F. Yu, C.T. (2014). Clinical Decision Making and Preference Assessment for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (2), 151-170.
- Wang, M., Shalock, R.L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Examining the Factor Structure and Hierarchical Nature of the Quality of Life Construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3), 218-233 (trad. it. Analisi della struttura fattoriale e della natura gerarchica del costrutto di qualità di vita. *AJIDD edizione italiana*, 8 (2), 167 -186).
- Windsor, J., Piche, L.M., & Locke, P.A. (1994). Preference testing: a comparison of two presentation methods. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 439-455.
- Zhou, L., Iwata, B.A., Goff, G.A., & Shore, B.A. (2001). Longitudinal analysis of leisure-item preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34, 179-184.



# La realizzazione di *video modeling* e *video prompting*: tecniche di produzione

**Marco D'Agostini**

Università degli Studi di Udine

## Abstract

*Video modeling* e *video prompting* sono applicazioni che consentono di sfruttare apparecchiature audiovisive per favorire l'apprendimento di bambini con Autismo e soggetti con altre disabilità. Questo articolo intende fornire indicazioni sulle tecniche di produzione per la costruzione mirata ed efficace di VM e VP da parte di psicologi, operatori e parenti dei bambini con Autismo. La possibilità di realizzare video ad hoc per casi specifici può rivelarsi supporto determinante nel delicato processo di educazione comportamentale.

Per contattare l'autore scrivere a:

Marco D'Agostini, Università degli Studi di Udine, Via Palladio 8, 33100 Udine (UD)

E-mail: [marco.dagostini@uniud.it](mailto:marco.dagostini@uniud.it)



## Introduzione

Attraverso la presentazione di filmati che illustrano le modalità adeguate di comportamento o le azioni da effettuare in funzione di certi scopi, i soggetti possono apprendere per imitazione.

A partire dagli anni Settanta numerose ricerche hanno dimostrato come queste due applicazioni, utilizzate nell'ambito di insegnamento per bambini con Autismo, risultino uno strumento utile per il miglioramento o l'apprendimento di abilità comunicative e di conversazione (Charlop e Milstein, 1989; Charlop-Christy, Le e Freeman, 2000; Sherer et al., 2001; Scattono, 2008; Maione e Mirenda, 2006), abilità funzionali di vita quotidiana (Haring et al., 1987; Alcantara, 1994; Mechling, Pridgen e Cronin, 2005; Shipley-Benamou, Lutzken e Taubman, 2002; Murzynsky e Bourret, 2007), abilità sociali nel gioco e nelle relazioni (Wert e Neisworth, 2003; Buggey et al., 2009; Nikopulos e Keenan, 2003, 2004, 2007; D'Ateneo, Mangiapanello e Taylor, 2003; MacDonald e Sacramone, 2009; Kroeger, Schultz e Newsom, 2007; Hagiwara e Myles, 1999).

Visto l'ampio spettro di possibile impiego e gli importanti risultati che *video modeling* e *video prompting* hanno fin qui ottenuto, risulta indispensabile che la produzione dei filmati venga realizzata tenendo conto di una serie di procedure, accorgimenti e regole. Oltre alle classiche indicazioni per la produzione di audiovisivi di qualità, è decisivo che gli incaricati alla realizzazione tengano conto delle peculiari caratteristiche psicologiche, cognitive e comportamentali dei soggetti ai quali i video sono destinati.

I manuali fin qui pubblicati (Nikopulos e Keenan, 2004; Sigafos, O'Reilly e De La Cruz, 2007; Buggey, 2009;) e gli articoli scientifici realizzati (La Cava, 2008; Buggey e Hoopes, 2011; Collier-Meek et al., 2011) sono riusciti a dare delle indicazioni utili per tecnici, operatori, psicologi che decidono di realizzare i video.

In questo articolo le indicazioni per la realizzazione efficace di VM e VP, già presenti nei suddetti lavori, verranno integrate con considerazioni e consigli tecnici utili per la produzione di filmati destinati ad un target di soggetti con Autismo. Negli ultimi decenni, il rapido sviluppo tecnologico ha dato la possibilità anche ai non addetti ai lavori di avere facilmente a disposizione sistemi di ripresa e software di montaggio. È bene che questa possibilità, soprattutto nella realizzazione di video per l'apprendimento, venga accompagnata da basiche conoscenze tecniche.

## Video modeling e video prompting

Il *video modeling* è una procedura in cui viene sfruttata la tecnologia audiovisiva per aiutare un soggetto ad apprendere un determinato compito o migliorare un comportamento già conosciuto.

Il procedimento prevede una serie di sessioni nelle quali, alla presenza di un tutor, viene mostrato al soggetto in cura il video con le funzioni da compiere. Nel video è presente un attore che svolge in modo chiaro e comprensibile tutti i passaggi necessari al completamento della funzione (es. lavarsi le mani, lavarsi i denti, ecc.). Dopo aver visto l'intero filmato, dall'inizio alla fine, il soggetto dovrà eseguire il modello comportamentale

appena osservato. Solitamente sono necessarie diverse sessioni (una o due al giorno per diversi giorni) prima che l'allievo riesca ad apprendere in modo corretto e completo il compito da eseguire.

Una variante del *video modeling* è il *video-self modeling* nel quale il modello-attore che compare nel video è lo stesso che deve imparare a svolgere il compito in modo corretto. Il *video-self modeling* consente una totale immedesimazione da parte del soggetto che si riconosce nel video e solitamente permette un maggior coinvolgimento e livello di attenzione. Anche in questo caso i risultati ottenuti hanno dimostrato la reale efficacia del metodo in ambito autistico (Dowrick e Buggey, 2000; Buggey et al. 2009; Hepting e Goldstein, 1996; Reamer, Brady e Hawkins, 1998).

Un interessante esperimento di *video-self modeling* per bambini con Autismo, si registra sul sito [lookatmenow.org](http://lookatmenow.org) nel quale gli utenti hanno la possibilità di personalizzare alcuni video presenti. Dopo aver scelto il video (lavarsi i denti, andare dal dentista, andare dal dottore, ecc.) gli utenti hanno la possibilità di inviare la foto con il viso del bambino che verrà "incollata" sul modello. Nonostante l'apparente artificiosità dell'effetto finale, il bambino potrà riconoscersi nell'azione che deve apprendere.

Il *video prompting* è una procedura che si differenzia dalla due precedenti per modalità di fruizione del video e costruzione (Canella-Malone et al., 2006). Mentre nel *video modeling* il filmato viene mostrato interamente ad ogni sessione, nel *video prompting* il video viene suddiviso in più clip (filmati brevi) o fermi-immagine che consentono una spiegazione passo dopo passo del compito da svolgere. Un'altra differenziazione significativa è l'utilizzo in questo tipo di video dell'inquadratura soggettiva (la telecamera è lo sguardo di chi esegue l'azione) che facilita una comprensione delle funzioni da svolgere oltre che una maggiore vicinanza a ciò che viene eseguito.

Come già rilevato (Sigafoos, O'Reilly e De La Cruz, 2007) *video modeling* e *video prompting* sono procedure che alla facilità di realizzazione e impiego uniscono la possibilità di utilizzare lo stesso video in modo reiterato, in più casi, e adoperare la stessa strumentazione per la creazione di una serie di video diversi. Oltre ai vantaggi pratici legati alla creazione e alla fruizione video, la possibilità di mostrare con un linguaggio dinamico audiovisivo diverse funzioni e attività è un elemento estremamente motivante per i destinatari.

In ambito autistico, gli stimoli di tipo visivo sono compresi meglio dal bambino che può evitare il rapporto faccia a faccia dell'insegnamento tradizionale, vero e proprio ostacolo per i soggetti con ASD (Cottini, 2011).

Come dimostrato da numerose ricerche VM e VP sono strumenti efficaci per l'insegnamento di compiti e funzioni diverse: linguaggio (Kinney, Vedora e Stromer, 2003), interazione sociale (Nikopoulos e Keenan 2003, 2004), attività motorie e verbali (D'Ateneo, Mangiapanello e Taylor, 2003)

È importante infine ricordare che, come dimostrano diversi studi realizzati (Dauphin, Kinney e Stromer, 2004), *video modeling* e *video prompting* possono essere utilizzati non solo in ambito autistico ma entro un ampio spettro di disabilità: disturbi del comportamento, ritardi nello sviluppo, disabilità nell'apprendimento e disabilità intellettiva.

## La pre-produzione

L'utilizzo di *video modeling* o *video prompting* per l'insegnamento a soggetti con ASD comprende diverse fasi di realizzazione che devono essere completate in modo sistematico e sequenziale (Sigafoos, O'Reilly e De La Cruz, 2007).

Così come per la produzione di ogni audiovisivo (film, documentario o sceneggiato televisivo) sono tre le fasi che devono essere seguite: pre-produzione (definizione tema, scrittura e organizzazione), produzione (realizzazione delle riprese), post-produzione (montaggio, grafica ed esportazione del video).

Dopo aver definito il tema del video da realizzare, si passa alla scrittura di una sceneggiatura, di uno storyboard e di una scaletta. Successivamente, prima di iniziare le riprese, sarà necessario essere sicuri di avere la strumentazione adeguata per la registrazione audiovisiva.

È importante, in fase di scrittura e organizzazione, pianificare la durata finale della clip che si vuole realizzare. Una durata non eccessiva (1 minuto – 1 minuto e mezzo massimo) garantisce il mantenimento dell'attenzione dei destinatari del video.

### Selezione del tema

Il primo passo nella realizzazione di un VM o VP è scegliere il tipo di abilità o comportamento da insegnare (ad esempio una madre potrebbe voler insegnare a suo figlio a lavarsi i denti in modo autonomo, oppure si potrebbe insegnare come comportarsi ad una festa di compleanno, ecc.). È bene capire che la realizzazione di VM o VP riguarda l'insegnamento di competenze e abilità pratiche. Come già osservato (Sigafoos e al., 2007) un video che insegna come fare un panino ha un target definito e preciso che non ne può comprendere altri (es. come essere cooperativi). Nella selezione del tema è bene tener presente anche che il comportamento da insegnare deve essere osservabile e misurabile.

Ogni video ha una sua specifica direzione e funzione che deve essere chiara e univoca. Inoltre, una differenziazione da tener presente in fase di creazione del video è che il tema può riguardare un'azione solitaria (es. lavarsi le mani), l'interazione uno a uno (es. comprare un gelato) o l'interazione in gruppo (es. partecipare ad una festa di compleanno).

### Sceneggiatura, storyboard e scaletta

Così come nella realizzazione di un film o di uno sceneggiato televisivo, la costruzione di un VM o VP prevede in fase di pre-produzione la scrittura di un testo che consenta di produrre un filmato senza dimenticare alcun passaggio.

Per questo motivo esistono diverse tipologie di script a disposizione. Il più classico è la sceneggiatura, nella quale vengono specificati i tipi di inquadratura che si vogliono compiere. Una strutturazione efficace può essere quella di suddividere in due colonne lo script inserendo nella colonna di sinistra la descrizione dell'azione (con la voce fuori campo: V.O.) e nella colonna di destra il tipo di inquadratura.



**Tabella 1.** Esempio di sceneggiatura

Azione e V.O.	Inquadrature
Il bambino prende il tubetto del dentifricio e lo stappa. V.O.: "Prendo il tubetto di dentifricio e svito il tappo"	<b>Inq. Totale laterale:</b> Bagno, il modello di 3/4 al lavandino prende il dentifricio.
	Stacco
	<b>Soggettiva:</b> svito il tappo
Il bambino mette un po' di dentifricio sullo spazzolino V.O.: "Metto un po' di dentifricio sullo spazzolino"	<b>Soggettiva:</b> dentifricio sullo spazzolino
Il bambino apre l'acqua del rubinetto	<b>Inq. laterale sul rubinetto.</b> La mano del bambino entra nell'inquadratura.

Un altro utile strumento che può essere utilizzato ad integrazione della sceneggiatura è lo storyboard, ovvero la possibilità di visualizzare i passaggi del video attraverso una sequenza di disegni realizzati con la prospettiva delle inquadrature. È uno strumento particolarmente utile perché permette di compiere il transito dal linguaggio scritto a quello visivo già in fase di pre-produzione, dando la possibilità di intuire stacchi e raccordi tra un'inquadratura ed un'altra ed apportare quindi i primi accorgimenti utili per rendere il filmato scorrevole ed efficace.

Infine un terzo strumento, che anche in campo cinematografico viene spesso utilizzato prima di iniziare le riprese, è quello della scaletta (anche chiamata "task analysis"). Si tratta di un ordine sequenziale per punti delle riprese da svolgere. Anche questo strumento può essere utilizzato congiuntamente alla sceneggiatura e allo storyboard e si rivela utile perché sintetizza in modo ordinato i passaggi operativi del compito che deve essere spiegato attraverso il video. Ad ogni punto corrispondono una o più inquadrature.

**Tabella 2.** Esempio di scaletta

1.	Il bambino prende il tubetto e svita il tappo
2.	Il bambino mette il dentifricio sullo spazzolino
3.	Il bambino bagna lo spazzolino
4.	Il bambino si lava i denti

### *L'attrezzatura*

Una volta definito lo script, prima di passare alle fasi successive è necessario dotarsi dell'attrezzatura necessaria. Per la produzione è fondamentale una videocamera di buona qualità (lo standard ormai è l'HD per cui può venir utilizzata anche una macchina fotografica reflex che ha la possibilità di registrare video in questo formato); un microfono (che può essere integrato alla videocamera o può essere esterno); un cavalletto leggero; alcune luci per creare l'illuminazione corretta. Per la post-produzione sarà invece necessario un computer dotato di un software di montaggio (es. Final Cut, IMovie, Movie Maker, Adobe Premiere, ecc.).

## La produzione

Con in mano lo script (sceneggiatura, storyboard, scaletta) si può procedere alla realizzazione delle riprese.

Tutto ciò che viene utilizzato a livello audiovisivo deve essere finalizzato alla comprensione da parte del soggetto a cui è destinato il video. Proprio per l'obiettivo preposto (insegnare delle azioni/interazioni da compiere) e per i destinatari (soggetti con Autismo) il video deve essere concepito e realizzato come strumento atto all'apprendimento. Ricami estetici, effetti visivi, tentativi di coinvolgimento emotivo, devono essere esclusi.

Tenendo conto di questi elementi, la strada per la realizzazione di un video che sia pienamente compreso da parte di soggetti con Autismo diventa obbligata. Il linguaggio audiovisivo deve essere equilibrato e "lineare" evitando qualunque tipo di effetto visivo che potrebbe distrarre o destabilizzare l'attenzione del soggetto.

### *Inquadrature*

Durante le riprese saranno da prediligere inquadrature fisse con la telecamera posizionata su un cavalletto, pochi movimenti di macchina, scenografie scarse perché deve essere l'azione dell'attore a richiamare l'attenzione.

Particolare riguardo all'uso della soggettiva. In questo caso la telecamera inquadra l'azione dal punto di vista del soggetto coinvolto e che deve essere imitato. Sebbene alcuni ricercatori (Sigafoos et al., 2007) ritengano che la soggettiva sia utile esclusivamente per i VP, in quanto da questa prospettiva si possono vedere i vari passaggi con inquadrature molto strette sull'accadimento, ritengo che questo tipo di inquadratura possa essere utile anche all'interno dei VM. Se le oggettive (totali, campi medi, piani americani, primi piani), oltre a narrare l'azione, permettono la contestualizzazione e creano dei punti di riferimen-



**Figura 1.** Inquadratura soggettiva. La telecamera diventa lo sguardo del protagonista. Questo tipo di inquadratura favorisce l'immedesimazione da parte dello spettatore.

to indispensabili per chi guarda il filmato, le soggettive possono consentire una maggior immedesimazione con il modello: chi osserva diventa partecipe perché l'inquadratura corrisponde allo sguardo dell'attore. È dunque consigliabile un'alternanza calibrata e ragionata dei due tipi di inquadratura (oggettiva e soggettiva).

Infine, è utile in fase di ripresa ripetere e registrare più volte la stessa scena. Sarà così possibile in fase di montaggio scegliere il *take* migliore.

### *Illuminazione*

Altro elemento importante nella realizzazione delle riprese è l'illuminazione che deve essere poco contrastata per consentire una comprensione dell'azione senza contrappunti. Come giustamente sottolineato (Buggey, 2009) regola da tenere sempre presente è quella di evitare il controluce, ovvero di collocare il soggetto davanti a una fonte luminosa. Sarà quindi da prediligere un'illuminazione diffusa.

### *Suono e rumori*

A livello audio è bene tenere in considerazione la difficoltà da parte dei soggetti con Autismo di registrare suoni e rumori forti chiamato "Sensory Overload Simulation".

Per questo motivo è bene mantenere un livello audio basso e cercare di evitare qualunque tipo di picco sonoro. L'utilizzo di una musica di accompagnamento va attentamente valutato. Se rimane in sottofondo ed è un'esecuzione soft (es. pianoforte d'accompagnamento) non dovrebbe minare l'attenzione. È comunque preferibile concentrarsi su una buona registrazione e resa della voce fuori campo da realizzare in fase di montaggio.



**Figura 2.** Inquadratura in dettaglio. Utile per concentrare l'attenzione sull'azione che si sta svolgendo. Inquadratura con macchina fissa posizionata su cavalletto.

### La recitazione

L'attore scelto per il video può essere un parente, un insegnante, un bambino della stessa età o un educatore non conosciuto dal bambino. È importante che l'attore scelto sia lento e chiaro nelle azioni che compie. Sorrisi o ammiccamenti verso la telecamera sono assolutamente inutili visto che i soggetti con Autismo non comprendono "sorrisi sociali". È invece fondamentale che l'attore si concentri sull'azione che deve svolgere e mostrare.

Quando interagisce con altri soggetti è importante che non si creino confusioni di ruoli e che ci sia precisa distanza tra i diversi soggetti che compaiono sulla scena. Pur dovendo essere individuato e seguito, è preferibile che il soggetto non rimanga completamente isolato e venga percepito durante il susseguirsi dell'azione come parte attiva del gruppo.

Come già accennato, un caso particolare è il *video self-modeling* nel quale il modello sarà lo stesso bambino al quale verrà poi mostrato il filmato. In questo caso il soggetto avrà un maggiore grado di coinvolgimento (Buggey, 2007; 2012).



**Figura 3.** Inquadratura totale. Il totale non comprende tutto l'ambiente ma solo una porzione. Importante per contestualizzare l'azione e non disperdere l'attenzione con elementi distraenti.

### La post-produzione

Una volta completate le riprese si passa al montaggio.

In questa fase si deve continuare a seguire i principi che hanno caratterizzato la pre-produzione e le riprese. Per mantenere semplicità e linearità è auspicabile che non ci siano salti temporali che possano generare incomprensione ed è meglio evitare qualunque tipo di dissolvenza o effetto grafico tra stacchi di inquadrature diverse. Alcuni studiosi (Buggey, 2009) sottolineano come le uniche transizioni che potrebbero essere utilizzate sono le dissolvenze incrociate e fade-in/fade-out perché compaiono ogni giorno nei programmi televisivi e sono quindi divenute un linguaggio codificato da parte di tutti. Nonostante questa considerazione appare chiaro che il miglior montaggio in questi casi rimane quello "invisibile" che giustappone le inquadrature una dopo l'altra per la creazione di un

flusso narrativo che illustri nel modo migliore l'azione. Nel caso siano state realizzate diverse registrazioni per ogni azione si potrà in questa fase scegliere l'inquadratura migliore ovvero quella che meglio mette in mostra l'azione.

Per quanto riguarda il *video prompting*, oltre al montaggio utilizzato per il *video modeling*, utili potranno essere gli inserimenti di fermi immagine che cristallizzano l'azione accompagnati da una voce fuori campo.

### *Voce fuori campo*

Inserire una voce fuori campo a commento dell'azione è probabilmente un arricchimento per il filmato e una possibilità di miglior comprensione (Sigafoos, 2007). La voce fuori campo deve essere dosata e il linguaggio utilizzato deve tener conto che spesso i soggetti con Autismo hanno uno sviluppo linguistico ritardato. Per questo motivo le parole da usare dovranno essere semplici commenti all'azione che il modello sta svolgendo. Da evitare figure retoriche o riferimenti teorici non mostrati nel video.

### *Grafica*

Altro elemento chiave che può essere inserito in fase di montaggio è la grafica esplicativa. In questo senso è sempre bene tener presente il target di riferimento. Se i video sono indirizzati a bambini con Autismo, ogni aggiunta in sovrapposizione anziché facilitare l'apprendimento può causare confusione e diminuire l'attenzione. La scelta di introdurre scritte o animazioni deve essere valutata attentamente e rimane comunque sconsigliata nei casi di VM e VP per bambini con Autismo.

Alcuni VM che compaiono in rete, pur essendo esteticamente molto accattivanti, con-



**Figura 4.** Timeline di montaggio di un VM. Si può notare l'estrema semplicità del montaggio: assenza di dissolvenze tra una clip e l'altra, colonna sonora data solo dalla voce fuori campo, assenza di grafiche in sovrapposizione (sistema di montaggio utilizzato: Adobe Premiere).

tengono una sovrabbondanza di immagini grafiche che riempiono i fotogrammi e interrompono l'azione. In questi casi appare chiaro che i filmati siano stati costruiti da una "prospettiva adulta" che non tiene conto delle sensibilità cognitive dei soggetti a cui i video sono destinati.

### Finalizzazione

Una volta eseguito il montaggio, il video potrà essere esportato su Dvd o salvato su un file per l'utilizzo attraverso un computer. Da non dimenticare che un uso sempre più frequente di questa tipologia di video avviene attraverso dispositivi mobili (Kellems e Morningstar, 2012). Per questo motivo, conoscere in partenza il tipo di fruizione del VM o del VP aiuterà a calibrare anche durata e caratteristiche audiovisive. In fase di ripresa e montaggio i video destinati a dispositivi mobili dovranno avere un maggior utilizzo di primi piani e dettagli in modo da poter essere fruibili su uno schermo di dimensioni ridotte.

### Bibliografia

- Alcantara, P.R., (1994). *Effects of videotape instructional package on purchasing skills of children with autism*. Council for Exceptional Children, Reston, VA, USA. vol. 61, no 1, pp. 40-55 (1 p.)
- Buggey, T. (2005). Applications of video self-modeling with children with autism in a small private school. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 180-204.
- Buggey, T. (2007). A picture is worth. Video self-modeling applications at school and home. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9 (2),151-158.
- Buggey, T. (2009) *Seeing Is Believing: Video Self-Modeling for People with Autism and Other Developmental Disabilities*. Woodbine House Ed.
- Buggey, T. (2012). Video Self-Modeling, *Psychology in the Schools*. Vol. 49(1).
- Buggey, T., & Hoomes G., (2011). Using Video Self-Modeling With Preschoolers With Autism Spectrum Disorder: Seeing Can Be Believing. *Young Exceptional Children*, 2011, 14.
- Buggey, T., Hoomes, G., Sherberger, M. E., & Williams, S. (2009). Facilitating social initiations of preschoolers with autism spectrum disorders using video self-modeling. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 26(1), 25-36.
- Buggey, T., Toombs, K., Gardner, & P. Cervetti, M. (1999). Training responding behaviors in students with autism: using videotaped self-modeling. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 1, 205-214.
- Canella-Malone, H., Sigafos, J., O'Reilly, M., De la Cruz, B., Edrisinha, C., & Lancioni, G.E., (2006). Comparing video prompting to video modeling for teaching daily living skills to six adults with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41 (4). pp. 344-356. ISSN 0013-1237
- Charlop, M.H., & Milstein, J.P. (1989). Teaching autistic children conversational speech using video modeling. *Journal of Applied Behavior Analysis* 22(3), 275-285.
- Charlop-Christy, M.H., Ie, L., & Freeman, K.A. (2000). A comparison of video modeling with in vivo modeling for teaching children with autism. [Online version]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 537-552.
- Collier-Meek, M., Fallon, L., Johnson, A., Sanetti, L., & Delcampo, M. (2011). Constructing Self-Modeling Videos: procedures and Technology. *Psychology in the Schools*, Vol. 49(1).
- Cottini, L., (2011) *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*. Roma, Carrocci.
- D'Ateneo, P., Mangiapanello, & K., Taylor, B.A. (2003). Using video modeling to teach complex play sequences to a preschooler with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5, 5-11.

- Dauphin, M., Kinney, E., & Stromer, R., (2004). Using Video-Enhanced Activity Schedules and Matrix Training to Teach Sociodramatic Play to a Child with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions* October 2004, 6 - 4, 238-250.
- Delano, M. (2007). Video Modeling Interventions for individuals with Autism. *Remedial and special education*, 28-1, January/February 2007, 33-42.
- Dowrick, P.W., & Bugghey, T., (2000). Creating futures through video self modeling behavioural interventions: Social and academic development in challenging behaviours and autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 310.
- Hagiwara, T., & Myles, B.S. (1999). A Multimedia Social Story Intervention. Teaching Skills to Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 82-95.
- Haring, T. G., Kennedy, C., H., Adams, M. J., & Pitts-Conway, V., (1987). Teaching generalization of purchasing skills across community settings to autistic youth using videotape modeling. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20(1), 89-96.
- Hepting, N., & Goldstein, H., (1996). *Requesting by preschoolers with developmental disabilities: Videotaped self-modeling and learning of new linguistic structures*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16, 407-427.
- Hitchcock, C., Prater, M. A., & Dowrick, P. W. (2004). Reading comprehension and fluency: Examining the effects of video self-modeling on first grade students' reading difficulties. *Learning Disabilities Quarterly*, 27, 89-103.
- Kellems, R., & Morningstar, M. (2012). Using Video Modeling Through iPods to Teach Vocational Tasks to Young Adults With Autism Spectrum Disorders. *Career Development and Transition fo Exceptional Individuals*, 35(3), 155-167.
- Kinney, E., Vedora, J., & Stromer, R. (2003). *Computer-Presented Video Models to Teach Generative Spelling to a Child with an Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 5-1, 22-29.
- Kroger, K. A., Schultz, J. R., & Newsom, C. (2007). A Comparison of Two Group-Delivered Social Skills Programs for Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 808-817.
- LaCava, P. (2008). *Video modeling: An online training module*. (Kansas City: University of Kansas, Special Education Department). In Ohio Center for Autism and Low Incidence (OCALI), Autism Internet Modules, www.autisminternetmodules.org. Columbus, OH: OCALI.
- MacDonald, R., & Sacramone, S. (2009). Using Video Modeling to Teach Reciprocal Pretend Play to Children with Autism. *Journal Application Behaviour Analysis*, 42(1), 43-55.
- Maione, L., & Miranda, P. (2006). Effects of Video Modeling and Video Feedback on Peer-Directed Social Language Skills of a Child With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*. April 2006, 8-2, 106-118.
- Mechling, L.C., Pridgen L.S., & Cronin, B.A., (2005). Computer-Based Video Instruction to Teach Students with Intellectual Disabilities to Verbally Respond to Questions and Make Purchases in Fast Food Restaurants. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(1), 47-59.
- Murzynski, N.T., & Bourret, J.C. (2007). Combining video modeling and least-to-most prompting for establishing response chains. *Behavioral Interventions*, 22, 147-152.
- Nikopoulos, C.K., & Keenan, M. (2003). Promoting social initiation in children with autism. *Behavioral Interventions*, 18, 2, 87-108.
- Nikopoulos, C.K., & Keenan, M. (2004). Effects of video modeling on social initiations by children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 37, 93-96.
- Nikopoulos, C., & Mickey, L. (2006). *Video Modelling and Behaviour Analysis: A Guide for Teaching Social Skills to Children with Autism*.
- Reamer, C., Brady, M.P., & Hawkins, J. (1998). The effects of video self-modeling on parents: interactions with children with developmental disabilities. *Educational and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 131-143.
- Scattone, D. (2008). Enhancing the Conversation Skills of a Boy with Asperger's Disorder through Social Stories™ and Video Modeling. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 395-400.
- Sherer, M., Pierce, K.L., Paredes, S., Kisacky, L.K., Ingersoll, B., & Schreibman, L., (2001). Enhancing Conversation Skills in Children with Autism Via Video Technology. *Behavior Modification* January, 25, 140-158.
- Shibley-Benamou, R., Lutzker, J., R., & Taubman, M., (2002). Teaching Daily Living Skills to Children with Autism Through Instructional Video Modeling. *Journal of Positive Behavior Interventions* July, 4-3, 166-177.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M., & de la Cruz, B. (2007). *How to use video modeling and video prompting*. Austin, TX: Pro-Ed. 22: 147-152.
- Wert, B.Y., & Neisworth, J.T. (2003). Effects of video self-modeling on spontaneous requesting in children with autism. *Journal of Positive Behaviour*, 5, 30-34.  
([http://www.youtube.com/watch?feature=player\\_embedded&v=BPDTEuotHe0#!](http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=BPDTEuotHe0#!)).

## Il paradigma dell'inclusione scolastica: un inquadramento

**Lucio Cottini**

Università degli Studi di Udine

### Abstract

Il lavoro tende a fare il punto sul costrutto di inclusione scolastica, declinandolo su quattro piani in relazione alla prospettiva di indagine: dei principi, organizzativo, metodologico-didattico e dell'evidenza empirica.

Pur nella consapevolezza che questi piani risultano sicuramente complementari e interagenti fra loro, nella trattazione sono tenuti distinti per sviluppare un'analisi più dettagliata, capace di orientarsi nella dimensione dell'operatività e di promuovere, come conseguenza, un approccio sempre più inclusivo nella scuola organizzata "*per tutti e per ciascuno*".

Per contattare l'autore scrivere a:

Lucio Cottini, Università degli Studi di Udine; Dipartimento di Lingue, Letterature, Comunicazione, Formazione e Società  
Via Palladio 8, 33100 Udine (UD)

E-mail: [lucio.cottini@uniud.it](mailto:lucio.cottini@uniud.it)



## Introduzione

L'idea che una scuola di qualità debba porre al centro della propria attenzione le esigenze diversificate di tutti gli allievi, nel rispetto del principio di pari opportunità e di partecipazione attiva di ognuno, si è andato sviluppando in maniera sempre più decisa a partire dagli anni '90 del secolo scorso, alimentando, anche attraverso documenti e studi di agenzie sovranazionali, la ricerca di un orientamento educativo capace di includere tutti (*Inclusive Education*).

L'*Inclusive Education*, in questa linea, è da considerare un modello teorico che nasce e si sviluppa come atto d'indirizzo in materia di istruzione ed educazione, supportato da importanti organismi internazionali, primo fra tutti l'*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO). L'intenzione è quella di rispondere alla diversità dei bisogni dei singoli studenti con sistemi scolastici capaci di accogliere tutti e di articolarsi in maniera flessibile in relazione alle esigenze di ciascuno. Non più, quindi, una scuola organizzata per soddisfare le richieste degli allievi "tipici" (o "normali"), ma un sistema educativo che cerca di intercettare le differenze e le specificità di ognuno.

Un momento chiave per l'affermazione di tale concetto è stato sicuramente la Conferenza di Salamanca, organizzata dall'UNESCO nel 1994, nella quale ben 92 governi e 25 organizzazioni internazionali hanno affermato "l'impegno a favore dell'educazione per tutti, consapevoli che sia necessario ed urgente garantire l'educazione, nel sistema educativo normale, dei bambini, dei giovani e degli adulti che presentano bisogni educativi speciali".

Con la Dichiarazione di Lussemburgo, due anni dopo, l'Unione Europea riconosceva che "*la scuola per tutti e per ciascuno*" deve garantire un insegnamento di qualità e offrire un'accessibilità uguale a ogni studente lungo tutto il percorso formativo.

Più di recente, anche la *Convenzione sui Diritti delle Persone Disabili* (United Nations, 2006) ha evidenziato l'importanza cruciale della dimensione inclusiva del sistema scolastico. Nello specifico viene sottolineato che, allo scopo di realizzare il diritto all'istruzione delle persone con disabilità senza discriminazioni e su base di pari opportunità, deve essere garantito un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli.

Nelle Linee Guida sull'Educazione Inclusiva del 2009, l'UNESCO sottolinea che "la scuola inclusiva è un processo di fortificazione delle capacità del sistema di istruzione di raggiungere tutti gli studenti. [...] Un sistema scolastico 'incluso' può essere creato solamente se le scuole comuni diventano più inclusive; in altre parole, se diventano migliori nell'educazione di tutti i bambini della loro comunità".

Relativamente alla diffusione del modello dell'*Inclusive Education*, un ruolo significativo è stato ricoperto sicuramente dall'*European Agency for Special Needs and Inclusive Education*<sup>1</sup>, un'organizzazione indipendente sostenuta dall'Unione Europea e dai Ministri dell'Istruzione dei paesi membri. Un'affermazione centrale, che compare nelle diverse edizioni dei *Principi Guida* proposti da tale organizzazione, sottolinea che "la scuola inclusiva richiede sistemi di istruzione flessibili in risposta alle diverse e spesso complesse esigenze dei singoli alunni", perché l'*Inclusive Education* interessa un raggio sempre più ampio di studenti e non soltanto quelli in situazione di disabilità.

1 Tutte le pubblicazioni dell'Agenzia, citate in bibliografia, sono disponibili per il download in 21 lingue nell'area pubblicazioni del sito web dell'Agenzia all'indirizzo: <http://www.european-agency.org/publications> (Consultato il 15 gennaio 2016).

In Italia l'orientamento inclusivo, che sta progressivamente progredendo, anche se in maniera faticosa, s'inserisce su una storia d'integrazione scolastica lunga quarant'anni, che ha indirizzato i propri sforzi al tentativo – a volte riuscito, a volte meno – di evitare qualsiasi forma di discriminazione per gli allievi con disabilità, assicurando loro le stesse opportunità dei compagni, almeno relativamente alla frequenza di contesti comuni. Nelle situazioni in cui questa scelta strutturale si è coniugata con una progettualità integrativa forte, centrata sia sulla promozione di apprendimenti funzionali, che d'interazioni significative, i risultati sono stati rilevanti e non solo per gli allievi con disabilità, ma anche per i compagni e per l'intera comunità scolastica e sociale.

Questo orientamento, comunque, si è andato a sviluppare mantenendo in molte, troppe, situazioni una debolezza di fondo: quella di puntare in larga misura sull'adattamento dell'allievo con disabilità a un'organizzazione scolastica strutturata fondamentalmente in funzione degli alunni tipici, poco disponibile a modificarsi per accogliere tutti. Il problema, di fatto, è stato interpretato come principalmente, quando non unicamente, riferito all'individuo, alle sue carenze e alle sue particolarità, senza porre la necessaria attenzione all'organizzazione dell'ambiente e della didattica, la quale, se non tiene conto della pluralità degli allievi e delle loro caratteristiche specifiche, finisce inevitabilmente per favorirne alcuni a discapito di altri. Opportunamente Lascioli (2014), chiedendosi quale sia il punto di concreta attuazione del modello dell'*Inclusive Education* in Italia, parla di un sistema ancora "ibrido", con un ampliamento dell'attenzione anche ad altre esigenze oltre a quelle degli allievi con disabilità (il riferimento è a tutta la normativa sui Bisogni Educativi Speciali), ma attraverso un orientamento che fatica a uscire da una visione individuale del problema e a organizzare e attivare tutte le risorse ordinarie presenti nel contesto scolastico.

La dimensione dell'inclusione, se correttamente interpretata e praticata, può invece rappresentare un reale passo in avanti in questa direzione, necessario per perseguire l'obiettivo di promuovere una scuola delle differenze. Tale prospettiva porta a considerare la diversità di ognuno come una condizione di base, un '*a priori*' di cui tener conto per costruire ambienti in grado di accogliere tutti. Non viene negata, in sostanza, l'esistenza dei bisogni particolari, che per alcuni allievi sono davvero molto speciali, ma si invita a considerarli in una dimensione anche sociale, di sistema, e non come semplice deficit degli individui. Come sostengono Booth e Ainscow (2002) nel loro "*index per l'inclusione*", è opportuno parlare di ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione, i quali non sono solo ascrivibili agli individui e che, come tali, bisogna cercare di rimuovere o almeno di attenuare nella loro valenza negativa. Non si tratta, in altre parole, di includere gli allievi nella classe, sostituendo in questo modo solo il termine integrazione con uno maggiormente accattivante, ma rendere inclusivi i contesti, i metodi e gli atteggiamenti per tutti.

Il concetto di inclusione, articolato in questi termini, pone nuove sfide alla progettazione curricolare, invitandola a ripensarsi su nuove basi; non basta indirizzarsi, dunque, ad un allievo medio, per poi aggiungere particolari percorsi personalizzati, ma di concepire, fin dall'inizio, una progettualità rivolta a tutti, tenendo conto delle differenze, ma orientandosi a promuovere per ciascuno le migliori opportunità per una crescita personale.

Mitchell (2015) in un recente lavoro torna a definire l'inclusione come un concetto poliedrico che, per potersi concretamente sviluppare nella realtà delle scuole, richiede una partecipazione convinta e coordinata di tutti gli attori, adattamenti metodologici e adeguate risorse e supporti. Parlare di educazione inclusiva, quindi, significa fare i conti

con le differenze: in che modo affrontare le differenze nella scuola, in classe e nelle programmazioni. Come sostiene Meijer, direttore dell'*European Agency for Special Needs and Inclusive Education*, nella sua presentazione dei "Cinque messaggi chiave per l'educazione inclusiva" proposti dall'Agenzia (Soriano, 2014), il dibattito attuale non deve concentrarsi ulteriormente sulla definizione di inclusione e sul perché sia necessaria, quanto sulle modalità per promuoverla.

### 1. I piani dell'inclusione

In un contributo recente (Cottini, 2015b), affrontando il tema del ruolo e dell'importanza della figura dell'insegnante specializzato per il sostegno nelle scuole dell'inclusione, ho proposto, senza svilupparla in maniera approfondita, una schematizzazione a fini descrittivi, attraverso la quale orientare la riflessione sulla dimensione inclusiva. Ho individuato inizialmente tre piani principali – poi ampliati a quattro con l'inserimento del piano organizzativo, che in un primo tempo era stato associato a quello metodologico-didattico – sicuramente complementari e interagenti fra loro, ma da tenere distinti per sviluppare un'analisi dettagliata, che si orienti a individuare soluzioni operative in grado di garantirne la massima espressione. Questi quattro piani, che rappresento graficamente nella Figura 1, sono quelli dell'affermazione dei principi di riferimento; dell'organizzazione del contesto e delle procedure ai fini inclusivi; delle metodologie da mettere in campo per promuovere l'inclusione; della verifica circa la significatività operativa di tali metodologie e, più in generale, dell'efficacia reale di una scuola inclusiva.



Figura 1. I piani dell'inclusione

### 1.1. Piano dei principi

Sul *piano dei principi*, l'orientamento inclusivo non può essere messo in discussione, in quanto concerne il diritto di tutti gli individui, qualunque sia la loro condizione, ad avere accesso all'istruzione all'interno di contesti comuni, non separati. L'allievo con disabilità o con altre difficoltà non è un ospite nella scuola e nella classe, ma parte integrante della stessa. Dietro a questo concetto vi è il modello sociale della disabilità, chiaramente affermato in numerosi documenti nazionali e internazionali, che sottolinea le responsabilità del contesto nel creare le condizioni di disabilità, o comunque gli ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione degli allievi. Questi, in altre parole, scaturiscono dal rapporto tra le caratteristiche delle persone e la maniera in cui il contesto sociale ne tiene conto. Quindi, il diritto di ognuno a fruire di una dimensione realmente inclusiva non dipende dalle risorse disponibili, quanto dall'affermazione, che deve diventare sempre più consapevolezza radicata, che per tutti gli individui devono essere previste le medesime opportunità, senza bisogno di dover chiedere e rivendicare ogni giorno i propri diritti. Il concetto di inclusione, infatti, si appella a un fondamento teorico assoluto, che vede ogni individuo, indipendentemente dai tratti culturali o personali, come entità costitutiva dell'istituzione sociale, che trova nella piena valorizzazione di tutti la sua stessa ragione d'essere.

Ho già fatto riferimento in precedenza ad alcune pronunce di organizzazioni internazionali, le quali attribuiscono una centralità assoluta e inalienabile al concetto di inclusione. Particolarmente significativa, in riferimento alle persone in situazione di disabilità, è la *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone Disabili (United Nations, 2006)*, la quale, all'art. 24, impegna gli stati a promuovere sistemi educativi inclusivi per tutti, orientati a perseguire un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita, finalizzato:

- al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima e al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana;
- allo sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità;
- a porre le persone con disabilità in condizione di partecipare effettivamente a una società libera.

La ratifica Convenzione da parte dell'Italia<sup>2</sup> obbliga il nostro paese a legiferare nel rispetto dei principi espressi dalla stessa e, per documentarne la concreta applicazione, dispone che venga presentato un rapporto dettagliato, almeno ogni quattro anni, sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi e sui progressi conseguiti al riguardo.

La Convenzione è fortemente ispirata al modello sociale della disabilità, il quale, come già accennato, tende a ricondurre la condizione di disabilità all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, pur presentando deficit, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società. I principi espressi, quindi, non sono connessi solo alla presenza di disabilità fisica, intellettuale, relazionale o sensoriale, ma riguardano ogni persona, che in maniera anche temporanea può correre il rischio di esclusione.

Al modello sociale fa riferimento anche la disciplina denominata *Disability Studies*,

<sup>2</sup> Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 (pubblicata in G.U. n. 61 del 14 marzo 2009) il Parlamento italiano ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

la quale mette in discussione l'assunto che lega causalmente l'aver una menomazione con l'essere disabile, proponendosi come obiettivo quello di promuovere il cambiamento della società, nel nostro caso dell'organizzazione scolastica, in prospettiva di promozione del diritto all'inclusione. Le difficoltà di alcuni allievi, in questo orientamento, non sono negate, ma considerate una condizione intrinseca con la quale la scuola deve confrontarsi, piuttosto che delle mancanze individuali.

Su questa direzione di affermazione di diritti inalienabili si pongono pure le Linee Guida dell'UNESCO sull'Educazione Inclusiva del 2009, alle quali si è già fatto cenno, quando affermano che i principi inclusivi devono essere espressi come "processi d'indirizzo e di risposta alla diversità delle esigenze di tutti i bambini, giovani ed adulti" e soddisfatti "attraverso l'incremento delle possibilità di partecipazione all'apprendimento, alle culture e alle comunità e riducendo ed eliminando l'esclusione e l'emarginazione dall'istruzione. Promuovere l'inclusione significa stimolare il dibattito, incoraggiare atteggiamenti positivi e adottare strutture scolastiche e sociali che possano affrontare le nuove richieste che oggi si presentano. Ciò significa migliorare i contributi, i processi e gli ambienti per far crescere la cultura dello studente nel suo ambiente e, sul piano di sistema, sostenere l'intera esperienza di apprendimento".

In Italia, la normativa ha ribadito a più riprese, a partire dai primi anni '70 del secolo scorso, il diritto per ogni studente alla frequenza del sistema scolastico ordinario. Tale enfaticizzazione ha riguardato in larga misura gli allievi in situazione di disabilità e ha avuto nella Legge 104 del 1992 (*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*) il suo momento più alto e sistematico. Negli ultimi anni si è avuto un ampliamento dell'attenzione agli allievi con disturbi specifici di apprendimento (Legge sui DSA n. 170/2010) e a quelli con bisogni educativi speciali (*Direttiva ministeriale sui BES del 27/12/2012* e successive), macro-categoria che include al suo interno, oltre agli allievi con disabilità, DSA e ADHD, anche quelli con svantaggio socio-economico, linguistico e culturale. È stata posta una forte accentuazione sul fatto che l'area dello svantaggio scolastico sia molto più ampia di quella riferibile alla sola presenza di situazioni di disabilità clinicamente accertabili, prefigurando una diversificazione dell'offerta formativa in modo da ricomprendere ogni alunno a rischio di esclusione. Questa dimensione inclusiva, come si avrà modo di specificare meglio nei paragrafi successivi, potrà trovare concreta applicazione se non ci si limiterà a estendere la tutela a tutti gli allievi con differenti BES considerandoli singolarmente, ma si promuoverà la scuola come un reale contesto in grado di includere tutti e ciascuno.

## 1.2. Piano organizzativo

La predisposizione di contesti educativi in grado di accogliere tutti, com'è nella logica dell'inclusione, richiede un'organizzazione e un coordinamento precisi e, nello stesso tempo, flessibili fra i diversi attori che entrano in gioco, sia interni che esterni alla scuola. Tutte le norme e i testi di riferimento pedagogico e didattico ne parlano e ne sottolineano l'importanza, anche se, nella pratica, non sempre queste alleanze si concretizzano e si sviluppano nella maniera più adeguata.

Il coordinamento si gioca, prima di tutto, nella progettualità riferita al contesto classe,

che viene sviluppata all'interno del team docenti o del consiglio di classe e che riguarda la condivisione dell'approccio didattico, delle procedure di valutazione, del setting organizzativo (orari, monte ore disciplinare, organizzazione degli spazi, ecc.), della progettazione di curricula inclusivi.

Un ulteriore livello organizzativo si concretizza nell'ambito del Gruppo di Lavoro per l'Inclusione (GLI), al quale sono demandati, fra gli altri, compiti specificamente orientati alla predisposizione del Piano Annuale per l'Inclusività (PAI), e negli Organi collegiali (Collegio Docenti e Consiglio di Istituto), i quali elaborano e approvano il Piano dell'Offerta Formativa (POF), che è il documento istituzionale (curricolare, didattico e organizzativo) attraverso il quale ogni scuola dichiara la propria identità formativa e determina le modalità di rapporto con i servizi e con le istituzioni del territorio (Pavone, 2014, 2015).

Oltre a questo coordinamento più interno all'istituzione scolastica, non va dimenticato, neanche per un attimo, che la costruzione di contesti inclusivi può avvenire solo attraverso un lavoro di rete, cioè un integrato coinvolgimento delle famiglie e di tutte le istituzioni interessate. Come sostiene opportunamente Folgheraiter (1991), l'ottica deve essere quella sistemica, nella quale tutti gli elementi del problema e della soluzione sono collegati in modo che, mosso uno di essi, anche gli altri a catena si modificano e si riadattano in un sistema nuovo, riorganizzato a un punto diverso e più complesso di equilibrio.

### *Progettare contesti accessibili e inclusivi per tutti*

Come già accennato, nel momento in cui si parla di contesti accessibili e inclusivi, chiaramente non ci si riferisce soltanto alla loro conformazione strutturale e architettonica, ma a qualcosa di ben più ampio e complesso, che investe l'organizzazione di tutti i processi connessi all'apprendimento e alle relazioni.

Un importante filone di studi e applicazioni, a questo livello, è rappresentato dall'orientamento denominato *Design for All* e, in particolare, dal suo sviluppo riferito al campo dell'apprendimento (*Universal Design for Learning*).

L'approccio *Universal Design for Learning* (UDL) ha sviluppato una serie di applicazioni che hanno posto al centro il concetto di accessibilità riferita, inizialmente, agli ambienti e agli strumenti, con l'obiettivo di renderli fruibili per tutti. Un esempio classico che viene riportato per descrivere questo orientamento riferito al campo della progettazione architettonica è lo scivolo del marciapiede. Sebbene fosse stato progettato originariamente per individui con disabilità motoria, costretti a spostarsi in carrozzella, adesso è utilizzato da tutti: dalle persone con i carrelli della spesa, ai genitori con i passeggini.

Ulteriori sviluppi si sono avuti in ambito tecnologico, con tutta la ricerca, alimentata anche da importanti disposizioni normative, finalizzata a consentire ad ognuno, pure alle persone con disabilità, di aver accesso alle nuove tecnologie digitali e informatiche, compresa la rete internet con l'adeguamento dei siti *web*.

Questa idea di accessibilità adesso lancia la sua sfida all'istruzione: ci si chiede se a una progettazione urbanistica e tecnologica *for all*, corrispondano principi educativi *for all* (Calvani, 2012, Mitchell, 2014). L'attenzione si sposta sull'organizzazione dei curricula educativi, in modo da renderli accessibili a tutti gli studenti: non programmi differenziati, ma un unico curriculum adattato per rispondere alle esigenze di tutti.

Fisher e Frey (2001) hanno sviluppato uno studio nel quale studenti con significative disabilità venivano coinvolti in classi regolari ad affrontare argomenti della classe, anche se non compresi nel proprio piano individualizzato. I risultati "hanno dimostrato che tali studenti potevano accedere al cuore del curriculum quando venivano previsti opportuni adattamenti" (p. 155), riferiti alle modalità di presentazione dei contenuti, alla loro eventuale riduzione o semplificazione, alle procedure richieste per manifestare l'apprendimento.

Negli anni recenti, come già accennato, la risposta a questa esigenza è venuta soprattutto dall'approccio UDL, che ha portato anche alla delineazione di importanti linee guida per l'accessibilità dei curricula educativi<sup>3</sup>. Anche questi, infatti, quando sono progettati per soddisfare i bisogni di ipotetici studenti "medi", non tengono conto della loro reale variabilità e finiscono per non dare a tutti gli allievi pari opportunità di apprendimento, perché escludono quelli con abilità, contesti e motivazioni differenti, che non soddisfano il criterio illusorio della "media". Come sostengono Mayer, Rose e Gordon (2014) nel loro lavoro che definisce i principi teorici dell'approccio UDL<sup>4</sup>, una delle rivelazioni più importanti che emerge dalla ricerca sul cervello è l'arbitrarietà di categorizzare in maniera rigida le persone (ad esempio: studenti tipici/problematici, ecc.); in questo modo si pone un vincolo eccessivo per gli individui, chiamati ad adattarsi in tutta la loro meravigliosa diversità ad ambienti di apprendimento inflessibili. Si deve agire, invece, in senso contrario, progettando e organizzando i contesti con profonda comprensione e apprezzamento per la variabilità individuale: questa è la premessa fondamentale dell'UDL. Evitato il percorso riferito all'allievo medio, con la prospettiva di dover affrontare poi itinerari particolari, separati, per chi si differenzia, occorre però sfuggire anche al rischio di vedere la soluzione in una personalizzazione assoluta, che porti a ritenere praticabile la progettazione di tanti percorsi quanti sono gli allievi. Le linee guida UDL propongono di definire punti di riferimento comuni nel curriculum, come impianto unitario, per poi renderlo flessibile agendo su tre elementi fondamentali:

- i *mezzi di rappresentazione* delle conoscenze e abilità da apprendere, che devono essere variati (visivi, uditivi, ecc.), per renderli meglio assimilabili da allievi con caratteristiche diverse. L'apprendimento e il trasferimento dell'apprendimento, infatti, sono facilitati dall'utilizzo di rappresentazioni multiple, perché permettono agli studenti di fare dei collegamenti interni, così come tra i concetti. In breve, non esiste un solo modo di rappresentazione che sia ottimale per tutti gli studenti;
- le *modalità di azione ed espressione*, attraverso le quali gli studenti possono presentarsi nell'ambiente d'apprendimento e dimostrare ciò che sanno. Alcuni, ad esempio, potrebbero sapersi esprimere bene nello scritto, ma non nell'orale e viceversa. Deve essere riconosciuto, inoltre, che l'azione e l'espressione richiedono un gran numero di strategie e prassi, che sono diversamente impiegate dagli allievi. In realtà, non c'è un solo mezzo di azione o espressione che possa essere ritenuto ottimale per tutti gli studenti;

<sup>3</sup> Le linee guida CAST sono consultabili al sito <http://www.udlcenter.org/aboutudl/udlguidelines> (data di accesso il 12 febbraio 2016). Esiste anche una traduzione italiana.

<sup>4</sup> Meyer, A., Rose, D.H. & Gordon, D. (2014). *Universal design for learning: Theory and Practice*. Wakefield, MA: CAST Professional Publishing. Una sintesi dei contenuti del lavoro è consultabile al sito: <http://udltheorypractice.cast.org> (data di accesso il 12 febbraio 2016).

- le *procedure di coinvolgimento e di motivazione* degli allievi nei processi di apprendimento. Alcuni studenti sono altamente coinvolti attraverso la spontaneità e le novità, mentre altri possono addirittura essere spaventati da questi aspetti, preferendo la routine rigida; ci sono allievi che preferiscono lavorare da soli, mentre altri sono attratti dal lavorare con i compagni. Quindi, non c'è un modo di coinvolgimento che possa essere ottimale per tutti gli studenti in tutti i contesti.

Le linee guida UDL sono organizzate secondo questi tre principi chiave e forniscono informazioni dettagliate su come agire, in riferimento a ognuno di essi, per delineare curricula realmente inclusivi e accessibili. In concreto, partendo dal principio generale, vengono proposte delle strategie per superare gli ostacoli inerenti alla rigidità dei curricula esistenti, fornendo anche esemplificazioni e punti di verifica. L'ideale sarebbe che tali linee guida si utilizzassero per verificare e pianificare gli obiettivi, le metodologie, i materiali e i metodi di valutazione di ogni proposta curricolare, allo scopo di creare un ambiente di apprendimento completamente accessibile per tutti. L'utilizzo delle tecnologie può risultare sicuramente significativo e vantaggioso per l'adattamento, anche in situazione, dei curricula, portando un contributo a livello di ognuno dei tre principi chiave. Non rappresenta, però, la *condicio sine qua non* per l'applicazione delle linee guida, in quanto, come riconoscono gli estensori della proposta, gli insegnanti scrupolosi e competenti, sulla base delle indicazioni, spesso trovano modi di progettare curricula che soddisfino i bisogni di tutti gli studenti, anche senza riferirsi alle applicazioni tecnologiche.

### 1.3. Piano metodologico-didattico

Oltre agli aspetti descritti, che fanno più riferimento al piano organizzativo, la prospettiva dell'inclusione per tutti gli allievi passa anche attraverso un affinamento delle procedure didattiche, le quali debbono promuovere il ruolo attivo di ogni allievo, facilitando la partecipazione di tutti, oltre a stimolare rapporti interattivi e di supporto reciproco.

La ricerca in questo settore mette a disposizione degli insegnanti una serie di strategie e di approcci di grande interesse, i quali, come si dirà meglio nel prossimo paragrafo, sono sostenuti anche da buone prove di efficacia.

Schematizzando al massimo, ritengo sia possibile individuare cinque linee di lavoro, indicate graficamente in Figura 2, le quali sono tra loro chiaramente integrate e riferite agli specifici argomenti del curriculum.

Con questo voglio enfatizzare il fatto che la didattica inclusiva non è rappresentata da un insieme di contenuti specifici, ma si caratterizza per un orientamento metodologico, uno stile operativo da adottare nella prassi quotidiana: non si tratta, in altre parole, di dedicare uno spazio del curriculum ai temi della didattica inclusiva, ma di gestire tutti i curricula disciplinari, opportunamente adattati tenendo conto anche delle linee guida UDL, con un approccio che faciliti la partecipazione e il successo formativo di ogni allievo.

In estrema sintesi presento le caratteristiche degli approcci metodologici sui quali si fonda principalmente l'educazione inclusiva.





**Figura 2.** Strategie di didattica inclusiva

### *Clima e gestione della classe*

Il clima che si respira nella classe, come si avrà cura di documentare nel prossimo paragrafo, incide in maniera significativa sulla qualità dell'apprendimento di tutti gli allievi. Si tratta di quell'insieme di atteggiamenti, relazioni e comportamenti che caratterizzano lo stare insieme e operare in uno spazio condiviso da parte di allievi e insegnanti (D'Alonzo, 2012). Soprattutto l'atteggiamento che vengono ad assumere questi ultimi riveste una valenza determinante per la formazione del clima della classe, il quale può essere contraddistinto dal prevalere di uno spirito collaborativo e di comunità positiva, oppure risultare orientato verso stili relazionali maggiormente competitivi e individualistici. Certamente non è possibile, né opportuno, pensare di eliminare ogni forma di lavoro individuale o di competizione nella scuola, ma è importante che tutti percepiscano di stare in un contesto che accoglie serenamente, che comprende e non penalizza l'errore, nel quale ci si senta supportati e stimolati a ricercare il successo insieme agli altri. Come sostiene Mitchell (2014), ci sono tre fattori, strettamente integrati fra loro, che devono essere messi in primo piano per la promozione di un clima positivo e favorevole:

- la qualità e l'intensità delle relazioni che si vengono a determinare;
- lo stimolo all'apprendimento di tutti e di ciascuno;
- la modalità di conduzione e gestione della classe da parte dell'insegnante.

### *Strategie cooperative*

L'attenzione alla costruzione collaborativa della conoscenza, esaltata negli ultimi anni

dal costruttivismo, ha portato opportunamente a enfatizzare il ruolo che possono assumere le interazioni tra pari per favorire apprendimenti, anche con allievi che presentano bisogni educativi speciali. Le principali strategie che si fondano su tali principi sono il peer tutoring e il cooperative learning.

Il coinvolgimento di allievi in funzione di tutor per favorire l'apprendimento di compagni con disabilità – i quali, in questo modo, vengono ad assumere il ruolo di *tutee* – permette di sviluppare un'educazione individualizzata perseguendo nello stesso tempo gli obiettivi inclusivi (Stainback e Stainback, 1990; Mitchell, 2008).

I benefici per l'allievo con bisogni speciali derivano soprattutto dall'approccio individualizzato e dal tempo in più dedicato alle sue difficoltà nell'ambito delle attività didattiche. Inoltre, adottare una strategia di tutoring consente a ogni allievo di sperimentare una relazione diretta con un compagno che presenta delle difficoltà, creando così maggiori propensioni per instaurare rapporti sociali.

Va sottolineato un aspetto molto interessante e scarsamente considerato nell'applicazione di programmi di tutoring: la possibilità che l'allievo con disabilità, o comunque con bisogni speciali, svolga il ruolo di tutor e non soltanto quello di tutee, magari con allievi più piccoli. In queste situazioni l'allievo può risultare fortemente gratificato a livello di autostima e conseguentemente attivare un circolo virtuoso centrato sul miglioramento della percezione di autoefficacia. Oltre a questi vantaggi di tipo emotivo-motivazionale, gli allievi possono ulteriormente affinare delle abilità parzialmente acquisite nel momento in cui le illustrano a un compagno, facilitando in questo modo il processo di consolidamento e quello di generalizzazione.

Strutturare esperienze di apprendimento cooperativo (*cooperative learning*) in piccoli gruppi può essere un ausilio importante per promuovere esperienze inclusive, in quanto, da un lato, può creare delle condizioni favorevoli all'apprendimento e, dall'altro, concorrere a rendere i compagni maggiormente disponibili all'accettazione e all'aiuto. L'allievo con bisogni speciali, infatti, chiamato a ricoprire vari ruoli, ora più attivi ora meno, è facilitato attraverso un contesto estremamente ecologico e non artificiale a progredire nei propri livelli di apprendimento. L'applicazione corretta dell'apprendimento cooperativo richiede la messa in atto di cinque caratteristiche specifiche e fondamentali (Comoglio, 1998; Cottini 2004): l'interdipendenza positiva; l'interazione promozionale faccia a faccia; l'uso di competenze sociali; la responsabilità individuale; la revisione e il perfezionamento continuo del lavoro di gruppo.

In questo quadro generale, esistono diverse modalità di realizzazione dell'apprendimento cooperativo, che differiscono fra di loro per la durata nel tempo, per l'organizzazione del lavoro, per il tipo di apprendimento che intendono stimolare e per il ruolo assegnato all'insegnante. I principali approcci sono sicuramente i seguenti:

- il *Learning Together* dei fratelli Johnson (Johnson e Johnson, 1987; Johnson, Johnson e Holubec, 1994);
- il *Complex Instruction* di Elisabeth Cohen (1992, 1994);
- lo *Student Team Learning* di Robert Slavin (1983, 1990);
- il *Group Investigation* degli Sharan e Hertz- Lazarowitz (Sharan e Sharan, 1992; Sharan e Hertz- Lazarowitz, 1980);
- lo *Structural Approach* dei Kagan (Kagan e Kagan, 1992, 1994).

*Strategie cognitive e metacognitive*

In accordo con Calvani (2012), con questa dizione mi riferisco a tutte le strategie rivolte a insegnare come si apprende, basandosi sulla consapevolezza dell'allievo. In questa ottica, sono da includere in tale gruppo procedure come l'autoregolazione (con riferimento all'autoistruzione e all'automonitoraggio), le strategie di memorizzazione, l'insegnamento reciproco, la didattica delle funzioni esecutive<sup>5</sup>, ecc...

Senza soffermarmi sulla descrizione di ognuna di esse, mi limito a sottolineare come le stesse abbiano avuto una vasta applicazione, documentata soprattutto nelle ampie meta-analisi condotte da Hattie (2009) e Mitchell (2008, 2014), concorrendo al conseguimento di esiti rilevanti, specie quando sono state combinate con tecniche di istruzione diretta.

Risultati interessanti sono stati ottenuti anche in esperienze sperimentali che hanno coinvolto soggetti con disabilità intellettiva.

In particolare, tra gli interventi di tipo cognitivo e metacognitivo, una notevole efficacia è stata documentata per l'utilizzo di strategie di memorizzazione. In questo ambito segnalo un recente lavoro (Cottini, 2015a), nel quale ho sviluppato un approccio didattico, centrato su procedure cognitive e metacognitive, per potenziare la memoria di allievi a sviluppo tipico, con disabilità, disturbi specifici di apprendimento e con altri bisogni educativi speciali. L'interesse di questa proposta è legata al fatto che le strategie sono state applicate nel contesto delle classi, ricercando sempre un approccio inclusivo all'interno degli specifici curricula di insegnamento disciplinari.

Significative conferme di efficacia ha ricevuto anche l'insegnamento reciproco, considerato da Mitchell come una strategia cognitiva. Si tratta di una metodologia messa a punto da Palincsar (1986) per promuovere la comprensione di testi, nella quale si prevede un'alternanza di ruoli tra insegnante e allievo, che reciprocamente provano a chiarire, predire, porre domande e sintetizzare un determinato testo (Calvani, 2012). Essa ingloba in sé aspetti dell'apprendimento cognitivo (come il modellamento, far vedere cosa si deve fare, ecc.) e delle strategie metacognitive (spiegare ad alta voce cosa si sta effettuando, autovalutare i risultati, ecc.).

*Educazione socio-emozionale e prosociale*

L'idea centrale su cui si fondano questi approcci educativi consiste nel fatto che, così come gli studenti apprendono quotidianamente le abilità scolastiche curricolari (leggere, scrivere, fare calcoli, ecc.), allo stesso modo possono acquisire e poi applicare le loro competenze socio-emotive e prosociali in attività specifiche dentro e fuori la classe, promuovendo così il benessere individuale e quello della comunità di riferimento.

Nell'ambito dell'educazione socio-emozionale sono stati sviluppati vari approcci. Il *Collaborative for Academic, Social and Emotional Learning* (CASEL, 2012), organizzazione fondata nel 1994 da Goleman, ha identificato cinque competenze in direzione delle quali orientare l'azione didattica (Morganti, 2012):

- l'autoconsapevolezza (*self-awareness*), che consiste nella capacità di identificare e ri-

5 Si veda il contributo di Fedeli e colleghi. In questo numero della rivista.

- conoscere le proprie e altrui emozioni, avere un positivo senso di autoefficacia, avere fiducia di sé, saper riconoscere i punti di forza e di debolezza in se stessi e negli altri;
- la consapevolezza sociale (*social-awareness*), che riguarda il riconoscimento ed il rispetto degli altri; la capacità di assumere la prospettiva degli altri (empatia), anche se di diversa estrazione sociale e culturale;
  - la capacità di prendere decisioni responsabili (*responsible decision making*), che si fonda sulla riflessione e sulla valutazione delle responsabilità personali e dei risvolti etico-morali delle situazioni, di fare scelte costruttive e rispettose degli altri considerando realisticamente le conseguenze delle varie azioni sul benessere personale e interpersonale;
  - l'autogestione (*self-management*), che investe la capacità di regolare le proprie emozioni, i pensieri e i comportamenti in modo efficace in diverse situazioni;
  - le capacità relazionali (*relationship skills*), che riguardano la cooperazione, il chiedere e ricevere aiuto e la possibilità di comunicare, di stabilire e mantenere relazioni sane e gratificanti con diversi individui e gruppi.

In modo strettamente coordinato, l'educazione prosociale si caratterizza per la messa in atto di azioni didattiche in grado di promuovere negli alunni comportamenti di lettura dei bisogni degli altri e condotte di aiuto finalizzate al loro superamento, rispettando le caratteristiche e le peculiarità personali di ognuno. Infatti, il comportamento prosociale consiste in una serie di azioni che, senza ricercare gratificazioni estrinseche o materiali, favoriscono altre persone o gruppi o il raggiungimento di obiettivi sociali positivi, oppure aumentano la possibilità di dare inizio a una reciprocità positiva e solidale nelle relazioni interpersonali conseguenti, salvaguardando l'identità, la creatività e l'iniziativa delle persone o dei gruppi coinvolti. Molto interessante il programma sviluppato da Roche (1999), che prevede obiettivi adattati a tutti i livelli scolastici e richiede, per essere implementato, un lavoro coordinato degli insegnanti incentrato su lezioni, letture, contenuti multimediali, discussioni, esercitazioni varie ed esperienze di tutoring. Tutto ciò allo scopo di sensibilizzare gli allievi all'importanza di promuovere azioni di aiuto nei confronti degli altri e di acquisire gli strumenti per metterle in pratica nel contesto scolastico e negli altri ambienti di vita.

È evidente come, sia l'educazione socio-emotiva, che quella prosociale, possano fornire un supporto importante per promuovere e incrementare la dimensione inclusiva dell'educazione.

### *Strategie specifiche di intervento rivolte ai bisogni speciali*

L'esigenza di creare contesti inclusivi, com'è nella logica dell'inclusione, non deve portare a sottovalutare i bisogni specifici che alcuni individui presentano e a far pensare che non debbano essere messe in campo anche didattiche rivolte direttamente alla persona. Questa affermazione non va letta, chiaramente, come una semplice richiesta di interventi indirizzati al singolo allievo, magari con disabilità grave, da promuovere con un rapporto individuale, ma come necessaria sottolineatura dell'esigenza di individualizzazione, ricercata pure in contesti collettivi, in piccolo gruppo, nelle esperienze di tutoring, ecc. Perché questo possa avvenire sono richieste competenze inclusive in tutti gli insegnanti, ma an-

che un ampio ventaglio di conoscenze e di capacità metodologico-didattiche speciali, che fanno parte del bagaglio specifico dell'insegnante di sostegno. In particolare mi riferisco alla conoscenza delle diverse situazioni di disabilità, al possesso di strategie didattiche per favorire apprendimenti funzionali anche in allievi con gravi compromissioni, alle metodologie di facilitazione della comunicazione, alle procedure per contenere i problemi comportamentali, ecc.. Una scuola sempre più inclusiva deve valorizzare le differenze; in altre parole, deve essere in grado di istruire e di educare. A questo proposito, condivido la posizione proposta da Baldacci (2014), il quale, analizzando il nesso istruzione/educazione, afferma che "il compito specifico della scuola è quello di istruire e di educare attraverso l'istruzione" (p. 113). L'incontro fra tutti, quindi, deve avvenire principalmente sul piano degli apprendimenti e, di conseguenza, la sfida rimane sempre quella di coniugare la didattica curricolare con le prospettive dell'inclusione. Ricordo il dibattito attivato qualche anno fa in riferimento agli allievi con autismo, sulla scorta di un quesito lucidamente posto da Micheli (2004) circa la possibilità che, per questi allievi, il diritto all'integrazione potesse collidere con quello all'istruzione, senza una riforma in grado di prevedere scuole particolarmente attrezzate. La mia posizione era, ed è ancora, totalmente differente alla luce della possibilità, per ogni istituzione educativa, di approntare progetti formativi in grado di coniugare le esigenze dell'istruzione e dell'educazione, per dirla sempre con Baldacci, che risultano assolutamente complementari (Cottini, 2005).

#### 1.4. Piano dell'evidenza empirica

Il paradigma dell'inclusione scolastica non può certo sfuggire al confronto con i dati empirici che scaturiscono dalla sua concreta applicazione. Detto in altri termini, è necessario appurare, attraverso la ricerca, se le procedure organizzative e le strategie didattiche adottate per promuovere il successo formativo di ogni allievo nel contesto scolastico, in una prospettiva realmente inclusiva, risultano efficaci; se hanno prodotto, cioè, delle evidenze in grado di avvalorarle. Anche l'*European Agency for Special Needs and Inclusive Education*, fra i cinque messaggi chiave per l'educazione inclusiva, enfatizza la necessità di avere dati attendibili per lo sviluppo a lungo termine dei sistemi educativi finalizzati all'inclusione (Soriano, 2014).

Si pongono, a questo livello, questioni di metodo e di concreta possibilità di implementare indagini sperimentali, che ho cercato di affrontare, insieme alla collega Morganti, in un recente lavoro (Cottini e Morganti, 2015) dedicato all'applicazione dei principi dell'*Evidence-Based Education* alla pedagogia e didattica speciale. In tale contributo abbiamo evidenziato come nel nostro paese la lunga storia dell'integrazione scolastica, costellata nel suo incedere da luci intense e da ombre di spessore non certo trascurabile, non sia stata oggetto di un'adeguata ricerca valutativa, in grado di validarne sia l'impianto organizzativo, che le procedure metodologiche messe in atto.

Al momento, nel nostro paese, gli studi si sono indirizzati principalmente a fotografare e descrivere, attraverso la risposta a specifici questionari, la prassi dell'integrazione scolastica in vari momenti della sua evoluzione storica (*Come si sta operando?*), con pochi contributi sperimentali sugli esiti dei processi inclusivi (*Che risultati sono stati ottenuti?*) e sulle strategie che possono risultare più efficaci (*Cosa funziona e quando funziona?*).

Limitandomi a quest'ultimo aspetto connesso all'analisi delle procedure più adeguate per facilitare apprendimenti e relazioni significative, vanno segnalate alcune importanti rassegne di studi, condotti in contesti diversi da quello italiano, che hanno preso in considerazione la rilevanza di specifiche strategie educative quando utilizzate con individui affetti da diverse tipologie di deficit (Browder e Cooper-Duffy, 2003; Nind et al. 2004; Mitchell, 2008; Hattie, 2009, 2012; Flynn e Healy 2012).

In riferimento alla disabilità intellettiva viene evidenziata l'efficacia di strategie di tipo comportamentale, come l'istruzione diretta orientata a insegnare attraverso modalità di tipo "step by step", il controllo degli stimoli, il *modeling*, l'utilizzo di contingenze di rinforzo, ecc. Oltre ciò, si sono dimostrati significativi anche interventi di tipo cognitivo, soprattutto con allievi che presentano livelli di gravità lieve o moderata. Fra questi sono da segnalare l'autoistruzione e l'automonitoraggio, il potenziamento di strategie mnestiche, la metacognizione.

Nell'ambito dell'intervento rivolto ad allievi con disturbo autistico appaiono significative le tecniche comportamentali (*Applied Behavior Analysis*, ABA), quelle cognitive comportamentali (*TEACCH*, *Denver*, ecc.), la comunicazione aumentativa e alternativa, il *video modeling*.

La quasi totalità degli studi presi in considerazione da queste rassegne, però, è stata implementata in ambito riabilitativo o in istituzioni speciali e quindi risulta poco generalizzabile nel nostro contesto.

Relativamente alle strategie che fanno riferimento alla didattica inclusiva di cui si è detto in precedenza, la ricerca mette in evidenza, in generale, buoni livelli di validazione.

Per quanto fa riferimento all'aspetto organizzativo, Mitchell (2008) nella sua importante revisione dedica ampio spazio, fra quelle che chiama strategie di contesto, alla qualità dell'ambiente scuola e al coinvolgimento di tutte le figure, con particolare riferimento ai genitori. Mette in evidenza come vari studi e revisioni sottolineino che la qualità dell'ambiente può contribuire in modo determinante nel rendere motivante e gradevole l'esperienza di apprendimento.

Sulla stessa linea si pongono altre raccolte di studi e revisioni (Clark, 2002; Higgins et al., 2005; Woolnera et al., 2007), basate principalmente sulla letteratura di Stati Uniti e Regno Unito, nelle quali viene anche evidenziata la scarsità di ricerche in questo campo: come ricordano Heppel e colleghi (2004), a questo proposito è sorprendente rilevare che le conoscenze sono affinate relativamente alle cause che possono portare alla dispersione di calore negli ambienti, ma non altrettanto sulle possibili "perdite di apprendimento" legate ad aule e scuole non adeguatamente progettate dal punto di vista pedagogico.

Riguardo al ruolo rivestito dall'interazione fra docenti, sempre Mitchell (2008) segnala vari studi che ne testimoniano la rilevanza per perseguire obiettivi inclusivi. Avere una visione comune, condividere le responsabilità, confrontarsi sulle procedure didattiche, condividere l'approccio nell'affrontare i problemi comportamentali degli allievi si sono dimostrate azioni significative per la qualità dei processi inclusivi. Allo stesso modo, anche la partecipazione attiva del Dirigente scolastico – intesa come capacità di essere un riferimento, pure nella ricerca di risorse, senza considerarsi il solo responsabile e fautore della cultura inclusiva della scuola – e la collaborazione con gli specialisti vengono segnalati come condizioni essenziali.

Il coinvolgimento delle famiglie, anche attraverso specifici programmi di *parent training*, si è rivelato molto importante per l'ottenimento di successi educativi, legati sia

alla collaborazione dei genitori nei programmi di insegnamento, che all'atteggiamento favorevole che gli stessi vengono ad assumere nei confronti del progetto educativo, degli insegnanti e delle altre figure impegnate (Hornby, 2000; Turnbull e Turnbull, 2001; Durst, 2002).

Come il clima della classe incida nella determinazione di apprendimenti degli allievi è stato indagato a più riprese, mettendo in evidenza elevati livelli di correlazione. Un ambiente accogliente dal punto di vista psicologico, nel quale ci sia rispetto per ognuno e vengano privilegiate forme di collaborazione e di condivisione degli obiettivi, è alla base della motivazione all'apprendimento e determina risultati significativi (Dorman, 2001; Anderson, Hamilton e Hattie, 2004). Anche l'educazione socio-emozionale contribuisce a questa finalità; è importante, infatti, che un buon educatore riconosca le emozioni dei propri studenti e sappia fare in modo che le stesse non ostacolino la motivazione all'apprendimento. Programmi adeguati di educazione socio-emozionale, a questo proposito, portano gli allievi a sensibili miglioramenti nell'ambito specifico, che si riflettono poi su una maggiore disponibilità per la costruzione di un clima adeguato in classe (Payton et al., 2008; Durlak et al., 2011).

Mitchell (2008) mette in evidenza come le ricerche si siano concentrate su vari aspetti connessi alla promozione di un buon clima nella classe, senza considerare nello specifico le risposte di allievi con bisogni particolari. Tutto lascia presupporre, comunque, che i riscontri possano essere generalizzati e che i benefici di un ambiente caldo e accogliente si ripercuotano sull'apprendimento cognitivo, emozionale e sociale di ognuno.

Venendo alle strategie di *peer tutoring* e *apprendimento cooperativo*, vanno segnalati livelli elevati di efficacia per l'insegnamento fra pari, mentre meno chiare risultano essere le evidenze riferite all'apprendimento cooperativo, anche se vari studi recenti tendono ad avvalorarne la rilevanza, soprattutto in classi inclusive.

Due importanti meta-analisi (Hattie, 2009; Bowman-Perrot, Davis e Vannest, 2013) riferite a molti studi sperimentali sul *peer tutoring*, hanno messo in evidenza che la strategia risulta molto efficace nell'ambito dell'educazione speciale finalizzata a obiettivi inclusivi: a giovare non sono soltanto gli allievi ai quali vengono insegnate delle abilità dai pari (*tutee*), ma anche i compagni che svolgono la funzione di tutor che hanno importanti ripercussioni sia dal punto di vista cognitivo e metacognitivo, che emozionale, che sociale.

Relativamente al *cooperative learning*, come sostiene Bonaiuti (2014), i dati relativi agli esiti mostrano generalmente risultati positivi nelle differenti dimensioni indagate: apprendimento, coesione sociale e inclusione, anche se le ricerche disponibili non sono tutte uniformemente orientate e concordanti. Sia Hattie (2009), che Kyndt e colleghi (2013), attribuiscono a questa strategia la capacità di facilitare apprendimenti molto più significativi di quanto non avvenga con l'apprendimento individualistico e con quello competitivo. Murphy, Grey e Honan (2005), nella loro rassegna relativa all'utilizzo del *cooperative learning* in classi con presenza di allievi con difficoltà di apprendimento, mettono in evidenza che la valutazione dell'efficacia della strategia è resa difficile anche da fattori contingenti, come la diversa applicazione che si ha in relazione al modello di riferimento e alla formazione degli operatori, al fatto che gli interventi documentati sperimentalmente sono solitamente di breve durata (in media dalle tre alle dieci settimane) e che, di norma, la strategia viene impiegata insieme ad altre, rendendo così difficile evidenziarne gli effetti specifici.

Per quanto riguarda, infine, l'educazione socio-emozionale e la dimensione della pro-

socialità, una ampia meta-analisi (Durlak et al., 2011) ha messo in evidenza gli esiti positivi degli studenti riguardo alle abilità sociali ed emotive, ai comportamenti sociali positivi, ai problemi di condotta, agli stress emotivi e all'incremento riguardante i risultati scolastici rispetto ai soggetti appartenenti ai gruppi di controllo (non coinvolti in attività di educazione socio-emotiva).

## Bibliografia

- Anderson, A., Hamilton, R.J., & Hattie, J. (2004). Classroom climate and motivated behaviour in secondary school, *Learning Environment Research*, 7 (3), 211-225.
- Baldacci, M. (2014). *Per un'idea di scuola*. Milano: Franco Angeli.
- Bonaiuti, G. (2014). Evidence Based Education: tecnologie per l'apprendimento. *Form@re - Open Journal for network training*, 13, 4, p. 1-4 (Data di accesso: 06 febbraio 2016).
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools* (revised edition 2002) CSIE, New Redland Building, Coldharbour Lane, Frenchay, Bristol BS16 1QU, UK. (Tr. It. *L'Index per l'inclusione*, Trento: Erickson, 2008).
- Bowman-Perrott, L., Davis, H., Vannest, K., Williams, L., Greenwood, C., & Parker, R. (2013). Academic benefits of peer tutoring: A meta-analytic review of single-case research. *School Psychology Review*, 42 (1), 39-55.
- Browder, D.M., & Cooper-Duffy, K. (2003). Evidence-based practices for students with severe disabilities and the requirement for accountability in "No Child Left Behind", *Journal of Special Education*, 37 (3), 157-163.
- Calvani, A. (2012). *Per un'istruzione evidence based. Analisi teorico-metodologica internazionale sulle didattiche efficaci e inclusive*. Trento: Erickson.
- Clark, H. (2002). *Building Education: the Role of the Physical Environment in Enhancing Teaching and Research. Issues in Practice*. London: Institute of Education. <http://eric.ed.gov/?id=ED472377> (Data di accesso: 29 agosto 2015).
- Comoglio, M. (1998). *Educare insegnando. Apprendere ad applicare il Cooperative Learning*. Roma: LAS.
- Cohen, E.G. (1992). *Restructuring the Classroom: Condition for Productive Small Group*. Madison: Center of the Organization and Restructuring of Schools
- Cohen, E.G. (1994). *Designing Groupwork: Strategies for the Heterogeneous Classroom*. New York: Teachers College Press (Tr. It. *Organizzare i gruppi cooperativi*, Trento: Erickson, 1999).
- Cottini, L. (2004). *Didattica speciale e integrazione scolastica*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2005). Il dentro e il fuori dell'integrazione. Ovvero la difficile presenza dell'allievo con autismo in classe. *Autismo e disturbi Generalizzati dello Sviluppo*, 3 (2), 151-170.
- Cottini, L. (2015a). *Potenziare la memoria in classe. Percorsi di didattica inclusiva*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2015b). Insegnante di sostegno. Le scuole dell'inclusione ne hanno bisogno? *Orizzonte scuola.it*. <http://www.orizzontescuola.it/news/insegnante-sostegno-scuole-dellinclusionione-ne-hanno-bisogno-prima-parte>; <http://www.orizzontescuola.it/news/nomina-insegnante-sostegno-dovrebbe-essere-pluriennale> (Data di accesso: 14 febbraio 2016).
- Cottini, L., & Morganti, A. (2015). *Evidence-Based Education e pedagogia speciale. Principi e modelli per l'inclusione*. Roma: Carocci.
- D'Alonzo, L. (2012). *Come fare per gestire la classe nella pratica didattica*. Firenze: Giunti Scuola.
- Dorman, J. (2001). Association between classroom environment and academic efficacy, *Learning Environment Research*, 4 (3), 243-257.
- Durlak, J. A., Weissberg, R. P., Dymnicki, A. B., Taylor, R. D., & Schellinger, K. B. (2011). The impact of enhancing students' social and emotional learning: A meta-analysis of school-based universal interventions. *Child Development*, 82, 405-432.



- Durst, C.J. (2002). Family-centered practis: Birth throught hig school. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 139-147.
- Fisher, D., & Frey, N. (2001). Access to the core curriculum: Critical ingredients for student success. *Remedial and Special Education*, 22 (3), 148-157.
- Flynn, L., & Healy, O. (2012). A review of treatments for deficits in social skills and self-help skills in autism spectrum disorder, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 431-441.
- Folgheraiter, F. (1991). *Lavoro sociale di rete e coinvolgimento familiare*. Roma: CIF.
- Hattie, J. (2009). *Visible learning: A synthesis of over 800 meta-analyses relating to achievement*. London and New York: Routledge.
- Hattie, J. (2012). *Visible Learning for Teachers: Maximizing Impact on Learning*. London-New York: Routledge.
- Heppel, S., Chapman, C., Millwood, R., Constable, M., & Furness, M.J. (2004). *Building learning futures. A research project at Ultralab within the CAFE / RIBA "Building Futures" programme*, [http://rubble.heppell.net/places/media/final\\_report.pdf](http://rubble.heppell.net/places/media/final_report.pdf) (data di accesso: 29 agosto 2015).
- Higgins, S., Hall, E., Wall, K., Woolnera, P., & McCaughey, C. (2005). *The Impact of School Environments: A Literature Review*. London: Design Council. <http://www.ncl.ac.uk/cflat/news/DCReport.pdf> (data di accesso: 29 agosto 2015).
- Hornby, G. (2000). *Improving parental involvement*. London: Cassel.
- Johnson, D.W., & Johnson, R.T. (1987). *Learning Together and Alone: Cooperation, Competition, and Individualistic Learning*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Johnson, D.W., & Johnson, R.T. (1998). Cooperative Learning and social interdependence theory. In AA.VV., *Theory and Research on Small Group*. New York: Plenum, 45-72.
- Johnson, D.W., Johnson, R.T., & Holubec, E.J. (1994). *The Nuts and Bolts of Cooperative Learning*. Edina: Interaction Book Company. (Tr. It., *Apprendimento cooperativo in classe*. Trento: Erickson 1996).
- Kagan, M., & Kagan, S. (1992). *Advanced Cooperative Learning. Playing with Elements*. San Juan Capistrano: Kagan Cooperative Learning.
- Kagan, S., & Kagan, M. (1994). *Cooperative Learning: Resources for Teachers*. Riverside: University of California.
- Kyndt, E., Raes, E., Lismont, B., Timmers, F., Dochy, F., & Cascallar, E. (2013). A meta-analysis of the effects of face-to-face cooperative learning. Do recent studies falsify or verify earlier findings?. *Educational Research Review*, 10, 133-149.
- Lascioli, A. (2014). *Verso l'Inclusive education*. Foggia: Edizioni del Rosone.
- Meijer, C.J.W. (2003). *Special education across Europe in 2003: Trends in provision in 18 European countries*. Middelfart: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Meyer, A., Rose, D.H., & Gordon, D.T. (2014). *Universal design for learning: Theory and practice*. Wakefield: MA: National Center on Universal Design for Learning.
- Micheli, E. (2004). Integrazione e educazione: due diritti in contrasto? *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*, 2 (2), 167-182.
- Mitchell, D. (2008). *What Really Works in Special and Inclusive Education: Using Evidence-Based Teaching Strategies*. London and New York: Routledge.
- Mitchell, D. (2014). *What really works in special and inclusive education: Using evidence-based teaching strategies*. Second edition. Abingdon, Oxon: Routledge.
- Mitchell, D. (2015). Inclusive Education is a Multi-Faceted Concept. *Center for Educational Policy Studies Journal*, 5 (1), 9-30.
- Morganti, A. (2012). *Intelligenza emotiva e integrazione scolastica*. Roma: Carocci.
- Murphy, E., Grey, I.M., & Honan, R. (2005). Cooperative Learning for students with learning difficulties. *British Journal of Special Education*, 32 (3), 157-165.
- Nind, M., Wearmouth, J., Collins, J., Hall, K., Rix, J., & Sheehy, K. (2004). A systematic review of pedagogical approaches that can effectively include children with special educational needs in mainstream classrooms with a particular focus on peer group interactive approaches. *Research Evidence in Education Library*. London: EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London.
- Palincsar, A.S. (1986). *Reciprocal teaching in Teaching reading as thinking*. Oak Brook, IL: North Central Regional Educational Laboratory.

- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa*. Milano: Mondadori.
- Pavone, M. (2015). *Scuola e bisogni educativi speciali*. Milano: Mondadori.
- Payton, J., Weissberg, R.P., Durlak, J.A., Dymnicki, A.B., Taylor, R.D., Schellinger, K.B., & Pachan, M. (2008). *The positive impact of social and emotional learning for kindergarten to eighth-grade students: Findings from three scientific reviews*. Chicago, IL: Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning.
- Roche, R.O. (1999). *Desarrollo de la inteligencia emocional y social desde los valores y actitudes prosociales en la escuela*. Editorial Ciudad Nueva de la Sefoma (Tr. It. *L'intelligenza prosociale*, Trento: Erickson, 2002).
- Sharan, S., & Hertz-Lazarowitz, R. (1980). A Group Investigation Method of Cooperative Learning in the Classroom. In S. Sharan, A.R. Hare, C. Webb e R. Hertz- Lazarowitz R. (a cura di), *Contribution of the Study of Cooperation in Education*, Provo UT: Brigham Young University Press, 54-66.
- Sharan, Y., & Sharan, S. (1992). *Expanding Cooperative learning Through Group Investigation*. New York: Teachers College Press (Tr. It. *Gli alunni fanno ricerca*. Trento: Erickson, 1998).
- Slavin, R.E. (1983). *Cooperative Learning*. New York: Longman.
- Slavin, R.E. (1990). *Cooperative Learning: Theory, Research, and Practice*. London: Allyn and Bacon.
- Soriano, V. (2014). *Five key messages for inclusive education. Putting Theory into Practice*. European Agency for Special Needs and Inclusive Education. <https://www.european-agency.org/sites/default/files/Five%20Key%20Messages%20for%20Inclusive%20Education.pdf> (Data di accesso: 2 settembre 2015).
- Stainback, W., & Stainback, S. (1990). *Support Networks for Inclusive Schooling*. New York: Paul Brookes Publishing. (Tr. it. *La gestione avanzata dell'integrazione scolastica*. Trento: Erickson, 1993).
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals and exceptionality. Collaborating for empowerment*. Upper Saddle River: Prentice Hall.
- UNESCO (2009). *Policy Guidelines on Inclusion in Education*. Paris: UNESCO.
- United Nations (2006). *Convention on Rights of People with Disabilities*. <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> (data di accesso: 26 febbraio 2016).
- Woolner, P., Hall, E., Higgins, S., McCaughey, C., & Wall, K. (2007). A Sound Foundation? What We Know About the Impact of Environments on Learning and the Implications for Building School for the Future. *Oxford Review of Education*, 33 (1), 47-70.
- [http://www.academia.edu/562780/A\\_Sound\\_Foundation\\_What\\_we\\_know\\_about\\_the\\_impact\\_of\\_environments\\_on\\_learning\\_and\\_the\\_implications\\_for\\_Building\\_Schools\\_for\\_the\\_Future](http://www.academia.edu/562780/A_Sound_Foundation_What_we_know_about_the_impact_of_environments_on_learning_and_the_implications_for_Building_Schools_for_the_Future) (data di accesso: 29 agosto 2015).

# Evidence based practices per bambini e adolescenti con Disturbo dello spettro autistico: ricerca-azione nel servizio pubblico

**Mara Collini, Diego Mugno, Andrea Gemma, Alberto Cocco, Alessio Bellato**

UOC NPI ULSS 8 Asolo

## Abstract

Il contributo che presentiamo illustra un'esperienza di "buone prassi" per la presa in carico delle persone ASD in età evolutiva realizzata all'interno del Servizio Sanitario Italiano. L'obiettivo principale è fornire un esempio di pratica clinica Evidence Based, condotta secondo la metodologia della ricerca-azione, i cui esiti possano fornire elementi di analisi per le scelte di programmazione e di allocazione delle risorse in questo settore.

Il lavoro è stato condotto a partire dal 2005 (SINPIA, 2005) con l'attivazione di un Ambulatorio Integrato (AI) per la diagnosi e la presa in carico dei disturbi ASD in età evolutiva; a tal fine, è stato messo a punto un protocollo diagnostico-terapeutico e assistenziale specifico, coerente con le Linee Guida Nazionali ed Internazionali (LG 21, 2011; SIGN n.98, 2007) e con la recente legislazione italiana in materia (legge n.134, 2015). Fin dal momento di attivazione dell'ambulatorio Integrato è stato condotto un programma di verifica (Collini et al., 2010) e monitoraggio permanente secondo la metodologia della ricerca-azione. Si illustra il modello di lavoro (protocollo di assessment e trattamento) e, successivamente, i dati relativi allo studio longitudinale (arco temporale = otto anni) condotto su una popolazione clinica iniziale di 141 bambini e adolescenti con ASD (range di età 2aa -18aa) afferenti all'Ambulatorio: il follow-up è stato effettuato a breve termine BT (T1= un anno di trattamento), a medio termine (T2 = quattro anni) e a lungo termine LT (otto anni). In questa sede, l'analisi dei dati si focalizza su due variabili fondamentali: funzionamento adattivo e profilo psicoeducativo, indagando le relazioni esistenti tra queste e le loro modificazioni nel tempo.

Si discutono i risultati e sono presentate alcune considerazioni inerenti le criticità emerse nel corso della ricerca-azione; vengono formulate alcune ipotesi per gli sviluppi futuri.

Per contattare gli autori scrivere a:

Mara Collini, U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, ULSS 8 Asolo, Via dei Carpani 16/Z, 31033 Castelfranco Veneto (TV)

E-mail: mara.collini@ulssasolo.ven.it

## Introduzione

La recente legge italiana in materia di ASD (n.134, 2015), esito di una lunga elaborazione scientifica e legislativa condotta a livello nazionale (D'Alema e Nardocci, 2008; LG 21, 2011) e prima ancora internazionale (SIGN n.98, 2007) sancisce la necessità di promuovere e realizzare all'interno dei Servizi Pubblici programmi di intervento rivolti alle persone con ASD caratterizzati da alto livello di appropriatezza e comprovata efficacia (Moderato, 2003; Micheli, 2004), capaci di coniugare la pratica clinica *evidence based* (Mesibov e Shea, 2011) con la sostenibilità degli interventi stessi e l'ottimizzazione delle risorse.

L'approccio comportamentale risponde a tali requisiti (Moderato, 1998), in quanto è per statuto epistemologico basato sul metodo scientifico sperimentale. La letteratura internazionale ha ampiamente documentato l'efficacia degli interventi psicoeducativi e terapeutici rivolti a bambini e adolescenti ASD (Schopler, 2003; Howard et al., 2005; Ospina et al., 2008; Volkmar et al., 2014) che fanno capo al modello cognitivo-comportamentale (CBT). L'applicazione dei protocolli CBT nella pratica clinica nell'ambito del Servizio Pubblico può avere un'ampia utilità, in quanto prevede azioni organizzate ed integrate, che implicano la pianificazione dell'intervento e delle fasi di attuazione, attraverso la formulazione di obiettivi precisi che vengono misurati ad ogni step clinico, fino alla valutazione degli esiti ed alla verifica a lungo termine dell'efficacia degli interventi. Inoltre, i protocolli di trattamento CBT sono impostati in modo da assicurare la continuità e la coerenza dei trattamenti, secondo un approccio globale e life-span ai problemi della persona con ASD. Ne consegue, a nostro parere, che i dati ottenuti da programmi di ricerca così condotti, possano costituire un utile strumento nella definizione di standard qualitativi e quantitativi minimi (LEA) per i Servizi, nonché orientare i decisori nella individuazione di indicatori specifici e significativi per l'allocazione e la distribuzione delle risorse economico-finanziarie (Rezzonico e Lambruschi, 1996).

Tale impostazione trova molti ostacoli e difficoltà nella sua attuazione, almeno nel nostro Paese, per diverse ragioni, tra cui l'elevato costo, in tutte le sue accezioni, degli interventi maggiormente efficaci e indicati dalle linee guida (Keenan et al., 2010), la ristrettezza delle risorse disponibili e la rarità di professionisti specializzati operanti all'interno dei Servizi Pubblici. D'altro canto, è ormai assodato e palese che l'impostazione del lavoro clinico rivolto a questi pazienti secondo modelli di intervento esclusivamente assistenziali, contenitivi ed aspecifici, risulta estremamente costoso, oltre che scientificamente e metodologicamente inadeguato.

I Disturbi dello spettro autistico hanno raggiunto una incidenza e prevalenza tale da produrre un rilevante impatto sulla vita sociale, sull'autonomia personale e l'adattamento della persona alla comunità (Blumberg et al., 2013): in particolare, la gestione del bambino-ragazzo con ASD implica costi diretti (acquisto di beni e servizi) ed indiretti (caregiving ed assistenza informale) di difficile sostenibilità, che troppo spesso finiscono per gravare in gran parte sulla famiglia e sui bilanci dei Servizi Sanitari (Turchetti e Pierotti, 2013).

I clinici che lavorano nei Servizi si trovano spesso nella condizione di presentare protocolli di presa in carico impostati secondo il modello comportamentale, che vengono accolti con riluttanza e raramente inseriti nella programmazione sanitaria, in quanto considerati dispendiosi ed irrealizzabili. Si viene a creare, in questo modo, una situazione di stasi, che ritarda enormemente l'introduzione di modelli appropriati e specifici di intervento per

i soggetti con disabilità, lasciando spazio al mercato privato, che è spesso poco integrato con la rete dei Servizi Pubblici e che risponde ad interessi spesso distanti dalla mission di governo clinico in favore della collettività, prioritaria per il Servizio Sanitario Nazionale.

La ricerca-azione che presentiamo inverte questa tendenza: infatti, è stata realizzata all'interno della pratica clinica nei Servizi, dimostrando che è possibile estendere le evidenze della ricerca comportamentale applicata ai bisogni di cura e presa in carico globale di una casistica caratterizzata da alto livello di complessità clinica e gestionale. Inoltre, si evidenzia come tale percorso sia realizzabile senza risorse aggiuntive, mantenendo i programmi di trattamento entro i parametri di efficienza e contenimento dei costi previsti dalla legge nazionale. Infine, il protocollo clinico prevede il monitoraggio costante degli interventi effettuati, proprio in considerazione del fatto che la ricerca clinica applicata in questo settore è carente di studi sistematici e longitudinali che documentino gli esiti dei trattamenti, con il risultato che tali elementi non vengano mai considerati quali fattori determinanti nell'orientare le scelte di programmazione e politica sanitaria.

Nelle conclusioni verrà evidenziato come l'utilizzo dei dati della valutazione degli esiti possa fungere da strumento indispensabile per la corretta pianificazione degli interventi e la gestione delle risorse disponibili. Ad esempio, l'utilizzo dei fondi regionali destinati alla disabilità, normalmente distribuiti nella forma "a pioggia", quindi soddisfacendo l'esigenza del singolo, sono stati razionalizzati ed utilizzati per finanziare le convenzioni con i centri specialistici; inoltre, relativamente alle risorse umane messe in campo, la gran parte degli interventi è stata realizzata dai professionisti operanti nei Servizi, appropriatamente formati ed aggiornati sulle metodologie operative evidence-based (Lovaas, 1987; Schopler, 1987).

Questa logica operativa ha richiesto un notevole sforzo da parte di tutti i soggetti coinvolti, perché presuppone il prevalere dell'interesse generale su quello particolare; in secondo luogo, richiede capacità di visione a lungo termine, in quanto i programmi di intervento psicoeducativo richiedono impegno e costanza nell'applicazione delle tecniche di insegnamento e consentono di apprezzare i risultati soprattutto a lungo termine; in ultimo, il modello operativo integrato richiede il coinvolgimento in forma cooperativa delle famiglie, delle istituzioni e del privato sociale in tutte le fasi del processo, cioè a livello decisionale, attuativo e di verifica finale.

In pratica ciò che stiamo facendo e presentiamo in questa sede è una ricerca-azione, cioè un "...fare ricerca mentre si interviene" (Di Nuovo, 1992), allo scopo di connettere alcuni principi deontologici fondamentali del lavoro clinico con la sostenibilità degli interventi ed il contenimento dei costi.

### *Modello di intervento clinico: dalla diagnosi al trattamento life-span*

Il modello di lavoro si è articolato intorno ai tre pilastri per l'organizzazione dei Servizi per l'Autismo e cioè *Evidence-Based Medicine* (EBM), *Linee Guida* (LG) e *Percorsi terapeutici ed assistenziali* (Arduino, 2010).

Il protocollo clinico sperimentato garantisce alle persone con ASD in età evolutiva la presa in carico globale, secondo un modello di lavoro integrato, multidisciplinare e multiprofessionale, che va dalla fase diagnostica e di assessment, alla progettazione di

un programma educativo e terapeutico individualizzato, realizzato nei luoghi di vita del bambino e del ragazzo ASD, cioè primariamente nel contesto domiciliare e scolastico, successivamente nel contesto ambulatoriale e presso i centri educativi specialistici.

Al fine di integrare al massimo il percorso di cura, sono state compiute azioni specifiche di formazione e supervisione *in service* a livello locale, finalizzate alla condivisione delle LG e del modello operativo secondo *Performance Based Program* (PBP). Il PBP è finalizzato all'insegnamento di abilità pratiche, quali ad esempio condurre un assessment funzionale o utilizzare check list comportamentali, ed è ispirato alla partecipazione attiva, con utilizzo di tecniche di insegnamento quali la dimostrazione pratica ed il *role playing*. Il training segue un format articolato in sessioni brevi, che si svolgono sia in classe (*classroom training*), che in vivo (*on the job training*), cioè presso il centro educativo, il contesto scolastico, a domicilio (Reid et al., 2003). La formazione è stata rivolta agli operatori dei Servizi ospedalieri e territoriali (Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Servizio Età Evolutiva; Servizio Disabilità Adulti) ed estesa agli operatori della Scuola e dei centri educativi specialistici. I percorsi formativi sono tuttora in corso nella forma di seminari specifici di approfondimento e supervisioni periodiche; infine, ma non meno importante, formazione permanente rivolta ai genitori, sia nella forma del parent training che di incontri periodici di approfondimento e aggiornamento.

### *Protocollo clinico diagnostico e programmi di intervento*

Per la diagnosi e il trattamento è stato applicato il protocollo previsto dalle linee guida nazionali: "[...] *I trattamenti cognitivo comportamentali e psicoeducativi costituiscono attualmente il nucleo centrale e essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici che vanno attivati il più precocemente possibile*[...]" (D'alema e Nardocci, 2008). Il protocollo diagnostico prevede, oltre la visita specialistica medico-psicologica e gli esami strumentali, anche l'applicazione di strumenti e scale specifiche per la diagnosi, la valutazione del funzionamento cognitivo-neuropsicologico e l'assessment funzionale.

Si riportano alcuni strumenti in uso per la diagnosi comportamentale e l'assessment funzionale:

- ADI R e ADOS per la diagnosi;
- *Scale Wechsler, Stanford-Binet, Leiter-R, Bayley's Scales*; CPM e SPM per la valutazione del funzionamento intellettivo;
- NEPSY II per la valutazione neuropsicologica;
- *Vineland Adaptive Behaviour Scales* (VABS) per la valutazione del comportamento adattivo;
- *Psychoeducational Profile PEP-3* e *AAPEP-profilo psico-educativo per adolescenti e giovani adulti* per il profilo psicoeducativo.

Il protocollo di assessment funzionale consente di raccogliere i dati relativi a diverse aree di funzionamento e di formulare un piano educativo individualizzato e condiviso dagli operatori, dagli insegnanti e dai genitori, tradotto in obiettivi specifici, cioè quantificabili e rilevabili nel tempo; l'applicazione sistematica del protocollo ha consentito anche

di effettuare il monitoraggio clinico in itinere, nonché la raccolta e l'analisi dei dati per lo studio di coorte.

I programmi di intervento sono condotti secondo il modello psicoeducativo comportamentale (White, 2004): tale pratica è fondata sull'osservazione, la registrazione del comportamento e la progettazione e attuazione di interventi per l'apprendimento di nuove abilità e il cambiamento di comportamenti disadattivi. Considerata l'eterogeneità della popolazione clinica afferente all'Ambulatorio Integrato (AI) secondo la variabile età, gravità del disturbo autistico e grado di disabilità intellettiva, abbiamo fatto una scelta operativa e di metodo, secondo quanto indicato dalla letteratura scientifica (Volkmar et al., 2014) e dalle LG: l'intervento intensivo è destinato ai bambini più piccoli, cioè all'età prescolare, e viene effettuato sia presso il contesto domiciliare che presso l'ambulatorio specialistico, secondo il modello dell'analisi comportamentale applicata e i principi dell'insegnamento strutturato (Montessori, 1909; Lovaas, 1987; Ramey e Ramey, 1999; McEachin, Smith e Lovaas, 1993; Anderson et al., 1985; Guralnick, 1998). Inoltre, allo scopo di garantire l'intensità (almeno 20 ore settimanali), la continuità del trattamento (due anni) e, infine, la generalizzazione degli apprendimenti a partire dall'età precoce, l'intervento è stato esteso anche al contesto scolastico, considerando quest'ultimo come primo ambiente "naturale" di vita e motore di socializzazione per il bambino con patologia autistica. Tale scelta, come sarà reso evidente dall'analisi dei dati, è dettata dall'esigenza di rendere immediatamente "esperienziali" gli apprendimenti trasmessi in contesto strutturato, per una popolazione clinica che vede il suo sintomo centrale nel deficit di socializzazione e nell'esercizio autonomo delle funzioni adattive.

I bambini in età scolare e soprattutto gli adolescenti ASD vengono inseriti in programmi educativi individualizzati, condotti principalmente a scuola, presso il centro educativo ed a domicilio. Tali programmi psicoeducativi prevedono la modificazione e organizzazione dell'ambiente in modo da facilitare l'adattamento e l'apprendimento dei ragazzi (programma Schopler, 1987); sono basati sul modello abilitativo che prevede l'insegnamento di abilità specifiche tramite l'applicazione di differenti tecniche di apprendimento (ad esempio: operante; *modeling*), prima in setting 1:1 strutturato, e successivamente la generalizzazione graduale delle abilità apprese nel contesto della vita reale (Rickards et al., 2009).

Secondo questo protocollo operativo, i *trial* intensivi sono prima alternati e poi sostituiti da programmi educativi meno intensi e finalizzate alla generalizzazione delle abilità nei contesti di vita quotidiana e nella comunità: ad esempio, le abilità non verbali allenate nei training intensivi precoci (ad esempio: contatto oculare; alternanza dei turni; reciprocità) vengono tradotte in abilità sociali di base (ad esempio: il saluto convenzionale), allenate nel contesto strutturato protetto del piccolo gruppo guidato (Beaumont e Sofronoff, 2008) e poi generalizzate nella vita reale (salutare i compagni a scuola); le abilità visuo-costruttive e di coordinazione occhio-mano vengono applicate ed estese ad attività di autonomia personale e domestica, ad esempio le prassie dell'abbigliamento e la preparazione dei pasti (Moderato, 2011).

Il modello psicoeducativo, in tutti i tipi di trattamento cognitivo-comportamentale, prevede il coinvolgimento dei genitori nella realizzazione del programma di intervento. Tale presupposto è stato perseguito a diversi livelli: in primo luogo, coinvolgendo i genitori nel ruolo di decisori e agenti dell'intervento, fin dalla fase di assessment e pianificazione

dell'intervento; in corso d'opera, i genitori vengono coinvolti in training specifici (parent training), condotti sia in gruppo, privilegiando quindi una modalità indiretta e condivisa di apprendimento, sia individualmente (setting 1:1), secondo una modalità diretta di apprendimento che prevede da parte loro l'applicazione guidata delle tecniche educative comportamentali apprese durante l'interazione con il figlio a casa e nel contesto di vita reale.

## Valutazione degli esiti

Come indicato precedentemente, la ricerca azione ha previsto il monitoraggio longitudinale dei programmi di intervento attuati, cioè la verifica del processo clinico messo in atto sul lungo periodo, in modo da porre correttivi e perfezionare il protocollo clinico ed applicativo: tale obiettivo è stato perseguito attraverso la valutazione degli esiti a breve termine (BT), cioè dopo un anno di applicazione dei programmi (T1), dopo quattro anni (T2), infine dopo otto anni (T3).

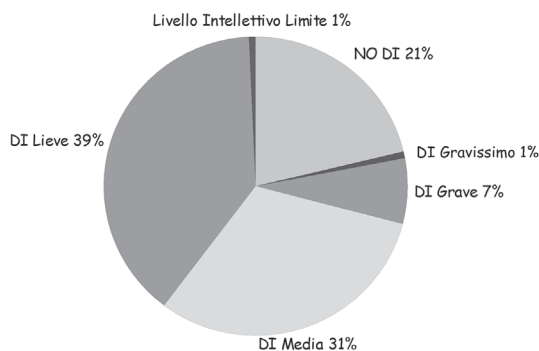
### Popolazione clinica

La coorte iniziale di soggetti su cui è stato condotto lo studio longitudinale è costituita da 141 pazienti con diagnosi ASD DSM V (APA, 2013), di cui M=114; F=27; range di età = 2aa - 18 aa; età media alla prima valutazione = 7 aa (negli ultimi 5 anni, età media alla prima valutazione = 3aa e 7 mm); rapporto maschi/femmine di M:F=4,2:1 (Blumberg et al., 2013).

Dei 141 soggetti, il 79% presenta Disabilità intellettiva; di seguito si riportano le tabelle della distribuzione delle diagnosi (Tabella 1) secondo le categorie ICD 10 e il grafico della disabilità intellettiva DI (Figura 1). I programmi di intervento cognitivo-comportamentale sono stati attivati per 118 soggetti su 141 pazienti con diagnosi ASD afferenti all'ambulatorio integrato: i 23 bambini che non sono stati inseriti nei programmi CBT hanno seguito interventi "as usual" (neuropsicomotricità; logopedia). Dalla coorte iniziale di pazienti (118 ss.) è stato estratto un campione definitivo di 86 ss. su cui è stata effettuata l'analisi statistica, secondo il criterio della continuità del trattamento lungo l'arco temporale del monitoraggio clinico, cioè a medio termine (quattro anni) ed a lungo termine (otto anni).

DIAGNOSI	N
F84.0	91
F84.1	2
F84.2	3
F84.4	2
F84.5	15
F84.8	9
F84.9	19
TOTALE	141

**Tabella 1.** Distribuzione delle diagnosi



**Figura 1.** Distribuzione della Disabilità intellettiva



### Metodologia

In conformità agli obiettivi posti, alle caratteristiche del campione, nonché alle necessità della ricerca in campo applicativo è stato scelto un modello test-retest, seguendo queste fasi:

1. Identificazione delle variabili oggetto di analisi: il focus è stato posto sul funzionamento adattivo, misurato con le scale VABS, e sulle abilità acquisite, misurate con il profilo psicoeducativo PEP-3.
2. Rilevazione sistematica dei punteggi ottenuti dai soggetti nelle scale suddette in quattro tempi: al momento della diagnosi (T0), dopo un anno di applicazione dei programmi psicoeducativi (T1), dopo quattro anni (T2) e dopo otto anni (T3).
3. Effettuazione di analisi statistiche finalizzate alla rilevazione delle correlazioni tra le variabili selezionate a T0, T1, T2 e T3 ed alla misura dei cambiamenti intervenuti a breve termine (BT), medio termine (MT) e lungo termine (LT) per ciascun soggetto.
4. Analisi e discussione dei dati.

In questa sede non si riporta il confronto tra differenti tipologie di trattamento: tale tipo di analisi è stata precedentemente condotta e documentata sulla nostra popolazione clinica (Collini et al., 2010) portandoci alla definitiva impostazione del protocollo clinico sopra descritto.

### Analisi statistiche

Le analisi sono state effettuate su un campione definitivo di 86 soggetti a T0, T1 e T2 e 51 soggetti a T3.

Preliminarmente, per la misurazione dell'omogeneità del campione è stato utilizzato il test ANOVA; successivamente, è stato condotto prima lo studio correlazionale (test parametrico di Pearson) e la rilevazione della dimensione dell'effetto (indice  $d$ ) e, successivamente, l'analisi della significatività statistica delle differenze (T test) tra la misura delle variabili in esame prima e dopo il trattamento; tutte le analisi sono state condotte con pacchetto SPSS (IBM SPSS, 1968); per la dimensione dell'effetto è stato utilizzato il software R (Development Core Team, 1993).

### Risultati

Lo studio iniziale (test ANOVA) evidenzia caratteristiche di disomogeneità del campione secondo la variabile genere, età, gravità del disturbo e livello di disabilità intellettiva. Lo studio correlazionale rileva relazioni significative ( $p < .01$  e  $p < .05$ ) tra le variabili indagate, cioè funzionamento adattivo e profilo psicoeducativo; a titolo esemplificativo, si riportano i dati correlazionali relativi al *follow-up* a breve termine T1 (Tabella 2): la scala composta (VABS) delle *Vineland Scales*, così come le sotto-scale (abilità quotidiane = AQ; comunicazione = COM, socializzazione = SOC; abilità motorie = AM) sono correlate con i punteggi nelle scale del profilo psicoeducativo corrispondenti ad aree di funzionamento specifico (CVP = cognitivo verbale - preverbale; LE = linguaggio espressivo; LR = Linguaggio ri-

cettivo; MF = Motricità fine; MG = motricità globale; IVM = Integrazione Visuo-Motoria). La correlazione si riduce per le sotto-scale comportamentali del profilo psicoeducativo, risultando significativa solo tra la scala composta (VABS) e la sotto scala CVC = Comportamenti Verbali Caratteristici e tra le sotto-scale delle *Vineland Scales* (COM; AQ; SOC) e la scala EE = Espressione Emotiva (per ragioni di spazio si riportano soltanto i punteggi significativi).

**Tabella 2.** Correlazioni Vineland - PEP-3 a T1

	CVP	LE	LR	MF	MG	IVM	EE	RS	CMC	CVC
<b>VABS</b>	,807**	,828**	,859**	,708**	,790**	,693**	,593**	0,394	0,294	,526**
	0	0	0	0	0	0	0,004	0,051	0,154	
<b>COM</b>	,782**	,906**	,850**	,573**	,610**	,646**	,412*	0,23	0,234	
	0	0	0	0,002	0,001	0	0,046	0,269	0,26	
<b>AQ</b>	,712**	,616**	,701**	,667**	,569**	,649**	,490*	0,383	0,208	
	0	0,001	0	0	0,002	0	0,015	0,059	0,319	
<b>SOC</b>	,651**	,713**	,744**	,563**	,572**	,661**	,413*	0,312	0,181	
	0	0	0	0,003	0,002	0	0,045	0,129	0,386	
<b>AM</b>	,773**	,562**	,643**	,797**	,675**	,687**	0,254	0,249	0,287	
	0	0,005	0,001	0	0	0	0,266	0,264	0,195	

A medio (T2) ed a lungo termine (T3) si mantiene il medesimo quadro correlazionale.

La valutazione della dimensione dell'effetto registra ampiezza significativa (large-medium) del cambiamento a breve termine (T1) e a medio (T2) e a lungo termine (T3), sia per il funzionamento adattivo che per le abilità del profilo psicoeducativo; per ragioni di spazio, si riportano solo i confronti T0-T1 e T0-T2 (Tabella 3).

**Tabella 3.** Effect size: T0-T1; T0-T2

	T <sub>0</sub> -T <sub>1</sub>		T <sub>0</sub> -T <sub>2</sub>	
	Valore	Effect size	Valore	Effect size
<b>VABS</b>	0,6323	Medium/large	1,1794	Large
<b>COM</b>	0,5373	Medium	1,1431	Large
<b>SOC</b>	0,4539	Medium	0,9949	Large
<b>AQ</b>	0,7534	Medium/large	1,7483	Large
<b>CVP</b>	1,3533	Large	1,0939	Large
<b>LE</b>	0,8391	Large	0,8937	Large
<b>LR</b>	1,1054	Large	1,0842	Large
<b>MF</b>	0,7743	Medium/large	1,1752	Large
<b>MG</b>	0,8224	Large	0,3992	Small/medium
<b>IVM</b>	0,7461	Medium/large	0,8649	Large
<b>EE</b>	1,2013	Large	1,0419	Large
<b>RS</b>	0,7289	Medium/large	0,5015	Medium
<b>CMC</b>	0,6429	Medium/large	0,6922	Medium/large
<b>CVC</b>	0,3698	Small/medium	0,3934	Small/medium

L'analisi statistica delle differenze condotta con T - test evidenzia variazioni significative sia a BT che a LT (Tabelle 4-8). A breve termine (Tabella 4) si rilevano differenze statisticamente significative (\*\* *sign. 2 cod.*), sia nel funzionamento adattivo complessivo, cioè per la Scala Composta (VABS), sia per le aree specifiche, relative alla Comunicazione (COM), Abilità quotidiane (AQ), Socializzazione (SOC) e Abilità motorie (AM). Nel profilo psicoeducativo si rilevano ugualmente differenze statisticamente significative (\*\* *sign. 2 cod.*) per tutte le sotto scale relative alle abilità (CVP; LE; LR; MG; MF; IVM), mentre per le sotto-scale comportamentali si rilevano differenze significative per l'Espressione Emotiva (EE) e la Reciprocità Sociale (RS) e non per gli indici CMC = Comportamenti Motori Caratteristici e CVC = Comportamenti Verbali Caratteristici.

**Tabella 4.** T-test a breve termine T0-T1

	Differenze a coppie					t	df	Sig. (2-code)
	Media	Deviazione std.	Errore std. Media	Intervallo di conf. per la differenza al 95%				
				Inferiore	Superiore			
<b>VABS (T0-T1)</b>	-44,137	69,804	9,774	-63,770	-24,505	-4,516	50	,000
<b>COM (T0-T1)</b>	-13,642	25,598	3,516	-20,697	-6,586	-3,880	52	,000
<b>AQ (T0-T1)</b>	-20,135	26,221	3,636	-27,435	-12,835	-5,537	51	,000
<b>SOC (T0-T1)</b>	-11,902	26,222	3,672	-19,277	-4,527	-3,241	50	,002
<b>AM (T0-T1)</b>	-8,892	12,974	2,133	-13,218	-4,566	-4,169	36	,000
<b>CVP (T0-T1)</b>	-8,838	7,865	1,293	-11,460	-6,215	-6,835	36	,000
<b>LE (T0-T1)</b>	-7,057	8,619	1,457	-10,018	-4,096	-4,844	34	,000
<b>LR (T0-T1)</b>	-6,714	6,266	1,059	-8,867	-4,562	-6,339	34	,000
<b>MF (T0-T1)</b>	-4,000	4,589	,776	-5,576	-2,424	-5,157	34	,000
<b>MG (T0-T1)</b>	-2,943	4,412	,746	-4,458	-1,427	-3,946	34	,000
<b>IVM (T0-T1)</b>	-2,529	3,240	,556	-3,660	-1,399	-4,552	33	,000
<b>EE (T0-T1)</b>	-4,103	3,416	,634	-5,403	-2,804	-6,469	28	,000
<b>RS (T0-T1)</b>	-2,067	4,346	,794	-3,690	-,444	-2,604	29	,014
<b>CMC (T0-T1)</b>	-1,867	5,582	1,019	-3,951	,218	-1,832	29	,077
<b>CVC (T0-T1)</b>	-1,133	4,890	,893	-2,959	,693	-1,269	29	,214

A medio termine (Tabella 5), cioè dopo quattro anni di trattamento, si mantengono gli stessi risultati conseguiti a breve termine, ad eccezione della motricità globale MG (Tabella 5); al contrario, il confronto tra T1 e T2 registra differenze significative solo per la variabile funzionamento adattivo e non per il profilo psicoeducativo (Tabella 6).

**Tabella 5.** T-test T0-T2

	Differenza a coppie					t	df	Sig. (2-code)
	Media	Deviazione std.	Errore std. Media	Intervallo di confidenza per la differenza al 95%				
				Inferiore	Superiore			
VABS (T0-T2)	-115,533	95,709	17,474	-151,272	-79,795	-6,612	29	,000
COM(T0-T2)	-45,161	41,559	7,464	-60,405	-29,917	-6,050	30	,000
AQ(T0-T2)	-56,300	33,028	6,030	-68,633	-43,967	-9,337	29	,000
SOC(T0-T2)	-29,966	30,118	5,593	-41,422	-18,509	-5,358	28	,000
AM(T0-T2)	-18,222	19,607	4,621	-27,972	-8,472	-3,943	17	,001
CVP(T0-T2)	-11,800	11,681	3,016	-18,269	-5,331	-3,912	14	,002
LE(T0-T2)	-8,500	9,882	2,641	-14,206	-2,794	-3,218	13	,007
LR(T0-T2)	-7,786	7,127	1,905	-11,901	-3,671	-4,087	13	,001
MF(T0-T2)	-4,308	3,326	0,923	-6,318	-2,298	-4,669	12	,001
MG(T0-T2)	-2,231	5,341	1,481	-5,458	,997	-1,506	12	,158
IVM(T0-T2)	-2,615	2,663	,738	-4,224	-1,006	-3,542	12	,004
EE(T0-T2)	-4,000	4,023	1,161	-6,556	-1,444	-3,445	11	,005
RS(T0-T2)	-1,833	3,639	1,050	-4,145	,479	-1,745	11	,109
CMC(T0-T2)	-3,583	5,501	1,588	-7,079	-,088	-2,256	11	,045
CVC(T0-T2)	-1,083	3,753	1,083	-3,468	1,301	-1,000	11	,339

**Tabella 6.** T-test T1-T2

	Differenza a coppie					t	df	Sig. (2-code)
	Media	Deviazione std.	Errore std. Media	Intervallo di confidenza per la differenza al 95%				
				Inferiore	Superiore			
VABS (T1-T2)	-65,529	94,658	16,234	-98,557	-32,502	-4,037	33	,000
COM(T1-T2)	-27,848	35,463	6,173	-40,423	-15,274	-4,511	32	,000
AQ(T1-T2)	-28,000	30,888	5,377	-38,952	-17,048	-5,207	32	,000
SOC(T1-T2)	-12,788	28,925	5,035	-23,044	-2,531	-2,540	32	,016
AM(T1-T2)	-8,381	11,504	2,510	-13,618	-3,144	-3,338	20	,003
CVP(T1-T2)	-3,733	8,430	2,177	-8,402	,935	-1,715	14	,108
LE(T1-T2)	-2,538	9,718	2,695	-8,411	3,334	-0,942	12	,365
LR(T1-T2)	-2,231	7,694	2,134	-6,880	2,418	-1,045	12	,316
MF(T1-T2)	-2,154	3,955	1,097	-4,544	,236	-1,964	12	,073
MG(T1-T2)	-,154	4,896	1,358	-3,113	2,805	-,113	12	,912
IVM(T1-T2)	-,385	1,660	,460	-1,388	,619	-,835	12	,420
EE(T1-T2)	-,182	3,060	,923	-2,238	1,874	-,197	10	,848
RS(T1-T2)	,273	2,412	,727	-1,348	1,893	,375	10	,715
CMC(T1-T2)	-1,091	2,809	,847	-2,978	,796	-1,288	10	,227
CVC(T1-T2)	-1,273	3,823	1,153	-3,841	1,296	-1,104	10	,295

A lungo termine, cioè dopo otto anni di applicazione dei programmi psicoeducativi, si evidenzia mantenimento e acquisizione di nuove abilità sia in termini di competenze che

di autonomia (Tabella 7); infatti, anche il confronto con il medio termine (Tabella 8) rileva variazioni significative sia per la variabile funzionamento adattivo, in tutte le sotto-scale, sia nel profilo psicoeducativo: nelle aree relative all'autonomia, si evidenziano differenze significative in particolare per le aree specifiche relative alla Comunicazione (COM), Abilità quotidiane (AQ), Socializzazione (SOC) e Abilità motorie (AM); relativamente al profilo psicoeducativo si rilevano ugualmente differenze statisticamente significative (\*\* *sign. 2 cod.*) per la scala Cognitivo Verbale e Preverbale (CVP), il Linguaggio Espressivo e Ricettivo (LE; LR), le abilità fino-motorie (MF); l'espressione emotiva (EE) e la Reciprocità Sociale (RS).

**Tabella 7.** T-test a lungo termine T0-T3

	Differenze a coppie					t	df	Sig. (2-code)
	Media	Deviazione std.	Errore std. Media	Intervallo di confidenza per la differenza al 95%				
				Inferiore	Superiore			
VABS T0-T3	-190,412	137,767	33,414	-261,245	-119,578	-5,699	16	0,000
COM T0-T3	-69,824	50,268	12,192	-95,669	-43,978	-5,727	16	0,000
AQ T0-T3	-73,176	47,929	11,624	-97,819	-48,534	-6,295	16	0,000
SOC T0-T3	-48,882	30,422	7,378	-64,524	-33,241	-6,625	16	0,000
AM T0-T3	-25	23,373	6,035	-37,943	-12,057	-4,143	14	0,001
CVP T0-T3	-17,375	14,172	5,01	-29,223	-5,527	-3,468	7	0,010
LE T0-T3	-13,25	13,328	4,712	-24,393	-2,107	-2,812	7	0,026
LR T0-T3	-11,75	9,765	3,452	-19,914	-3,586	-3,403	7	0,011
MF T0-T3	-7,714	4,386	1,658	-11,771	-3,658	-4,653	6	0,003
MG T0-T3	-5,571	4,036	1,525	-9,304	-1,839	-3,653	6	0,011
IVM T0-T3	-3,286	2,87	1,085	-5,94	-0,631	-3,029	6	0,023
EE T0-T3	-4,833	3,656	1,493	-8,67	-0,997	-3,238	5	0,023
RS T0-T3	-1,833	4,021	1,641	-6,053	2,386	-1,117	5	0,315
CMC T0-T3	-3	4,29	1,751	-7,502	1,502	-1,713	5	0,147
CVC T0-T3	0,167	6,274	2,561	-6,418	6,751	0,065	5	0,951

**Tabella 8.** T-test T2-T3

	Differenze a coppie					t	df	Sig. (2-code)
	Media	Deviazione std.	Errore std. Media	Intervall. Conf. Per la differenza al 95%				
				Inferiore	Superiore			
VABS T2-T3	-83,5000	102,236	22,861	-131,348	-35,652	-3,653	19	,002
COM T2-T3	-23,810	30,896	6,742	-37,873	-9,746	-3,531	20	,002
AQ T2-T3	-26,850	29,28	6,547	-40,553	-13,147	-4,101	19	,001
SOC T2-T3	-14,5000	31,000	6,932	-29,008	,008	-2,092	19	,050
AM T2-T3	-2,500	15,230	4,070	-11,294	6,294	-,614	13	,550
CVP T2-T3	-6,000	5,155	1,822	-10,309	-1,691	-3,292	7	,013
LE T2-T3	-6,750	6,692	2,366	-12,345	-1,155	-2,853	7	,025
LR T2-T3	-3,250	3,576	1,264	-6,239	-,261	-2,571	7	,037
MF T2-T3	-2,429	2,440	,922	-4,685	-,172	-2,634	6	,039
MG T2-T3	-3,286	6,157	2,327	-8,980	2,408	-1,412	6	,208
IVM T2-T3	-1,143	3,024	1,143	-3,939	1,654	-1,000	6	,356
EE T2-T3	-2,167	1,941	,792	-4,203	-,130	-2,735	5	,041
RS T2-T3	-1,667	1,033	,422	-2,751	-,583	-3,953	5	,011
CMC T2-T3	-1,333	2,251	,919	-3,696	1,029	-1,451	5	,206
CVC T2-T3	-,333	3,445	1,406	-3,948	3,282	-,237	5	,822

## Analisi e discussione dei risultati

I dati confermano la tenuta in termini di esito a lungo termine di una buona parte della coorte iniziale dei pazienti in trattamento: i confronti a breve termine e i risultati ottenuti dal processo di verifica a medio ed a lungo termine documentano l'aumento costante del livello di funzionamento ed adattamento dei bambini e dei ragazzi ASD.

Infatti, lo studio correlazionale rileva la presenza di relazioni significative tra abilità specifiche (misurazione diretta: item del Profilo psicoeducativo PEP3) e più generali abilità di autonomia (misurazione indiretta: questionario sull'autonomia VABS); il risultato si mantiene stabile nel tempo. Tale dato, già presente in letteratura (Mc Conachie e Diggle, 2007; Solomon et al., 2008), e rilevato precedentemente anche sulla nostra popolazione clinica (Collini et al., 2010), conferma l'adeguatezza di programmi di abilitazione focalizzati sia sull'insegnamento di abilità specifiche (ad esempio: abilità visuo-costruttive), che di autonomia (prassie dell'abbigliamento), poiché queste variabili sono fortemente connesse e si determinano a vicenda (Fulton e D'Entremont, 2013). Questi dati ci aiutano sia in termini di scelte clinico-operative che di sostenibilità, perché evidenziano il fatto che l'attivazione di programmi psicoeducativi intensivi produce effetti su molteplici aree dello sviluppo con massimi livelli di generalizzazione se effettuati in epoca precoce; inoltre, l'acquisizione di autonomia già a partire dall'età prescolare e scolare si traduce in maggiore capacità di vita delle persone ASD nella comunità già a partire dall'adolescenza, con minore dispendio di risorse.

Lo studio della dimensione dell'effetto e l'analisi delle differenze nel tempo registra cambiamenti significativi in entrambe le variabili a breve termine e stabilità dei risultati sia a medio che a lungo termine. In particolare, per la variabile profilo psicoeducativo, quindi per le abilità specifiche (ad es. linguaggio espressivo; coordinazione occhio-mano) nei vari ambiti di funzionamento, l'interpretazione dei dati ci porta a rilevare un incremento massiccio a breve termine e successivamente un trend di stabilizzazione, quindi di consolidamento delle abilità apprese, senza incremento particolare a T2 in termini di nuove acquisizioni, mentre si registra una successiva fase di apprendimento con variazioni significative tra T2 e T3. È possibile ipotizzare che tale effetto sia funzione dell'intensità dell'intervento nella fase iniziale del trattamento, quindi tra T0 e T1, periodo in cui nella patologia ASD i deficit funzionali (comunicazione; abilità fino-motorie) sono maggiori ed estesi a diverse aree dello sviluppo. D'altro canto, malgrado la disomogeneità del campione secondo la variabile età, i trattamenti precoci sono stati attivati entro l'età prescolare, periodo in cui la plasticità del cervello e la capacità di apprendimento sono massime, così come i vari ambiti dello sviluppo psicologico sono intersecati ed interdipendenti. Il periodo successivo, tra T1 e T2, coincidente per la maggior parte del campione all'età della prima scolarizzazione, registra il consolidamento delle abilità piuttosto che nuovi apprendimenti: tale effetto può essere spiegato considerando che l'obiettivo cruciale del trattamento psicoeducativo in questa fase è la generalizzazione delle abilità di base apprese e la loro trasformazione in abilità accademiche complesse: ad esempio, le abilità comunicativa e grafo-motoria si traducono in abilità di lettura e scrittura. Infine, le variazioni significative in termini di nuove acquisizioni, registrate per una parte consistente del campione (51 ss.) nel periodo tra T2 e T3, possono essere spiegate considerando che, nel periodo dell'adolescenza, i programmi di trattamento prevedono un'ulteriore estensione del focus di intervento, con la terapia di gruppo sulle abilità sociali e di autonomia estese alla comunità ed al gruppo dei pari in contesto naturale. Questo passaggio, nella nostra esperienza, aiuta i ragazzi ASD a ridurre le attività ripetitive e l'isolamento, in funzione di obiettivi di realizzazione personale, che vanno dall'effettuare piccoli acquisti, allo svolgimento di attività lavorative vere e proprie.

La variabile funzionamento adattivo, differentemente dal profilo psicoeducativo, registra cambiamenti significativi in tutte le aree indagate, con incremento costante a breve termine e negli intervalli temporali a medio e a lungo termine: tale risultato conferma l'adeguatezza di programmi di intervento centrati anche sull'autonomia fin dall'età precoce.

L'analisi dei dati è, inoltre, indicativa di incremento di abilità ed autonomia nelle componenti *core* dei ASD, cioè le competenze sociali e comunicative misurate sia come livello di adattamento ed autonomia (es. salute convenzionale) sia come abilità specifiche apprese (contatto oculare; abilità non-verbali). Questo dato è in linea con gli attuali criteri diagnostici (DSM 5, 2013) che uniscono i due domini in una sola categoria definita *abilità socio-comunicative*. Inoltre, i risultati sono in linea anche con i dati della letteratura internazionale (Zachor et al., 2007; Wetherby e Woods, 2006; Tomlin et al., 2013) secondo cui le abilità socio-comunicative sono più suscettibili al cambiamento spontaneo e determinato dai programmi di intervento rispetto ai *Repetitive Behaviour Symptoms (RBS)*.

L'interpretazione dei risultati necessita di alcune doverose considerazioni: nella ricerca clinica applicata in questo settore è molto difficile operare il controllo definitivo della variabile "sviluppo", ovvero dei cambiamenti spontanei (bio-psico-sociali) che avvengono in

ogni persona per il solo effetto della crescita, ancor più in studi longitudinali su un arco temporale ampio e che comprende fasce di età differenti come quello descritto in questa sede; tuttavia si vuole sottolineare che la popolazione clinica su cui è stata condotta l'indagine presenta nel 79% dei casi disabilità intellettiva in comorbidità al disturbo ASD, pertanto è lecito asserire che gli incrementi rilevati nel funzionamento adattivo e nel profilo di abilità assumano un diverso significato, considerando la peculiare organizzazione ed evoluzione dei processi di apprendimento in questi quadri clinici.

La seconda considerazione riguarda l'assenza di un gruppo di controllo, dispositivo sperimentale di difficile realizzazione nella ricerca clinica applicata perché in contrasto con i principi deontologici e di mission dei servizi sanitari.

In terzo luogo, sono stati applicati protocolli clinici CBT con caratteristiche differenti secondo parametri fondamentali quali durata e intensità di trattamento (Howard et al., 2005); come già indicato, tale analisi è stata condotta sulla nostra popolazione clinica ed illustrata in altra sede (Collini et al., 2010).

Tuttavia, considerando l'obiettivo generale della ricerca-azione, che verrà discusso nelle conclusioni, si ritiene che i dati raccolti possano ugualmente fornire elementi significativi per la pianificazione degli interventi.

## Conclusioni

In primo luogo, i dati raccolti, seppur limitati e spuri, ci consentono di affermare che è possibile attuare all'interno del Servizio Pubblico una prassi clinica condotta secondo le linee guida e le evidenze scientifiche, con discreto margine di *effectiveness*, operando la selezione dei trattamenti e la pianificazione nel tempo della loro applicazione. Rispetto all'obiettivo generale della ricerca-azione, ovvero l'utilizzo dei dati tratti dalla valutazione degli esiti quale base indispensabile di analisi nell'orientare le scelte di programmazione e politica sanitaria, si avanzano alcune ipotesi.

1. Considerata l'efficacia e la tenuta a lungo termine dei programmi di trattamento, la diversificazione degli interventi secondo la variabile età costituisce una soluzione auspicabile, in quanto destinando i trattamenti più intensivi all'età precoce e privilegiando piani educativi improntati alla generalizzazione delle abilità ed all'autonomia alle età successive, si mantiene un buon margine di efficacia contenendo i costi. Infatti, l'effettuazione dei programmi di trattamento nei luoghi di vita dei pazienti, già in epoca precoce, per quanto oneroso e costoso possa risultare inizialmente in termini di programmazione sanitaria, risulta successivamente fonte di risparmio, perché aumenta la capacità dei bambini e dei ragazzi di utilizzare le abilità in modo indipendente, autonomo e significativo, cioè nelle situazioni di vita quotidiana, riducendo le necessità assistenziali di elevato regime nell'età successiva (Montessori, 1909).

2. L'impostazione della ricerca-azione ha previsto fin dall'inizio, tramite la condivisione del modello epistemologico e operativo, il coinvolgimento di tutti i soggetti che lavorano con i bambini ed i ragazzi ASD e ciò ha prodotto come effetto non solo la condivisione degli obiettivi e del modello di lavoro, ma anche un significativo risparmio: il coinvolgimento costante e sistematico dei genitori nel ruolo di decisori e agenti del processo ha garantito, oltre al mantenimento dell'alleanza terapeutica con il team dei professionisti,



la realizzazione del "modello integrato" di intervento in modo efficiente ed efficace, ladove per efficienza si intende la riduzione dei tempi di realizzazione dei programmi di intervento e per efficacia l'ottenimento di cambiamenti significativi a lungo termine nel funzionamento autonomo dei bambini e dei ragazzi ASD. Non si deve infatti dimenticare che lo smarrimento provato dai genitori quando ricevono la diagnosi, li induce spesso a rivolgersi all'esterno, presso istituti o centri specialistici privati.

L'inversione di questa tendenza implica molte energie da investire inizialmente nel lavoro psicoeducativo con le famiglie, ma a lungo termine garantisce il mantenimento dei risultati nel tempo e la generalizzazione nel contesto di vita (Collini e Seregini, 2011).

3. Secondo la nostra esperienza, la presa in carico precoce ed integrata produce la riduzione degli episodi di acuzie e la necessità di ricovero-contenimento, esito frequente nelle persone ASD non trattate secondo il modello psico-educativo integrato in età evolutiva: tali situazioni comportano alti costi per le Aziende Sanitarie, in quanto richiedono sovente il trasferimento del minore presso istituti specialistici lontani dal luogo di residenza e ad alto regime assistenziale. Questo aspetto è in corso di verifica e sarà oggetto di trattazione futura.

4. La scelta di utilizzare il regime della convenzione e l'utilizzo dei fondi regionali dedicati per la realizzazione dei programmi di intervento secondo una logica di integrazione e monitoraggio sistematico degli interventi, ha prodotto costi minori rispetto alla esternalizzazione dei Servizi o, peggio ancora, alla delega completa al settore privato: infatti, tale modalità di allocazione delle risorse implica la collaborazione ed il controllo reciproco dei soggetti coinvolti (famiglia; scuola; servizi; professionisti esterni), attraverso la condivisione del progetto educativo e di abilitazione.

Queste sono solo alcune considerazioni, incoraggianti rispetto all'auspicio iniziale: sembra ora possibile declinare gli assunti relativi alla appropriatezza dei trattamenti (LG), cioè interventi cognitivo-comportamentali "individualizzati", "precoci", "intensivi" ed "integrati", secondo i parametri sostenibilità e contenimento dei costi per le Famiglie e per il Sistema Sanitario. La ricerca-azione condotta secondo parametri metodologicamente corretti, cioè con la verifica e la documentazione in itinere dei risultati, consente di integrare costantemente la pratica clinica e la ricerca applicativa, al fine di connettere realmente cure qualitativamente adeguate e la sostenibilità degli interventi (Drummond et al., 1997; Dowson et al., 2010), quindi i principi della pratica clinica evidence based con la programmazione e la politica sanitaria.

I risultati ottenuti vanno ulteriormente corroborati, così come va esteso il rilevamento di altre variabili significative, ad esempio la misurazione della Qualità della Vita oggettiva e percepita dalle famiglie (Brown et al., 2006) e dagli operatori della Rete dei Servizi; inoltre è necessario condurre la valutazione economica dei programmi attuati, intesa non solo come analisi dei costi e dei benefici ma anche dei costi-efficacia e costi-utilità: per avere Servizi per la Disabilità di qualità "... è necessario gestire nel modo più *costo-efficace* possibile le risorse a disposizione e selezionare al meglio le tecnologie da impiegare per le diverse indicazioni diagnostiche e terapeutiche." (Turchetti e Pierotti, 2013, pag.569). Un bambino/ragazzo con ASD potrà così ricevere un programma di intervento appropriato e diversificato nel corso dello sviluppo, partendo da interventi intensivi in età precoce ed approdando ad interventi finalizzati alla generalizzazione delle abilità ai contesti di vita, quindi multifocali e connessi con il programma successivo nella giovane età adulta.

## Bibliografia

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM IV*. Washington: American Psychiatric Association Press. Ed. it. *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali DSM IV*. Milano: Masson, 1996.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5*. Washington: American Psychiatric Association Press. Ed. it. Biondi, M. (Ed.) *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali DSM-5*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2014.
- Anderson, S.R., Avery, D.L., Di Pietro, E.K., Edwards, G.L., & Christian, W.P. (1987). Intensive home-based early intervention with autistic children. *Education and Treatment of Children*, 10, 352-366.
- Arduino, G.M. (2010). *Percorsi Assistenziali e Linee Guida per l'Autismo. Relazione presentata a formazione cod. 2557: Modelli organizzativi e gestionali dei servizi dedicati all'Autismo*, Provincia di Milano; 19-20 Febbraio 2010, Milano.
- Ayllon, T., & Michael, J. (1959). The Psychiatric Nurse as a Behavioral Engineer. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 2, 323-334.
- Beaumont, R., & Sofronoff, K. (2008). A multi-component social skills intervention for children with Asperger syndrome: the Junior Detective Training Program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49 (7), 743-53.
- Blumberg, S.J., Bramlett, M.D., Kogan, M.D., Schieve, L.A., Jones, J.R., & Lu, M.C. (2013). Changes in Prevalence of Parent-Reported Autism Spectrum Disorders in School aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. *National Health Statistics Reports*, 65. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: General Version*. Toronto, ON Canada: Surrey Place Centre. Adatt. it. Bertelli, M., Bianco, A., & Gheri, F. (a cura di) SIQF. *Strumento di indagine della qualità della vita della famiglia*. Firenze: CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG).
- Cluzeau, F., Littlejohns, P., Grimshaw, J., Feder, G., & Moran, S. (1999). Development and application of a generic methodology to assess the quality of clinical guidelines. *International Journal for Quality in Health Care*, 11, 21-28.
- Collini, M., Seregni, S., Alberti, A., Caeran, M., & Gemma, A. (2010). Valutazione dell'efficacia dei programmi di intervento per bambini con DPS nel Servizio Pubblico. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 1, 101-116.
- Collini, M., & Seregni, S., (2011). *Espienze di Parent training rivolto a genitori di bambini con Disturbi dello spettro autistico e Disturbi del comportamento*. Comunicazione orale presentata a VI edizione Giornate di Neuropsicologia dell'età evolutiva, 19-22 Gennaio 2011, Bressanone.
- D'Alema, M., & Nardocci, F. (a cura di) "Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo". Ministero della Salute, Febbraio 2008. [www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it);
- D'Alema, M., & Nardocci, F. (2008). Il tavolo Nazionale sull'Autismo presso il Ministero della salute. *Autismo e disturbi dello Sviluppo*, 6, 151-164.
- Di Nuovo, S. (1992). *La sperimentazione in psicologia applicata*. Milano: Franco Angeli.
- Dowson, J., Doll, H., Fitzpatrick, R., Jenkinson, C., & Carr, A.J. (2010). Routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *British Medical Journal*, 340, 464-467.
- Drummond, M.F., O'Brein, J., Stoddart, J.L., & Torrance, G.W. (1997). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford: Oxford University Press. Trad.it. *Metodi per la valutazione economica dei programmi sanitari*. Roma: il Pensiero Scientifico Editore, 2000.
- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in developmental disabilities*, 30, 158-178.
- Filipek, P.A., & Steinberg-Epstein, R. (2006). Intervention for autistic spectrum disorders. *NeuroRx Journal*, 3, 207-216.
- Fulton, M.L., & D'Entremont, B. (2013). Utility of psychoeducational profile 3 for assessing cognitive and language skills for children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 43, 2460-2471.
- Guralnick, M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (4), 319-345.
- Howard, J.S., Sparkman, C.R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behaviour analytic and eclectic treatments for young children with Autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 359-383.

- IBM SPSS Statistics. (1968). *Statistical Package for Social Science* (versione 17.0). Armonk, NY.
- Iovine, R., & Morosini, P. (2005). Guida alla medicina basata sulle evidenze. *Salute e Territorio*, 152, 264-284.
- Iovine, R., & Morosini, P. (2005). *Medicina Basata sulle Evidenze. Progetto Formazione Qualità ISS* (Manuale 3). Roma: Istituto Superiore di Sanità.
- Keenan, M., Dillenburg, K., Moderato, P., & Röttgers, H.R. (2010). Science for sale in a free market economy: But at what price? ABA and the treatment of autism in Europe. *Behavior and Social Issues*, 19, 124-141.
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (1998). *NEPSY: A developmental neuropsychological assessment*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation. Ad. it. Urgesi, C., & Fabbro, F. (Eds.), *NEPSY II. Administrative manual*. Firenze: Giunti, 2011.
- Laugeson, E.A., Frankel, F., Mogil, C., & Dillon, A.R. (2009). Parent-assisted social skills training to improve friendships in teens with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (4), 596-606.
- Legge n.134 del 18/8/2015, G.U. 28/08/2015, n.199. Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie (15G00139).
- LG 21 (2011) Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità ISS, Ministero della Salute. [http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 185-212.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 659-685.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Matson, J.L., Benavidez, D.A., Compton, L.S., Paclawskyj, T., & Baglio, C. (1996). Behavioral treatment of autistic persons: a review of research from 1980 to the present. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 433-465.
- Mc Eachin, J., Smith, T., & Lovaas, O.I. (1993). Long-Term Outcome for Children with Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Mc Conachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13, 120-129.
- Mesibov, G.B., Schopler, E., Schaffer, B., & Landrus, R. (1988). *Individualized assessment and treatment for Autistic and developmentally disabled children: Vol.4. Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP)*. Austin, TX: Pro Ed.
- Mesibov, G.B., & Shea, V. (2011). Evidence – Based Practices and Autism. *Autism*, 15 (1), 114-133. <http://aut.sagepub.com/>
- Micheli, E. (2004). La scelta dell'intervento terapeutico per l'autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo: confusioni, differenze e linee guida. *American Journal on Mental Retardation*, 1, 114-124.
- Micheli, E., & Zacchini, M. (2002). *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*. Brescia: Vannini.
- Moderato, L. (2008). *Il Modello SuperAbility*. Brescia: Vannini.
- Moderato, P. (1998). A behaviour analyst in the land of behaviour therapy, or the evolution of behaviour science. In E. Sanavio (Ed.), *Behavior and cognitive therapy today* (pp. 189-198). Oxford: Pergamon Press.
- Moderato, P. (2003). L'efficacia degli interventi psicoeducativi: la ricerca. In Lomasco T., Vaccaio A., Villa S. (Eds), *Autismo: modelli applicativi nei Servizi* (pp.163-186). Brescia: Vannini.
- Moderato, P. (2011). Ole Ivar Lovaas: un importante contributo allo sviluppo di trattamenti efficaci per l'autismo. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 9 (2), 101-104.
- Montessori, M. (1909). *Il metodo della pedagogia scientifica applicato all'educazione infantile nelle Case dei Bambini*. Città di Castello (PG): Ed. Lapi.
- Ospina, M.B., Krebs Seida, J., Clark, B., Karhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., Vandermeer, B., & Smith, V. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. *PLoS ONE*, 3(11), e3755. doi:10.1371/journal.pone.0003755.
- R Development Core Team. (1993) R software: foundation for Statistical Computing; GNU GPL, [http://it.wikipedia.org/wiki/R\\_](http://it.wikipedia.org/wiki/R_)

- Ramey, S.L., & Ramey, C.T. (1999). Early experience and early intervention for children at risk for developmental delay and mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 5, 1-10.
- Reid, D.H., Rotholz, D.A., Parsons, M.B., Morris, L.A., Braswell, B.A., Green, C.W., & Shell, R.M. (2003). Training Human Service Supervisors in Aspects of PBS. *Journal of Positive Behaviour Intervention*, 1, 35-46.
- Rezzonico, G., & Lambruschi, F. (1996). *La Psicoterapia cognitiva nel Servizio Pubblico*. Milano: Franco Angeli.
- Rickards, A.L., Walstab, J.E., Wright-Rossi, R.A., Simpson, J., & Reddihough, D.S. (2009). One-year follow-up of the outcome of a randomized controlled trial of a home-based intervention programme for children with autism and developmental delay and their families. *Child: Care, Health and Development*, 35, 593-602.
- Schopler, E. (1987). Implementation of TEACCH philosophy. In Cohen, D.J. & Volkmar, F.R. (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2<sup>nd</sup>ed., pp. 767-795), New York: Wiley.
- Schopler, E. (2003). Treatment for autism: from science to pseudoscience or antiscience. Chapter in Research basis for Autism Intervention. Trad.it. Trattamenti per l'autismo: dalla scienza alla pseudoscienza all'antiscienza. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 1 (3), 401-418.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M.D., & Marcus, L.M. (1990). *Individual assessment and treatment for autistic and developmental disabled children: Vol. 1. Psychoeducational profile revised (PEP-R)*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network SIGN (2007). Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A National clinical guideline N.98. Edinburgh: SIGN. <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/index.html>.
- Simpson, R.L. (2005). *Autism Spectrum disorders. Interventions and treatment for Children with Autism*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Skuse, D.H. (2007). Rethinking the nature of genetic vulnerability to autistic spectrum disorders. *Trends in Genetics*, 23 (8), 387-395.
- Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. SINPIA. (2005). *Linee guida per l'autismo: diagnosi e interventi*. Trento: Erickson.
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S., & Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (9), 1767-1776.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service. Trad. it. Balboni, G., & Pedrabissi, L. (Eds.), *Vineland Adaptive Behavior Scales*, Firenze: Organizzazioni Speciali, 2003.
- Tomlin, A. M., Koch, S.M., Raches, C., & Minshawi, N.F. (2013). Autism Screening Practices among Early Intervention Providers in Indiana. *Infants & Young Children*, 26 (1), 74-88.
- Turchetti, G., & Pierotti, F. (2013). Innovazione e sostenibilità. In Carnevali G., Manzi P. (Eds), *Linee Guida per una nuova Governance del Sistema Sanitario* (pp. 559-573). Roma: ARACNE ed.
- Volkmar, F.R., Rhea, P., Sally Rogers, J., & Pelphrein, K. A. (2014). *The Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (4<sup>th</sup> edition). Hoboken, NJ: Wiley.
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53 (2), 237-257.
- Weatherby, A., & Prizant, B.M. (2013). Autism spectrum disorders: a transactional developmental perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(2), 109-130.
- Wetherby, A.M., & Woods, J.J. (2006). Early social interaction project for children with autism spectrum disorders beginning in the second year of life: a preliminary study. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26 (2), 67-82.
- White, A.H. (2004). Cognitive behavioural therapy in children with autistic spectrum disorder. In Bazian LTD (Ed), STEER: Succinct and Timely Evaluated Evidence Reviews. London: Bazian Ltd and Wessex Institute for Health Research and Development. [http://www.wihrd.soton.ac.uk/projx/signpost/steers/STEER\\_2004 \(5\).pdf](http://www.wihrd.soton.ac.uk/projx/signpost/steers/STEER_2004 (5).pdf).
- Zachor, D.A., Ben Itzhak, E., Robinovich, A.L., & Lahat, E. (2007). Change in Autism core Symptoms with intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 304-317.



# Implementare i mand di persone adulte con Disabilità intellettiva grave e con Disturbo dello spettro autistico attraverso l'insegnamento del linguaggio dei segni

**Norma Pasquali, Roberta Bertolotti**

Centro Diurno Disabili 1, Fobap Onlus - Brescia

## Abstract

Il presente contributo intende mostrare la possibilità di insegnamento del linguaggio dei segni a tre soggetti adulti con disabilità intellettiva grave e assenza di abilità vocali, frequentanti un Centro Diurno per Disabili.

I soggetti che hanno partecipato allo studio presentavano modalità di "formulazione di richieste" non adeguate e tali pattern erano consolidati da tempo. A questo va aggiunto che tutti e tre presentavano comportamenti problema di un certo rilievo.

Sebbene la letteratura nazionale e internazionale si sia concentrata prevalentemente su persone in età evolutiva per quanto concerne l'apprendimento del linguaggio segnato, i soggetti della ricerca hanno acquisito ciascuno diversi segni aumentando sia il numero delle richieste spontanee, sia il vocabolario vero e proprio.

Partendo dalla Valutazione delle preferenze, lo studio descrive le procedure e le strategie comportamentali adottate per l'insegnamento. Inoltre esamina i risultati ottenuti e analizza i punti di forza e le limitazioni della ricerca, in primis la generalizzazione delle competenze.

Per contattare gli autori scrivere a:

Norma Pasquali, Centro Diurno Disabili 1, Fobap onlus, Via Michelangelo 405, 25124 Brescia (BS)

E-mail: normaenicola@alice.it



## Introduzione

La compromissione qualitativa della comunicazione è uno dei principali disturbi tipici dello spettro autistico e delle gravi disabilità intellettive. Il ritardo o la totale mancanza del linguaggio vocale in questi soggetti richiede l'insegnamento di un codice comunicativo funzionale ed efficace per permettere il raggiungimento di una buona qualità della vita della persona.

Partendo dalla premessa che un organismo ha la capacità di apprendere per tutto il corso della sua vita (Moderato e Copelli, 2010a), l'intento di questo articolo è dimostrare che, nonostante l'assenza di un intervento precoce, è comunque sempre possibile incrementare le abilità comunicative di persone adulte con disabilità grave. Nello specifico parliamo di implementare le abilità comunicative (le richieste) tramite l'insegnamento del linguaggio segnato.

Il linguaggio dei segni è tradizionalmente sinonimo di linguaggio delle persone sorde. Gardner e Gardner (1969) sono stati i primi a condurre un importante studio utilizzando il linguaggio dei segni con un organismo udente. L'organismo si chiamava Washoe, uno scimpanzé femmina che apprese circa 350 segni.

La prima applicazione su soggetti umani non-vocal-verbal è di Margaret Creedon (1973). A seguito del suo successo molti altri scienziati hanno iniziato ad utilizzare il linguaggio dei segni con soggetti simili (Bricker, 1972; Bonvillian, Nelson e Milmes Rhyne, 1976; Fulwiler e Fouts, 1976; Milani e

Sundberg, Michael e Petersen, 1977; Miller e Miller, 1973; Richardson, 1975a e 1975b; Sundberg e Partington, 1977; Topper, 1975).

Dalla metà degli anni '70 si sviluppano i primi programmi specifici contenenti istruzioni passo-passo per l'insegnamento della lingua dei segni a soggetti con ritardo nello sviluppo del linguaggio. Nello specifico, la maggior parte di tali protocolli si basa sulla tradizionale analisi del linguaggio (Creedon, 1975; Snell 1974): esso viene definito come un processo biologico innato, indipendente da fattori ambientali, controllato da meccanismi cognitivi interni che raccolgono, classificano, codificano e immagazzinano le informazioni. L'attenzione è quindi posta alla forma ovvero alla grammatica, alla sintassi, alla semantica, al rapporto tra fonema e morfema, ecc. Principalmente il linguaggio è considerato diviso in due categorie: linguaggio espressivo e linguaggio recettivo. La categorizzazione di linguaggio espressivo e recettivo ha dominato per molto tempo i settori della valutazione e del trattamento dei disturbi del linguaggio (Chomsky, 1966; Piaget, 1945; Pinker, 1998; Brown, Fraser e Bellugi, 1964).

Ma non tutti i programmi per l'insegnamento del linguaggio dei segni si basano sull'analisi tradizionale: uno in particolare si attiene all'analisi del linguaggio Skinneriana (Sundberg e Horn, 1976). Secondo Skinner ("Verbal Behavior" 1957) il linguaggio è un comportamento appreso che viene acquisito, esteso e mantenuto dalle stesse variabili ambientali e principi che controllano qualsiasi altro comportamento. Il comportamento verbale è un comportamento che viene rinforzato attraverso la mediazione del comportamento di un'altra persona (ovvero comporta un'interazione sociale tra un parlante e un ascoltatore appartenenti alla medesima comunità linguistica) ed è basato sulla funzione della risposta (non sulla sua forma). Identifica quindi 6 operanti verbali - categorie funzionali - di base: Mand, Tact, Ecoico, Intraverbale, Testuale e Copiatura.

In linea con la teoria skinneriana, M. Sundberg, J. Michael e N. Petersen (1977) suggeriscono le motivazioni per cui alcune persone con disturbi del linguaggio acquisiscono il linguaggio dei segni più facilmente del linguaggio vocale. Primo, i tentativi di comunicazione vocale sono generalmente estinti a causa del grado di inintelligibilità delle parole. Inoltre, la forma della risposta segnata è di più facile insegnamento: è più semplice posizionare le mani di un'altra persona che manipolare la sua muscolatura vocale nella posizione appropriata per emettere parole. La risposta segnata risulta quindi più chiara e priva di ambiguità. Inoltre il segno assomiglia spesso alla parola corrispondente. Per esempio nel linguaggio Asl - American Sign Language - e Lis - Lingua italiana dei segni - il segno di cibo è realizzato muovendo la punta delle dita chiuse alla bocca, come nel processo di mangiare.

Tra gli studi che approfondiscono l'insegnamento del linguaggio dei segni a bambini non vocali con disabilità intellettiva, citiamo Hodges e Schwethelm (1984) che impartirono a 52 soggetti sia il linguaggio dei segni che il PECS - Picture Exchange Communication System (Bondy A. e Frost L, 1994). L'utilizzo della lingua dei segni produsse un'acquisizione più rapida e con meno errori rispetto al sistema di scambio di immagini.

Sundberg, Michael e Petersen (1977) svilupparono ulteriormente lo studio precedente di Sundberg e Sundberg (1990), insegnando ad alcuni adulti con disabilità intellettiva da lieve a moderata, a nominare, indicare e rispondere ad alcune semplici domande relativamente a un gruppo di item, sia attraverso l'uso della lingua dei segni, sia con un sistema di immagini da indicare. In linea generale, i partecipanti risposero con più accuratezza attraverso l'uso dei segni.

Tra gli studi che analizzano i sistemi di comunicazione basati sulla selezione (come l'indicare o scambiare immagini) e i sistemi basati sulla topografia (parlare, scrivere e segnare) si cita l'analisi di Jack Michael (1985) che sottolinea come nei metodi topography-based il movimento motorio è distintivo per ogni singolo comportamento verbale che lo controlla mentre nel caso dei metodi basati sulla selezione il parlante compie sempre lo stesso movimento (nel caso del PECS è staccare e scambiare la carta). In sintesi "parlare" e "fare segni" sono simili ovvero hanno sovente la caratteristica dell'arbitrarietà secondo la quale sia la forma del significato sia quella del significante dei segni non dipendono da alcuna ragione di tipo naturale ma solo dalla relazione che i parlanti stabiliscono tra i diversi significanti della lingua.

Altra evidente differenza tra i comportamenti verbali basati sulla selezione e quelli basati sulla topografia riguarda lo sforzo della risposta e il livello di discriminazione: mentre per l'emissione del segno occorre un unico atto motorio per l'accesso al rinforzatore, per lo scambio dell'immagine ne occorrono diversi (cercare il libro, aprirlo, cercare l'immagine corrispondente, staccarla...) ed è richiesto un livello aggiuntivo di discriminazione. La lunga catena di risposte necessarie per lo scambio di immagini inoltre rende più lenta la comunicazione.

Un ultimo accenno alle difformità tra i due metodi: mentre i sistemi di comunicazione aumentativa alternativa basati sulle immagini sono sostituti del linguaggio, il linguaggio dei segni è una lingua vera e propria. L'Asl e la Lis sono linguaggi simbolici i cui segni rappresentano le parole da utilizzare con grammatica e sintassi. Non è inutile ricordare che il controllo della parola e il controllo dell'articolazione delle mani risiedono nella medesima area cerebrale compresa tra la corteccia temporale posteriore e parietale inferiore sinistra.

In questa ricerca si è proceduto all'insegnamento dell'operante mand tramite segni. Il mand è tipicamente il primo passo nell'insegnamento del linguaggio ed è il primo a svilupparsi naturalmente nella maggior parte dei bambini. È l'unico operante verbale che beneficia direttamente il parlante. Generalmente i bambini – e gli adulti – con diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo hanno un basso repertorio inerente la richiesta. Intervenire ampliando il repertorio della demand è fondamentale e prioritario per lo sviluppo del linguaggio.

## Metodo

### *Selezione dei soggetti*

I partecipanti allo studio sono tre soggetti con grave disabilità intellettiva frequentanti il Centro Diurno Disabili. Tutti hanno QI non testabile, gravità cognitiva importante sulla base del giudizio clinico e assenza di abilità vocali.

Di seguito la presentazione dei soggetti riportando i dati delle scale Vineland.

Daniele, 21 anni, Sindrome CDG (Congeniti Disturbi della Glicosilazione), disabilità intellettiva grave, ambliopia, atrofia olivo-ponto-cerebellare. Nella Vineland Adaptive Scale ha ottenuto i seguenti punteggi: comunicazione, 2 anni e 5 mesi; abilità quotidiane, 2 anni e 3 mesi; socializzazione, 2 anni e 2 mesi; abilità motorie, 1 anno e 9 mesi.

Di fronte alla non comprensione delle sue richieste da parte dell'interlocutore o alla negazione all'accesso ad attività od oggetti preferiti presentava una serie di comportamenti problema come mordersi il polso, battere i piedi a terra, colpirsi la testa, urlare.

Pietro, 23 anni, disturbo dello spettro dell'autismo con disabilità intellettiva grave. Nella Vineland Adaptive Scale ha ottenuto i seguenti punteggi: comunicazione, inferiore a un anno e 6 mesi; abilità quotidiane, 2 anni e 9 mesi; socializzazione, 1 anno e 6 mesi; abilità motorie, 3 anni e 6 mesi.

Ha un repertorio di comportamenti problema tra cui aggressività, forte autolesionismo e distruttività.

Katia, 47 anni, disturbo dello spettro dell'autismo con disabilità intellettiva grave. Nella Vineland Adaptive Scale ha ottenuto i seguenti punteggi: comunicazione, inferiore a un anno e 6 mesi; abilità quotidiane, 2 anni e 11 mesi; socializzazione, inferiore a un anno e 6 mesi; abilità motorie, 1 anno e 6 mesi.

Ha un repertorio di comportamenti problematici di grave entità quali distruttività, aggressività e autolesionismo.

### *Setting*

Le prove di insegnamento sono state condotte all'interno degli spazi del CDD e sul territorio (bar, supermercato, piscina, parchi pubblici, pizzeria) frequentato quotidianamente dai soggetti, sempre negli orari di attività del Centro. Si è cercato di fruire di ogni opportunità derivante dalle attività del quotidiano optando per l'insegnamento in ambiente naturale in modo da sfruttare la motivazione alle richieste di oggetti per il tempo libero



e rinforzatori edibili (l'insegnamento per oggetti mancanti, item diversi dai rinforzatori e azioni è avvenuto in una seconda fase). Tutti gli operatori che avevano una relazione quotidiana con i partecipanti allo studio sono stati informati e formati sulla procedura da seguire.

*Materiali*

Il materiale utilizzato all'interno dello studio è rappresentato:





- dal questionario delle preferenze utilizzato nell'intervista iniziale con i genitori;
- dagli stimoli (edibili e tangibili) emersi dalla fase di valutazione delle preferenze;

DANIELE	PIETRO	KATIA
Stimoli tangibili: pianola, pupazzo, cuffie per la musica. Edibili: biscotto.	Edibili : barretta di cioccolato, pane, patatine, Cola.	Edibili: pane, Cola, patatine, cioccolato.

**Figura 1.** Esito della somministrazione dell'assessment delle preferenze per ciascun soggetto

- dalle schede iconografiche utilizzate per informare in modo chiaro tutto il personale operante all'interno del Centro del significato specifico assunto da ciascun segno. Di seguito sono presentati esempi del materiale distribuito al personale del servizio.

Esempi della scheda illustrata

	Cola: mano destra con indice e medio che toccano le labbra		Pane: mano destra che taglia sul dorso della mano sinistra
	Patatine: battito di mani una volta		Pianola: simulazione dell'azione con entrambe le mani

**Figura 2.** Estratto esemplificativo delle schede con illustrazione e descrizione del segno oggetto di insegnamento

*Procedure di osservazione e definizione della variabile dipendente*

La variabile dipendente misurata è la risposta (mand) con il segno corrispondente. Si è scelto il codice segnato per una serie di considerazioni che ineriscono alle specifiche caratteristiche delle singole persone che hanno partecipato allo studio.

Daniele: la sindrome CDG implica deficit vocale (impossibilità ad articolare le parole), motorio (nello specifico tremori che rallentano la presa di una eventuale carta/oggetto per la comunicazione) e ambliopia grave (difficoltà nella discriminazione delle immagini). I segni sono stati ritenuti lo strumento più idoneo alle sue abilità a patto che venissero accomodati specificatamente per lui.

Pietro: i gravi comportamenti problematici di aggressività auto e etero diretta hanno guidato l'équipe verso la scelta di un sistema di comunicazione in cui venisse garantito l'accesso al rinforzatore nel minor tempo possibile. Precedentemente Pietro aveva un quaderno per la comunicazione che 1) conteneva poche immagini 2) implicava un lento accesso al rinforzatore (i passaggi per ottenerlo prevedono molti passi).

Katia: l'accesso al rinforzatore era mediato da un segno passepartout che l'operatore doveva interpretare. L'équipe ha ritenuto che il linguaggio dei segni potesse essere più funzionale per lei, considerando che il non accesso all'oggetto/attività desiderato aumentava la probabilità di emissione di comportamenti problematici come la distruttività o aggressività auto/etero diretta.

Il sistema di misurazione ha fatto uso di due diversi tipi di strumenti. Il primo è stato rappresentato da agili schede di raccolta dati da compilare in ogni occasione di insegnamento.

Item: Patatine		DATA:	DATA:	DATA:	DATA:
numero mand	<b>S</b>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
% R corrette	<b>PI</b>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
	<b>PF+PI</b>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Legenda  
 S=solo                      PI= prompt imitativo                      PF= prompt fisico

**Figura 3.** Esempio di scheda per la raccolta dei dati

Si è stabilito un *criterio di acquisizione* corrispondente al 100% di risposte corrette (prove a freddo, cioè la prima prova della giornata) per 5 sessioni consecutive.

Tutti gli educatori del Servizio sono stati coinvolti nell'intervento (12 educatori) in modo da favorire la generalizzazione e creare il maggior numero possibile di opportunità comunicative. Tutti i soggetti non utilizzano segni per le richieste inerenti gli item indicati nell'Assessment delle preferenze sopradescritto.

Il secondo tipo di strumento utilizzato è stato rappresentato dalle diverse milestone del VB Mapp (Assessment delle tappe evolutive fondamentali del comportamento verbale e programmazione degli interventi, Sundberg, 2007). La raccolta dei dati iniziali a questo livello ha quindi fatto uso dei criteri che informano il predetto strumento. In tal senso si è considerato *mand* unicamente i tre tipi di risposta previsti dal Manuale VB Mapp- (Sundberg, 2007): la voce, il linguaggio dei segni e Pecs (Bondy e Frost, 2002). Queste tre diverse forme di risposta possono agire in modo simile al primo livello dei mand.

Daniele: il comportamento verbale per le richieste nella fase di baseline è caratterizzato da vocalizzi non comprensibili dall'interlocutore, prendere per mano e portare verso l'oggetto desiderato, pointing. Dalla Valutazione effettuata tramite VB Mapp risulta avere scarse abilità di mand (Milestones 1 del livello 0-18 mesi).

Pietro: il comportamento verbale relativo alle richieste nella fase di baseline è limitato al pointing e allo scambio di 6 immagini. Dalla valutazione con VB Mapp possiede scarse abilità di mand (Milestones 3 del livello 0-18 mesi).

Katia: il comportamento verbale relativo alle richieste nella fase di baseline è caratterizzato dall'uso di alcuni segni non specifici (passepartout) e dal condurre l'interlocutore verso l'oggetto desiderato. Nel VB Mapp raggiunge la Milestones 2 del livello 0-18 mesi.

## Procedura

La prima fase del programma d'insegnamento dei segni è stata contrassegnata dall'*Assessment delle Preferenze*. Si è proceduto con un colloquio con le famiglie di ogni singolo ragazzo e si è compilata una lista di possibili rinforzatori, suddivisi per tipologia (di consumo, dinamici, di manipolazione, di possesso, sociali). La lista è stata poi ampliata in una seconda fase attraverso l'osservazione diretta nell'ambiente naturale del Centro Diurno.

La seconda fase che ha preceduto l'insegnamento vero e proprio ha visto la condivisione del protocollo di intervento con tutta l'équipe educativa del Centro e con le famiglie.

Per facilitare il passaggio di informazioni relativamente ad ogni singolo segno, per ogni ragazzo è stata predisposta una *scheda illustrata* riportante la topografia di ogni segno: illustrazione della caratteristica del segno con individuazione della mano prevalente e del movimento specifico, accompagnata dalla descrizione operativa del movimento.

Essendo i soggetti limitati nelle abilità motorie, i segni sono stati liberamente adattati prendendo spunto dal dizionario dei segni LIS (ed. Zanichelli), dall'Immaginario-Immagine per un Abbecedario (ed. Plan) e dal dizionario ASL on line ([www.aslpro.com](http://www.aslpro.com)). Diversi segni sono stati accomodati e semplificati per essere eseguibili nonostante il deficit.

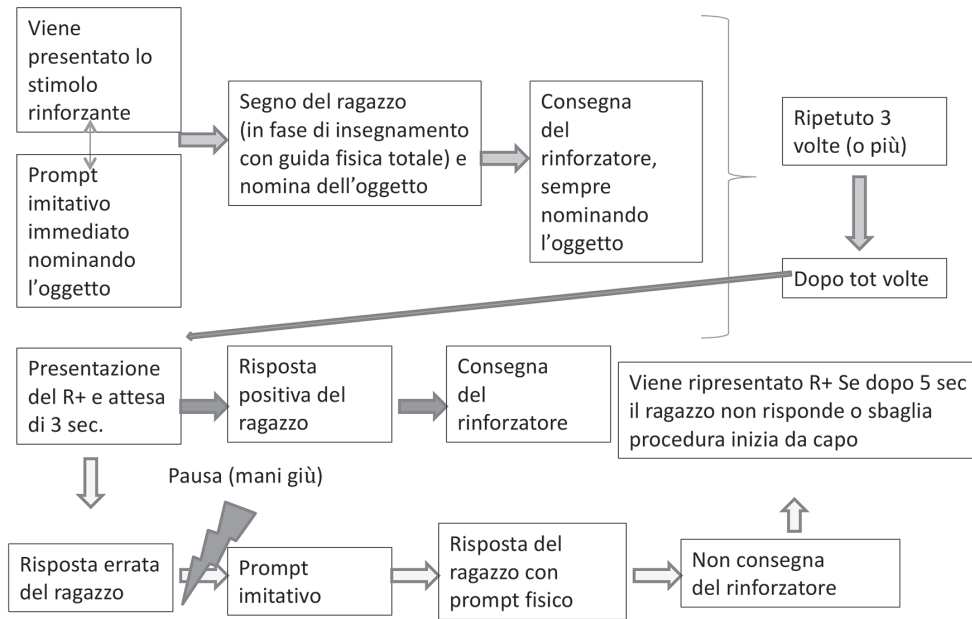
La terza fase è stata quella dell'intervento educativo vero e proprio. A questo livello vogliamo ricordare che ai fini della riuscita di un mand training sia fondamentale fare perno sulle operazioni motivazionali che sono sempre alla base dell'apprendimento delle richieste.

Per Operazioni Motivazionali (MO) si intende "ogni operazione, evento o condizione stimolo che altera il valore rinforzante di qualche stimolo, oggetto o evento e inoltre modifica la frequenza o qualche dimensione del comportamento che è stato rinforzato dallo stesso stimolo, oggetto o evento" (Michael, 1988).

Inizialmente tutti gli oggetti sono stati posti in spazi visibili ma non accessibili ai soggetti. Fondamentale è stato creare la maggior gamma possibile di opportunità comunicative. In genere l'operatore teneva il rinforzatore tra le mani (o lo utilizzava lui stesso) per catturare l'attenzione del soggetto e segnalare l'accesso all'oggetto.

Al primo comportamento che denotava l'interesse del soggetto verso il rinforzatore (cenno comunicativo), l'operatore offriva un modello che consisteva nella esecuzione del

segno corrispondente all'oggetto desiderato e nominava il rinforzatore. Successivamente guidava fisicamente il soggetto nell'esecuzione del segno, sempre producendo verbalmente il nome del rinforzatore ed erogando immediatamente dopo l'esecuzione guidata del gesto lo specifico stimolo richiesto.



**Figura 4.** Schema riassuntivo della procedura di insegnamento e correzione dell'errore

Uno dei principi base che ha guidato l'intervento è stato quello dell'apprendimento senza errori, nel senso che in ciascuna fase d'insegnamento si è cercato, attraverso l'utilizzo di tutti gli aiuti possibili, di evitare che la persona emettesse degli errori nella produzione del segno.

Nello specifico, le strategie utilizzate nell'insegnamento consistevano nella:

- riduzione della guida fisica (*fading*): dal posizionare le mani o le braccia per l'emissione del segno, si è passati al leggero tocco per il raggiungimento della topografia corretta;
- *prompt delay* tra il prompt imitativo (modello) e la guida fisica: dopo diverse sessioni di insegnamento si è iniziato ad incrementare gradualmente il tempo prima di erogare l'aiuto necessario per la risposta;
- *prompt delay* tra la presentazione dello stimolo e il prompt imitativo;
- attenzione a non rinforzare i comportamenti problematici;
- *correzione* dell'eventuale errore: nel caso in cui il soggetto emetteva un segno sbagliato, si procedeva con la tecnica di correzione dell'errore. Nello specifico, per evitare l'apprendimento di catene comportamentali sbagliate, s'inseriva una pausa dopo l'emissione del segno errato (ad esempio mettere le mani sul tavolo per 3 secondi) e successivamente si riprendeva la procedura d'insegnamento.

Le sopraelencate procedure sono state attuate con tutti i partecipanti allo studio.

Ogni trial ha avuto una durata media di 5 secondi ciascuno (tempo medio per l'esecuzione della catena modello → segno promptato → consegna del rinforzatore), con una frequenza giornaliera che andava dalle 5 alle 10 proposte. Nei trial riguardanti i rinforzatori edibili, questi venivano parcellizzati per aumentare il numero delle richieste e favorire l'acquisizione.

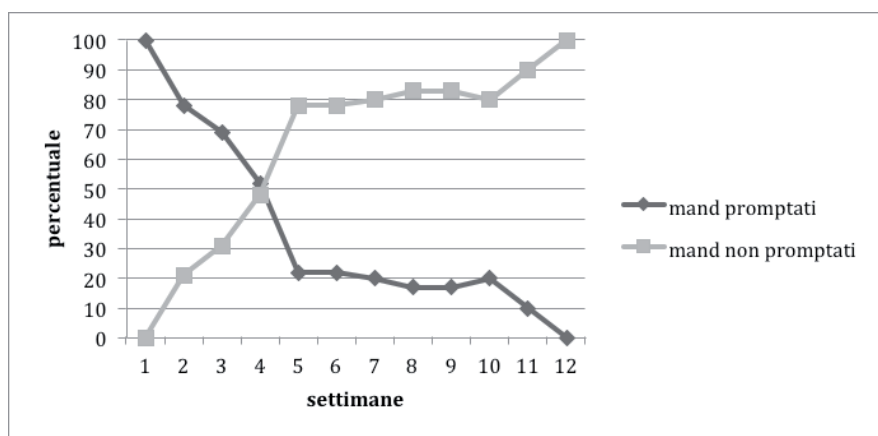
Per favorire la generalizzazione (intesa come il comportamento derivante dall'apprendimento di nuove capacità e consistente nel ripetere in contesti nuovi o di fronte a stimoli nuovi una risposta appresa in una situazione diversa) si è pianificato l'intervento prevedendo che tutti gli operatori del servizio – nello specifico 12 operatori – fossero formati e disponibili ad effettuare il training.

I segni sono stati insegnati in tutti gli spazi di vita dei soggetti: in stanze, contesti, ambienti, tempi diversi.

## Risultati

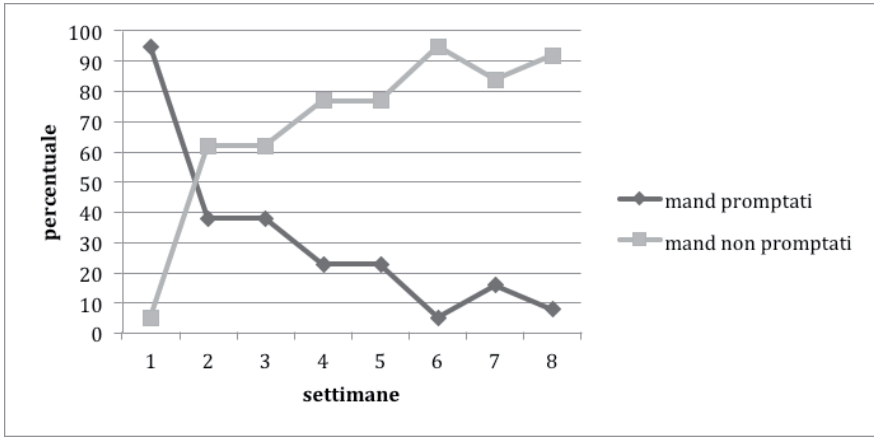
Il grafico fa riferimento a quattro obiettivi (segni diversi) per ciascun ospite:

*Daniele*



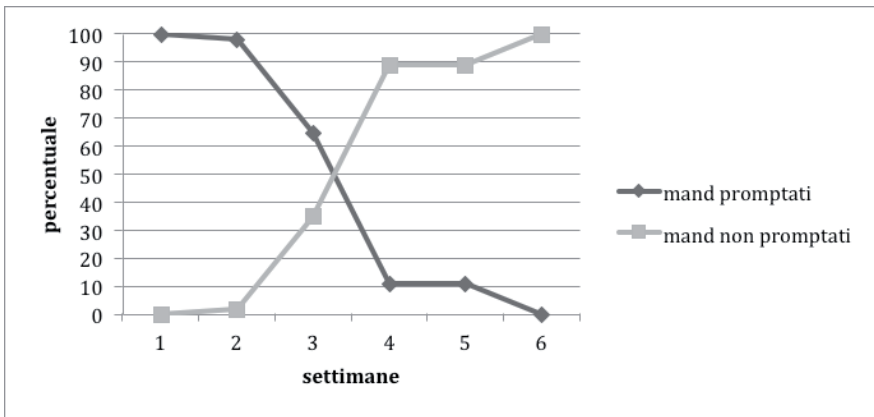
**Figura 5.** Grafico relativo all'acquisizione dei 4 segni oggetto di intervento per Daniele, rappresentante l'incremento dei segni non promptati e il conseguente decremento degli aiuti necessari per l'emissione del segno corretto.

*Katia*



**Figura 6.** Grafico relativo all'acquisizione dei 4 segni oggetto di intervento per Katia, rappresentante l'incremento dei segni non promptati e il conseguente decremento degli aiuti necessari per l'emissione del segno corretto.

*Pietro*

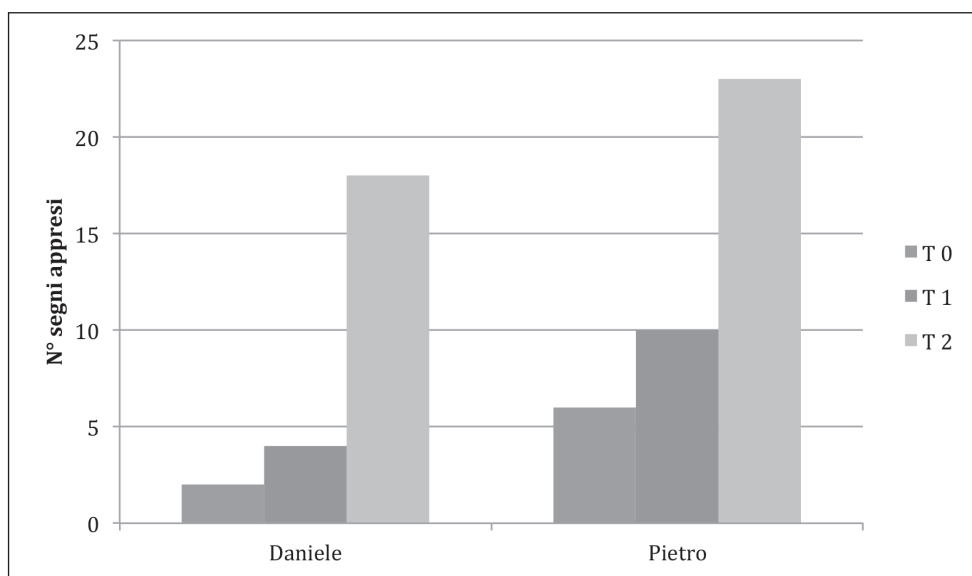


**Figura 7.** Grafico relativo all'acquisizione dei 4 segni oggetto di intervento per Pietro, rappresentante l'incremento dei segni non promptati e il conseguente decremento degli aiuti necessari per l'emissione del segno corretto.

Il trattamento ha riguardato l'insegnamento di quattro mand per ciascun ospite. L'intento, infatti, era quello di verificare se era possibile effettuare mand training in persone adulte ed in un contesto come quello di un centro diurno ben lontano da un setting riabilitativo caratterizzato da un rapporto 1:1.

Può essere di un certo interesse osservare i risultati che si sono ottenuti nel prosieguo

del trattamento di due soggetti (Daniele e Pietro), quando cioè i primi 4 segni erano stati acquisiti. Pensiamo siano di un certo rilievo soprattutto se consideriamo che i valori di base erano pari a 2 mand per Daniele e a 6 mand per Pietro.



Legenda: T0 = inizio del training; T1 = a 8 settimane dall'inizio del training; T2 = a un anno dall'inizio del training.

**Figura 8.** Grafico rappresentante l'implemento del numero dei segni acquisiti a T0 (baseline), T1 (a 8 settimane dall'inizio del training di insegnamento) e T2 (a un anno dall'inizio del training di insegnamento), relativamente ai soggetti Daniele e Pietro.

## Discussione

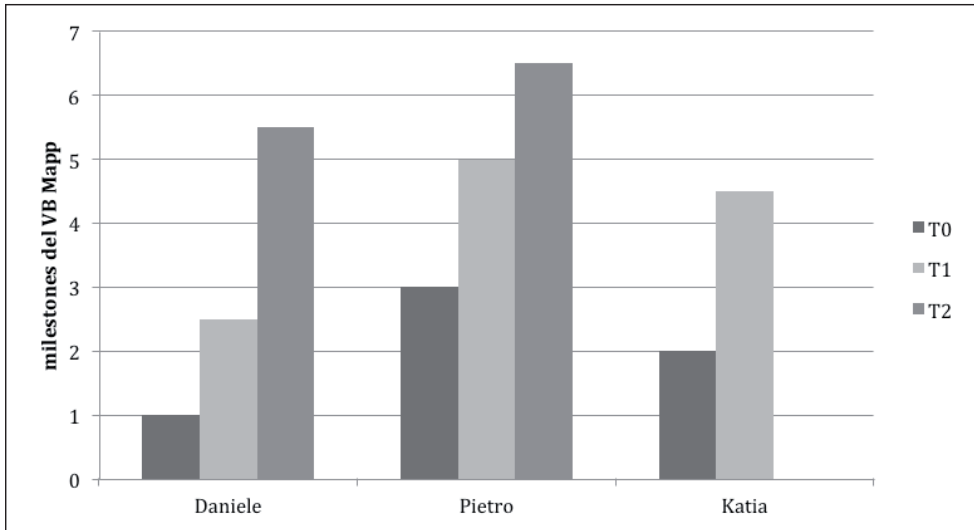
I dati evidenziati dai grafici mostrano come tutti e tre i soggetti abbiano acquisito i segni stabiliti per il training, sebbene in tempi diversi.

Daniele ha appreso i 4 segni specifici in 12 settimane mentre Pietro ha necessitato di 6 settimane di insegnamento. Katia invece ha appreso i primi 4 segni in 8 settimane.

Si può sostenere che il processo di apprendimento da parte dei soggetti è stato rapido nonostante la loro età e una conseguente storia di rinforzamento di comportamenti non adeguati per l'emissione delle richieste.

Nel caso di Daniele e Pietro il percorso è proseguito oltre il periodo dedicato alla presente ricerca ed è stato possibile proseguire con l'introduzione di nuovi segni (per Katia il processo è ancora nella fase iniziale).

Riportiamo a seguito i risultati derivanti dall'aggiornamento del VB Mapp al T0 (inizio del training), T1 (dopo la prima fase di insegnamento corrispondente ai 4 segni di cui sopra) e al T2 (dopo un anno dall'inizio del training – solo per Daniele e Pietro).



**Figura 9.** Risultati della valutazione tramite VB Mapp relativamente alle abilità di mand dei tre soggetti, a T0 (baseline), T1 (a 8 settimane dall'inizio del training di insegnamento) e T2 (a un anno dall'inizio del training di insegnamento).

Daniele: dopo circa un anno e mezzo dall'inizio del training mand, emette segni per 15 diversi oggetti (anche non presenti) senza nessun tipo di prompt. Inoltre emette mand per mettere in atto 3 diverse azioni o mancate azioni necessarie per godere di un'attività desiderata. I mand vengono inoltre generalizzati in contesti e con persone diverse.

Pietro: dopo circa un anno e mezzo dall'inizio del training mand, emette segni per 20 diversi oggetti (anche non presenti) senza nessun tipo di prompt. Inoltre emette mand per mettere in atto 3 diverse azioni o mancate azioni necessarie per godere di un'attività desiderata. I mand vengono inoltre generalizzati in contesti e con persone diverse.

Katia: dopo due mesi dall'inizio del training mand, Katia emette spontaneamente 8 mand senza prompt con oggetto desiderato presente. Inoltre generalizza il mand con persone e in contesti diversi ma solo in presenza del personale del Cdd.

## Conclusioni

La ricerca dimostra la possibilità di attuare percorsi riabilitativi per soggetti con grave disabilità intellettiva in età adulta. Nonostante la letteratura si concentri prevalentemente su soggetti in età evolutiva, le procedure e tecniche relative all'insegnamento del linguaggio dei segni si sono rivelate funzionali anche con individui di età maggiore di 20 anni. Probabilmente in un adulto il tempo di acquisizione risulta più lento rispetto a quello di



un bambino, ma se partiamo dal presupposto che le persone apprendono per tutto il corso della loro vita, è doveroso proporre anche a soggetti adulti percorsi di apprendimento di abilità funzionali che possano contribuire al miglioramento della loro qualità di vita.

Inoltre, il lavoro è stato svolto in un Cdd – Centro Diurno Disabili – dove il personale è composto da educatori e assistenti alla persona con formazione diversa. La condivisione degli obiettivi, delle procedure e il lavoro di équipe hanno permesso l'attuazione del progetto. Nonostante quindi gli operatori non siano analisti del comportamento in senso stretto, con la dovuta supervisione e percorsi formativi specifici, si sono potute applicare le procedure descritte in letteratura e raggiungere i risultati di cui sopra.

Tra i punti di forza dell'intervento citiamo la *generalizzazione* delle competenze, intrinseca nella procedura. I soggetti hanno storie di apprendimento di oltre 20 anni in cui sono stati rinforzati comportamenti disfunzionali e/o inadeguati come il fare versi (Daniele), tirare per un braccio l'interlocutore (Daniele e Katia), l'autolesionismo (Pietro, Daniele, Katia), l'aggressività (Pietro e Katia): l'apprendimento di un codice comunicativo funzionale come quello dei segni ha modificato in maniera positiva questa situazione, perlomeno per quanto riguarda la frequenza al Cdd. Possiamo dichiarare che l'accesso ai rinforzatori ha migliorato in generale il benessere emozionale dei soggetti. Nello specifico, nel caso di Daniele e Pietro, il codice comunicativo segnato ha decrementato in modo significativo i disturbi del comportamento.

La generalizzazione in ambiente domestico, invece, presenta diversi ostacoli, in particolare il bias culturale per cui la produzione di suoni è migliore di qualunque altro sistema di comunicazione.

Alla luce della presente ricerca, abbiamo chiesto alle famiglie dei tre soggetti di descrivere la situazione a casa dopo l'intervento di insegnamento del segno:

Daniele: la famiglia riporta che il ragazzo a casa utilizza alcuni segni in maniera sistematica. In generale però i rinforzatori sono lasciati a sua disposizione e non vengono create occasioni specifiche che producano opportunità di comunicazione perché le routine familiari non lo permettono.

Pietro: i genitori dichiarano che il ragazzo utilizza alcuni segni per le richieste soprattutto inerenti i rinforzatori edibili. La percezione dei genitori inoltre è che i disturbi del comportamento siano diminuiti da quando Pietro utilizza il codice segnato.

Katia: il padre comunica che Katia non utilizza il segno per le richieste nonostante lui sostenga il valore dell'insegnamento. Essendo poco tempo che Katia ha acquisito il segno con gli operatori del Cdd, l'équipe ha consigliato al padre di utilizzare temporaneamente il codice solo come rafforzativo della comunicazione con lei.

Alla luce delle suddette premesse, per rendere efficace la generalizzazione dei segni in ambiente domestico, occorre fare alcune considerazioni:

1. innanzitutto si rende necessario un parent training specifico e approfondito sulla comunicazione;
2. occorre un intervento a domicilio per mostrare nella pratica la procedura di insegnamento e le modalità di manipolazione delle operazioni motivazionali (come creare le *opportunità comunicative*);
3. le abitudini e le routine dell'ambiente domestico sono difficili da modificare quindi è necessario individuare strategie di modificazione dell'ambiente condivise e sostenibili dalla famiglia.

Punto di approfondimento di ulteriori ricerche dovrà essere lo studio circa il mantenimento delle competenze. Vi è infatti il rischio che nel tempo venga involontariamente rinforzato il segno errato (shaping iatrogeno) modellando un segno diverso da quello originale.

Il percorso di insegnamento dei mand con soggetti con grave disabilità intellettiva potrebbe inoltre generare il rischio di estinguere la richiesta stessa, in quanto i soggetti potrebbero diventare molto richiestivi e insistenti. Pertanto si consiglia di intraprendere insegnamenti relativamente all'"aspetta" e il "no" dopo una prima fase di training mand.

Inoltre, per esercitare e mantenere nel tempo i segni, si suggerisce di avviare da subito un training inerente il commento (*tact training*) tramite immagini o oggetti concreti. Ove possibile è utile anche esercitare il segno nel repertorio intraverbale (rispondere a domande, conversare).

Si ricorda che è fondamentale programmare il numero dei segni da insegnare considerando il deficit cognitivo di ogni singolo soggetto: alcune persone potrebbero acquisire e mantenere solo pochi segni mentre altre potrebbero potenzialmente acquisire e mantenere l'intero vocabolario. Si necessita quindi di una continua revisione e valutazione dell'andamento del training di insegnamento.

Vanno inoltre considerati i processi di invecchiamento o il deterioramento legato a patologie progressive: nel caso di Pietro (che ha poco più di 20 anni e non presenta compromissioni motorie) questo rischio è ovviamente remoto; nel caso di Daniele e Katia (Daniele ha una diagnosi di sindrome di CDG che prevede la progressiva regressione delle abilità motorie mentre Katia ha un'età considerata avanzata all'interno della popolazione con disabilità) la possibilità di perdere alcune abilità funzionali nel breve/medio periodo è realisticamente probabile. È quindi importante lavorare sul continuo esercizio delle abilità apprese, prevedendo e programmando interventi di mantenimento e, eventualmente, accomodamento.

## Bibliografia

- Albert, K.M., Carbone, V.J., Murray, D.D., Hagerty, M., & Sweeney-Kervin (2012). Increasing the mand repertoire of children with autism through the use of an interrupted chain procedure. *Behavior Analysis in Practice*, 5 (2), 65-76.
- Bear, D.M., Wolf, M.M., & Risley, T.R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Bonvillian, J.D., Nelson, K.E., & Milnes Rhyne, J. (1981). Sign language and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11 (1), 125-137.
- Bricker, D.D. (1972). Imitative sign training as a facilitator of word-object association with low-functioning children. *American Journal of Mental Deficiency*, 76.
- Bricker, W.A., & Bricker, D.D. (1970). A program of language training for the severely language handicapped child. *Exceptional Children*, 1, 101-110.
- Brown, R.V., Fraser, C., & Bellugi, U. (1964). Explorations in grammar evaluation. In Bellugi, U., & Brown R., *The Acquisition of Language. Monographs of the Society for Research in Child Development*. Chicago: University of Chicago Press, 29, 72-92.

- Carbone, V.J., Lewis, L., Sweeney-Kerwin, E.J., Dixon, J., Loudon, R., & Quinn, S. (2006). A comparison of two approaches for teaching VB functions: Total communication vs. vocal-alone. *The Journal of Speech - Language Pathology and Applied Behavior Analysis*, 1 (3), 181-192.
- Chomsky, N. (1966). *Topics in the theory of generative grammar*. Mouton: The Hague.
- Chomsky, N. (1989). *La conoscenza del linguaggio*. Milano: Il Saggiatore.
- Conaghan, B.P., Singh, N.N., Moe, T.L., Landrum, T., & Ellis, C.R. (1992). Acquisition and generalization of manual signs by hearing-impaired adults with mental retardation. *Journal of Behavioral Education*, 2, 175-203.
- Cooper, J.O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2006). *Applied Behavior Analysis Second Edition*. New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Creedon, M.P. (1973). *Language development in nonverbal autistic children using a simultaneous communication system*. Paper presented at the Society for Research in Child Developmental annual meeting, Philadelphia.
- Creedon, M.P. (1975). *Appropriate behavior through communication: A new program in simultaneous language*. Dysfunctioning Child Center, Chicago, Illinois.
- Fulwiler, R.L., & Fouts, R.S. (1976). Acquisition of american sign language by a noncommunicating autistic child. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6 (1), 43-51.
- Gardener, R. A., & Gardener, B. (1969). Teaching sign language to a chimpanzee. *Science*, 165, 664-672.
- Gregory, M.K., DeLeon. I.G., & Richman, D.M. (2009). The influence of matching and motor-imitation abilities on rapid acquisition of manual signs and exchange-based communicative responses. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42 (2), 399-404.
- Hall, G.A. & Sundberg, M.L. (1987). Teaching mands by manipulating conditioned establishing operations. *The Analysis of Verbal Behavior*, 5, 41-53.
- Hodges, P., & Schwelthelm, B. (1984). A comparison of the effectiveness of graphic symbol and manual sign training with profoundly retarded children. *Applied Psycholinguistics*, 5, 223-253.
- Linton, J.M., & Singh, N.N. (1984). Acquisition of sign language using positive practice overcorrection. *Behavior Modification*, 8, 553-566.
- Martin, G., & Pear, J. (2000). *Strategie e tecniche per il cambiamento. La via comportamentale*. Milano: McGraw-Hill.
- Michael, J. (1985). Fundamental research and behavior modification. In Lowe, C. F., Richelle, M., Blackman, D.E., & Bradshaw, C.M., *Behaviour analysis and contemporary psychology*, 159-164. London: Lawrence Earlbaum Associates, Ltd.
- Michael, J. (1988). Establishing operations and the mand. *The Analysis of Verbal Behavior*, 6, 3-9.
- Milani, T., & Sundberg, M. L. (1977, May). *The maintenance and development of a sign language repertoire for hearing, non-vocal-verbal persons*. Paper presented at the third annual meeting of the midwestern Association of Behavior Analysis, Chicago.
- Miller, A., & Miller, E.E. (1973). Cognitive-developmental training with elevated boards and sign language. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3(1), 65-85.
- Moderato, P., & Copelli, C. (2010a). L'analisi comportamentale applicata. Parte prima: teoria, metateoria, fondamenti. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 1, 9-36.
- Moderato, P., & Copelli, C. (2010b). L'analisi comportamentale applicata. Seconda parte: metodi e procedure. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 2, 191-233.
- Moderato, P., Presti, G., & Chase, P.N. (2002). *Pensieri, parole e comportamento. Un'analisi funzionale delle relazioni linguistiche*. Milano: McGraw-Hill.
- Murray, D.D., Carbone, V.J., Janecky, M.J., & Sweeney-Kerwin, E.J. (2005). *Use of the transitive motivative operation to increase the mand repertoire of children with autism*. Paper presented at the New York State Association for Behavior Analysis, Verona, NY.
- Piaget, J. (1972). *La formazione del simbolo nel bambino*. Firenze: La Nuova Italia.
- Pinker, S. (1998). *L'istinto del linguaggio*. Milano: Mondadori.
- Richardson, T. (1975a). *The third year of the gestural language program at Southbury Training School 1974-75*. Unpublished manuscript, Southbury Training School, Southbury, Connecticut.
- Richardson, T. (1975b). Sign language for the SMR and PMR. *Mental Retardation*, 13 (3), 17
- Schwartz, J.B., & Nye, C. (2006). Improving communication for children with autism: Does sign language work? *EPB Briefs*, 1 (2), 1-17.

- Shaeffer, B., Musil, A., & Kollinzas, G. (1980). *Total Communication: A signed speech program for nonverbal children*. Champaign USA: Research Press Co.
- Shafer, E. (1993). Teaching topography-based and selection-based verbal behavior to developmentally disabled individuals: Some consideration. *The Analysis of Verbal Behavior*, *11*, 117-133.
- Skinner, B.F. (1957). *Verbal behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Snell, M. (1974). Sign language and total communication. In L. R. Kent (Author), *Language acquisition program for the retarded or multiply impaired*, Research Press.
- Snell, M.E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B.T., Siegel, E., Sylvester, L., Mollica, B.M., Paul, D., Rowski, M.A., & Sevcik, R. (2011). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *115*(5), 364-380.
- Sundberg, M.L. (2007). *Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program: The VB MAPP*. Concord, CA: AVB Press (trad. it. VB MAPP, *Assessment delle tappe evolutive fondamentali del comportamento verbale e programmazione degli interventi*. Gussago (BS): Ed. Vannini, 2012).
- Sundberg, M. L., & Horn, E. (1976). *An experimental program for establishing verbal behavior in hearing, non-vocal, mentally impaired students*. Paper presented at the second annual meeting of the Midwestern Association of Behavior Analysis, Chicago.
- Sundberg, M.L., Michael, J., & Petersen, N. (1977). *Sign language: a behavioral analysis and applications*. Paper presented at the third annual convention of the Midwestern Association of Behavior Analysis, Chicago.
- Sundberg, C.T. & Sundberg, M. L. (1990). Comparing topography-based verbal behavior with stimulus selection-based verbal behavior. *The Analysis of Verbal Behavior*, *8*, 31-34.
- Sundberg, M. L., & Partington, J. W. (1977, May). *Sign language acquisition for a non-vocal-verbal person*. Presented at the third annual meeting of the Midwestern Association of Behavior Analysis, Chicago.
- Sundberg, M.L., & Partington, J.W. (1998). *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc.
- Topper, S.T. (1965). Gesture language for a nonverbal severely retarded male. *Mental Retardation*, *13*, 30-31.
- Wraikat, R., Sundberg, C. T., & Michael, J.(1991). Topography-based and selection based verbal behavior: A further comparison. *The Analysis of Verbal Behavior*, *9*, 1- 18.



# Funzionamento esecutivo e adattamento: uno studio pilota in soggetti adulti e con Disabilità intellettiva

**Daniele Fedeli<sup>1</sup>, Stefano Pascoletti<sup>1</sup>, Simone Zorzi<sup>2</sup> e Lucio Cottini<sup>1</sup>**

1. Università degli Studi di Udine

2. ASS4 Friuli Centrale

## Abstract

Questo studio analizza i punti di forza e di debolezza nel funzionamento esecutivo in persone adulte con Disabilità intellettiva. Abbiamo rilevato una forte correlazione tra il Quoziente Intellettivo di Performance e il funzionamento adattivo. Inoltre, l'adattamento ambientale risulta influenzato dalle abilità visuomotorie e dall'organizzazione temporale delle funzioni esecutive.

Per contattare gli autori scrivere a:

Daniele Fedeli, Università degli Studi di Udine; Dipartimento di Lingue, Letterature, Comunicazione, Formazione e Società,  
Via Palladio 8, 33100 Udine (UD)

E-mail: [daniele.fedeli@uniud.it](mailto:daniele.fedeli@uniud.it)



## I processi di decadimento esecutivo nella disabilità

Il significativo incremento nell'aspettativa di vita media delle persone con disabilità intellettiva (DI) pone il mondo della riabilitazione di fronte ad una sfida nuova, consistente nell'individuazione precoce di possibili segni di decadimento funzionale nonché nella predisposizione di protocolli d'intervento volti al contenimento di tali processi degenerativi (Ferris e Bramston, 1994). A tal fine, allora, diviene essenziale un'analisi multidimensionale, che consenta di descrivere le traiettorie di decadimento specifiche per ambiti di abilità.

In altra pubblicazione (Cottini et al., 2013), è stato rilevato come le due componenti principali del funzionamento intellettivo (quella verbale e quella visuospatiale) vengano impattate differentemente nel processo di invecchiamento: nello specifico, nelle prove di tipo verbale si registrerebbe soprattutto una perdita di correttezza, ossia la difficoltà di processare in modo corretto l'informazione uditivo-verbale, con un conseguente aumento significativo degli errori nei compiti connessi (ad esempio discriminazione uditiva, memoria verbale, ecc.). In queste prove, i soggetti adulti con disabilità intellettiva forniscono delle prestazioni significativamente inferiori non solo rispetto a coetanei a sviluppo tipico, ma anche ad anziani ultrasessantenni senza disabilità o altri segni di deterioramento cognitivo patologico.

Una differente traiettoria viene invece evidenziata nel caso di prove visuospatiali (discriminazione visiva, pianificazione, ecc.), rispetto alle quali non si registra uno specifico decadimento in termini di correttezza, quanto piuttosto un fenomeno di rallentamento, anche in questo caso più marcato nel gruppo dei disabili anziani rispetto agli adulti ed agli anziani a sviluppo tipico. Le persone con DI tenderebbero a mantenere una relativa precisione di risposta (almeno rispetto agli anziani a sviluppo tipico), ma risulterebbero maggiormente lente nell'elaborazione dell'informazione veicolata dai canali visuospatiali. Tale rallentamento si acuirebbe soprattutto in compiti con alto carico cognitivo, ossia la cui esecuzione richiede in particolare la mobilitazione e il coordinamento di importanti risorse attentive e mnestiche.

Questi dati di discrepanza sono rilevanti dal punto di vista non solo conoscitivo, ma anche operativo, in quanto consentono di indirizzare gli interventi educativi ed il sistema di sostegni in base al profilo di funzionamento del soggetto (American Association on Mental Retardation, 2005): ad esempio, in presenza di un compito che richiede un'elevata accuratezza (come potrebbe essere un'attività occupazionale), sarà importante avvalersi di ausili di tipo visuospatiale, con il ricorso alla comunicazione pittografica, ai prompt gestuali, al modeling partecipante, ecc; viceversa, a fronte di un compito basato sulla rapidità di esecuzione (giochi di gruppo, attività sportiva, ecc.) il canale visuospatiale potrebbe risultare meno funzionale rispetto a quello verbale al fine di guidare il soggetto, consigliando pertanto prompt di tipo verbale. Alla stessa maniera, l'evidenza di un'interazione tra rapidità della prestazione visuospatiale e carico cognitivo (in virtù della quale l'aumento del carico incrementa i tempi di esecuzione) deve essere attentamente considerata in fase progettuale, bilanciando queste due dimensioni in base alle specifiche esigenze del contesto: ad esempio, se il compito richiede particolare rapidità d'esecuzione, sarà fondamentale ridurre il carico cognitivo almeno inizialmente; viceversa, in altri casi in cui è opportuno ottenere performance altamente accurate, sarà preferibile incrementare i tempi a disposizione per elaborare gli stimoli e programmare la risposta motoria.

Proprio l'interazione tra tempi di elaborazione e carico cognitivo evidenzia come il focus d'analisi non possa concentrarsi su micro-abilità considerate isolatamente, ma sul coordinamento di processi in base al contesto ed alle richieste del compito: ciò, ovviamente, sposta allora l'attenzione da processi elaborativi di base a funzioni esecutive maggiormente complesse (Lichter e Cummings, 2001). In tal modo, si aprono ulteriori interrogativi: in che modo queste traiettorie divergenti tra componenti verbali e visuospatiali influiscono sui processi di adattamento quotidiano? L'obiettivo del presente studio è quello di indagare questo rapporto, con specifica attenzione alle correlazioni tra componenti dei compiti visuospatiali (correttezza, rapidità, ecc.) ed il livello di adattamento che adulti e anziani con disabilità cognitiva manifestano nel rapporto con l'ambiente quotidiano. In termini ancor più specifici, il funzionamento adattativo potrebbe essere maggiormente influenzato dalle componenti intellettive verbali (che, come detto, sono compromesse soprattutto a livello di correttezza) o da quelle visuospatiali (che risentono invece di una maggiore lentezza di processamento)? E in questo secondo caso, il rallentamento dei processi elaborativi deve essere considerato un evento critico per l'adattamento quotidiano del soggetto, ovvero potrebbe risultare funzionale e strategico a mantenere un'adeguata correttezza prestazionale?

Al fine di rispondere a tali interrogativi, è stato condotto il presente studio che, per la numerosità del campione indagato e per la fase anche in progress degli strumenti impiegati, deve essere considerato uno studio 'pilot' in grado di indicare possibili linee di ricerca future, piuttosto che fornire risposte definitive.

### Una batteria per la valutazione esecutiva

Oltre a misure standardizzate di funzionamento intellettivo e adattativo, si è ritenuto di impiegare una *Batteria informatizzata per la misurazione delle funzioni esecutive*, attualmente in fase di sviluppo e di standardizzazione nell'ambito del Laboratorio INCLUDERE dell'Università degli Studi di Udine (<http://includere.uniud.it>). L'oggetto d'indagine di questo strumento, in base ai più recenti modelli delle neuroscienze cognitive, è rappresentato dalle *Funzioni Esecutive* (FE) e relativi compiti fondanti. Si tratta del sistema del "sé organizzativo", cioè della progettazione e realizzazione del comportamento organizzato in vista di obiettivi a lungo termine e personalmente significativi, nonché della verifica e consapevolezza dello stesso. Tali funzioni divengono critiche soprattutto nei momenti in cui il soggetto deve affrontare compiti caratterizzati da elementi di novità, complessità ed ambiguità (Stuss e Knight, 2002).

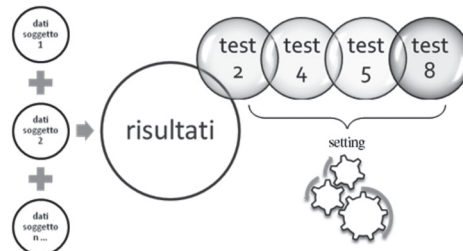
Il focus centrale della Batteria riguarda quindi lo sviluppo e il declinarsi di tali funzioni e in particolare la responsabilità specifica delle stesse rispetto alla qualità e all'efficienza nella costruzione e nello sviluppo delle funzioni cognitive, ma anche nelle alterazioni e/o disfunzioni esecutive stesse (DE). La Batteria è progettata e mirata a cogliere sia il graduale processo di sviluppo delle FE, prima che le stesse giungano a piena maturità in epoca adolescenziale (per evidenziare possibili disarmonie tipiche), sia le possibili alterazioni ad esempio nelle Disabilità intellettive, nei disturbi evolutivi (DSA, ADHD ecc.), sia infine i decadimenti correlati all'avanzamento dell'età. Costituisce uno strumento multifunzionale ed aperto, capace di corrispondere ad attività valutativo-educative, unitamente alla possi-

bilità di rinnovarsi nel tempo. Si affianca e si unisce quindi alle diverse e numerose batterie che da anni vengono utilizzate in campo psicometrico nello studio delle FE (BVN 5-11, PRCR-2, TEA, ecc.), aumentando la raccolta di dati e informazioni che dovrebbero nel tempo costituire un corpus conoscitivo importante, oggi ancora carente, atto a formulare nuove ipotesi esplicative rispetto ad alcune sindromi. La batteria è costituita da test i cui dati consentono di configurare un profilo prestazionale correlabile, secondo la letteratura, ai meccanismi sottesi le stesse Funzioni Esecutive.

L'impianto gestionale sviluppato, frutto di uno specifico percorso di ricerca, è di tipo modulare. È costituito da quattro macroaree funzionali (modulo progetti-attività, modulo anagrafica, modulo sessioni, modulo factory) in grado di organizzare la batteria dei reattivi e raccogliere i dati per la valutazione delle diverse abilità funzionali. Tutti i dati registrati durante le sessioni, assieme alle annotazioni sulle finalità e strategie applicate, confluiscono in singole unità leganti chiamate "*progetto/attività*", appositamente attuate per l'organizzazione delle attività avviate. Le sessioni di assessment, implementate sul singolo soggetto o su un campione, possono di volta in volta essere strutturate per coprire esigenze diagnostiche o riabilitative diverse. Permettono la ri-parametrizzazione e la libera associazione alle prove della batteria, oltre alla visualizzazione dei risultati (dettagli sulle singole performance, medie prestazionali del singolo e dell'intero campione, relative ad una prova o all'intera batteria). Per analisi statistiche più avanzate e complete, il sistema permette di esportare i risultati nei formati standard compatibili con i più diffusi programmi di elaborazione statistica.



**Figura 1.** Modello di parametrizzazione di un test



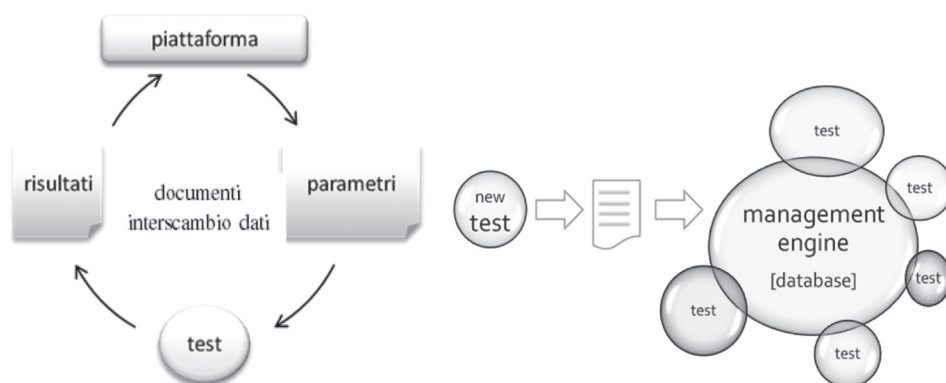
**Figura 2.** Modello della struttura sessione

Nel corso del tempo le registrazioni delle performances vanno ad arricchire la banca dati i cui archivi risultano sempre consultabili per il monitoraggio dei miglioramenti/decadimenti o per l'estrapolazione dei dati per la ricerca. Tale database è costituito anche da un'anagrafica generale per la strutturazione dei "gruppi campione" progettati, nonché per la compilazione, se necessaria, di eventuali schede cliniche dedicate alla registrazione delle patologie riscontrate. Riguardo la *privacy* il software è fornito di un sistema di protezione con password, il database è crittografato (algoritmi MD5, SHA1 - serializzazione JSON) ed inoltre è stata predisposta una procedura di archiviazione tramite keywords per rendere riservate le informazioni sensibili ed accessibili i dati per la ricerca e quelli necessari agli operatori nelle fasi di somministrazione.

Infine il modulo factory, cuore vero e proprio del programma, costituisce il sistema di interfacciamento tra il software gestionale (piattaforma) e i software satelliti (test) appartenenti alla batteria. Si tratta della sezione del programma che permette di ampliare la



batteria con nuovi test e che racchiude in sé tutte quelle funzionalità e caratteristiche che giustificano l'uso dell'aggettivo "aperto" riferito a questo strumento. Va sottolineato che una delle peculiarità di questo sistema riguarda proprio l'autonomia tecnologica dei singoli test rispetto alla piattaforma (potendo essere sviluppato anche con tecnologie diverse), in quanto collegati alla stessa per mezzo di un meccanismo standard di scambio dati.



**Figura 3.** Modello di collegamento piattaforma/test con protocollo di interfacciamento

Tramite questa strategia progettuale, in qualsiasi momento e per qualsiasi esigenza metodologica o teorica, l'utilizzatore anche non esperto informatico potrà predisporre e collegare nuovi test seguendo un semplice protocollo. Gli strumenti così associati risulteranno perfettamente integrati al motore principale del sistema e potranno quindi essere direttamente configurati ed attivati, con la registrazione automatica delle performances. A livello tecnologico il software, sviluppato in un ambiente di *open-source*, è un'applicazione *desktop* supportata a livello multiplatforma dai sistemi operativi più diffusi di Microsoft ed Apple, con apertura anche al mobile. Scelte che rendono questo progetto facilmente distribuibile e adatto ad accogliere l'apporto e il contributo da più parti.

Le prove proposte interessano le abilità esecutive che sono state individuate più frequentemente nei modelli di FE presenti in letteratura, basandosi sul modello *evidence-based*, ovvero:

- inibizione (P.Puzzle e T.Kitchen | T.Fence | T.Bedroom),
- attenzione sostenuta (F.Figure),
- flessibilità (T.Kitchen | T.Fence | T.Bedroom e B.Triangle),
- pianificazione (T.Library)
- memoria di lavoro (P.Puzzle).

**Puzzle Piece** – viene presentata un'immagine campione per un tempo prestabilito e successivamente proposta, in modalità *random*, una serie di figure (tessere del *puzzle*) appartenenti all'immagine campione stessa, unitamente ad immagini che fungono da distrattori. La performance richiede il riconoscimento del target. La prova può essere suddivisa in due sessioni.

*Scoring* - vengono registrati: il numero di risposte corrette, il numero di falsi positivi, il numero di omissioni e la percentuale di errore [(falsi positivi + omissioni) / stimoli totali \* 100].

**Find Figure** – [si tratta della rielaborazione dello strumento carta-matita "test delle campelle" (Gauthier, Dehaut e Joanette, 1989)] viene presentata una figura campione per un tempo prestabilito e successivamente proposta una serie di figure organizzate su una o due matrici, richiedendo al soggetto di individuare il target: per la cattura dell'interazione utente viene monitorato il mouse o il touchscreen. La prova può essere suddivisa in una serie di sessioni di difficoltà crescente, nelle quali lo stimolo target aumenta il livello di complessità e la matrice incrementa rispetto al numero di elementi. Il test è supportato da un sistema di *tracking* per registrare la mappa degli spostamenti. Analisi questa che può risultare essenziale per verificare, ad esempio, l'acquisizione dei prerequisiti della letto-scrittura in soggetti prescolari a sviluppo tipico, oppure in soggetti con generiche compromissioni cognitive (orientamento spaziale) o con specifici disturbi di apprendimento (DSA).

*Scoring* - vengono registrati: il numero di risposte corrette, il numero di falsi positivi, il numero di omissioni, il numero di reiterazioni, il tempo impiegato, la mappa spostamenti e la percentuale di errore [falsi positivi + omissioni / stimoli totali \* 100].

**T. Kitchen | T. Fence | T. Bedroom** – a dimostrazione dell'alta capacità di ri-parametrizzazione messa a disposizione dal modulo *factory*, dello stesso test esistono tre versioni implementate per verificare l'efficacia del reattivo su fasce d'età diverse: la prima "The Kitchen" interessa un target adulto, le altre due risultano più adatte a soggetti in età evolutiva. Il software presenta una sequenza temporizzata di figure, all'interno di un ambiente contestuale e dentro o fuori un'area definita. La somministrazione è programmata e prevede almeno due sessioni (somministrate sequenzialmente) con compiti diversi, in modo da valutare lo shift tra set di risposte comportamentali di inibizione e flessibilità.

*Scoring* - vengono registrati: il numero di risposte corrette, il numero di falsi positivi, il numero di omissioni e la percentuale di errore [falsi positivi + omissioni / stimoli totali \* 100].

**T. Library** – è ideato per indagare la capacità di pianificare soluzioni in compiti di problem-solving, attraverso la messa in atto di processi di decisione strategica; al soggetto viene richiesto di perseguire un modello campione, riordinando, all'interno di una scaffalatura, dei libri posizionati disordinatamente, seguendo precise regole di spostamento. Regole che obbligano il soggetto a muovere, uno alla volta, solo i libri posizionati in cima alle pile o all'estremità destra. Il software registra le performance monitorando gli spostamenti, contando le mosse e registrando il tempo. La procedura prevede una suddivisione della prova in due sessioni di crescente complessità.

*Scoring* - vengono registrati: il tempo totale di esecuzione, il tempo di latenza, il numero totale di mosse eseguite, il numero di mosse sbagliate, il numero di perseverazioni e la percentuale di errore [libri posizionati non correttamente / libri totali \* 100].

**Bermuda Triangle** – il test si presenta in forma di videogame con un semplice sistema di guida, gestito dal mouse o dalla tastiera, in cui il compito è quello di sorvolare un tratto di mare alla guida di un velivolo, attraverso un gruppo di ostacoli. Ad un tempo prefissato avviene l'inversione dei comandi direzionali, per cui il soggetto dovrà effettuare lo shift cognitivo/comportamentale tra risposte competitive, riadattando il movimento per le virate. L'impostazione di default prevede che lo *switch* dei comandi avvenga quattro volte durante la prova della durata di due minuti, obbligando il mantenimento dello stato attentivo per l'intera durata del test.

*Scoring* - vengono registrati: il numero totale di impatti, il numero di impatti con

controllo navigazione normale, il numero di impatti con controllo navigazione invertito, il numero totale di ostacoli e la percentuale di errore [ $n^{\circ}$ impatti / totale ostacoli \* 100].

Tutti i test sviluppati sono di natura multifunzionale ed altamente parametrizzabili, caratterizzati quindi da una adeguata adattabilità al target ed alle attività di diversa natura relative alla ricerca, diagnosi e riabilitazione. Per tutti c'è la possibilità di selezionare la lingua (italiano/inglese) da utilizzare durante le presentazioni scritte e vocali delle consegne. In conclusione risulta evidente che le caratteristiche di apertura, che permettono d'integrare nel tempo la batteria con nuovi test e/o modificare i parametri di quelli esistenti, assicurano facili adeguamenti ed aggiornamenti rispetto ai risultati delle nuove ricerche e ai futuri paradigmi teorici.

## Il campione

Lo studio è stato condotto coinvolgendo 15 soggetti adulti (7 maschi e 8 femmine) con DI, di età compresa tra i 32 e i 52 anni (M=40 anni, DS=5,8). Il gruppo è stato selezionato all'interno di alcuni servizi diurni e residenziali per adulti con DI dell'ASS 4 "Medio Friuli" (Tabella 1):

**Tabella 1.** Il campione

	età	sexso	servizio diurno	condizione abitativa
utente 1	40	f	socio-educativo	in famiglia
utente 2	42	f	socio-educativo	in famiglia
utente 3	38	m	socio-educativo	in famiglia
utente 4	32	m	occupazionale	in famiglia
utente 5	49	f	socio-educativo	comunità alloggio
utente 6	32	m	occupazionale	in famiglia
utente 7	43	m	occupazionale	comunità alloggio
utente 8	34	f	occupazionale	in famiglia
utente 9	40	f	socio-educativo	comunità alloggio
utente 10	35	m	occupazionale	in famiglia
utente 11	34	f	occupazionale	in famiglia
utente 12	38	m	occupazionale	in famiglia
utente 13	40	m	occupazionale	in famiglia
utente 14	44	f	socio-educativo	comunità alloggio
utente 15	52	f	socio-educativo	in famiglia

Tutti i soggetti possiedono una diagnosi di disabilità intellettiva di livello moderato

e sono inseriti nei rispettivi servizi da almeno 5 anni. I centri sono organizzati per livelli di funzionamento e intensità di sostegni al fine di garantire alle persone risposte diurne e residenziali diversificate e compatibili rispetto ai bisogni. Una parte di questi soggetti (7 utenti) frequenta quotidianamente servizi diurni che forniscono interventi di carattere socio-educativo ed assistenziale riferiti alle seguenti principali aree di attività:

- autonomia personale;
- attività pratico-manuali e di laboratorio;
- attività motoria;
- attività di tempo libero;
- attività d'interazione con la comunità.

È garantito un rapporto operatore-utente pari a 1:2,5. Gli altri soggetti (8 utenti) frequentano un servizio diurno che fornisce interventi di tipo integrante a valenza occupazionale:

- autonomia personale;
- economia domestica;
- attività integranti (utilizzo dei mezzi pubblici, accesso a contesti pubblici, acquisti);
- attività formative (computer, ristorazione, comunicazione, fotografia);
- attività occupazionali;
- attività di vita nella comunità;
- attività di tempo libero.

Il rapporto operatore-utente è di 1:4. La maggior parte dei soggetti vive con la famiglia d'origine (11 utenti), mentre 4 soggetti, oltre a frequentare il servizio diurno, vivono all'interno di una comunità-alloggio. Tale contesto abitativo è organizzato in modo tale da prevedere, in relazione alle specifiche capacità, il coinvolgimento attivo della persona nell'affrontare le attività di vita quotidiana connesse alla cura di sé, all'ambiente di vita domestico e alla partecipazione alla vita sociale nel territorio di riferimento. La valutazione clinico-funzionale è stata condotta dall'équipe psicoeducativa dei Servizi per le disabilità intellettive dell'ASS 4 "Friuli Centrale". Il punteggio QI, determinato sulla base dei risultati ottenuti al test WAIS-R, varia da 36 a 59 ( $M=41,9$ ;  $DS=8,2$ ). Il punteggio medio ottenuto dal gruppo di soggetti nelle prove di performance ( $M-QIP=54,4$ ) è superiore a quello medio ottenuto nelle prove verbali ( $M-QIV=44,1$ ). Sono stati valutati per ciascun soggetto i principali indicatori comportamentali del funzionamento adattivo attraverso l'utilizzo di una specifica Rating scale utilizzata presso i centri afferenti all'ASS 4 (scala Likert a 5 livelli di funzionamento: 0%, 25%, 50%, 75%, 100%) riferita alle seguenti aree:

- abilità di base: attenzione, motorie, comunicazione, orientamento spaziale;
- autonomia personale: alimentazione, igiene personale, uso del bagno, vestizione;
- cognitive: orientamento temporale, concetti topologici, schema corporeo, linguaggio, lettura, scrittura, calcolo.
- abilità integranti: autonomia esterna, economia domestica, utilizzo denaro, orologio, telefono, mezzi di trasporto, sicurezza, abilità sociali.

Tale valutazione consente di determinare un indice di funzionamento per ciascun repertorio di abilità e un indice composito di funzionamento globale. Come si può evidenziare nella Tabella 2, i punteggi di funzionamento adattivo compositi espressi in termini percentuali variano da 53,75 a 78,25 ( $M=68,15$ ;  $DS=6,8$ ):

**Tabella 2.** Il funzionamento adattivo

	Abilità di base	Autonomia personale	Abilità cognitive	Abilità integranti	Indice composto di funzionamento
utente 1	59	75	40	41	53,75
utente 2	66	70	52	44	58
utente 3	80	75	55	40	62,5
utente 4	76	90	45	45	64
utente 5	75	80	65	40	65
utente 6	75	73	65	54	66,75
utente 7	80	76	62	50	67
utente 8	74	88	53	60	68,75
utente 9	85	78	62	58	70,75
utente 10	84	75	65	60	71
utente 11	85	90	63	50	72
utente 12	85	77	65	62	72,25
utente 13	90	80	68	65	75,75
utente 14	87	90	73	56	76,5
utente 15	82	92	74	65	78,25
<b>MEDIA</b>	<b>78,87</b>	<b>80,6</b>	<b>60,47</b>	<b>52,67</b>	<b>68,15</b>

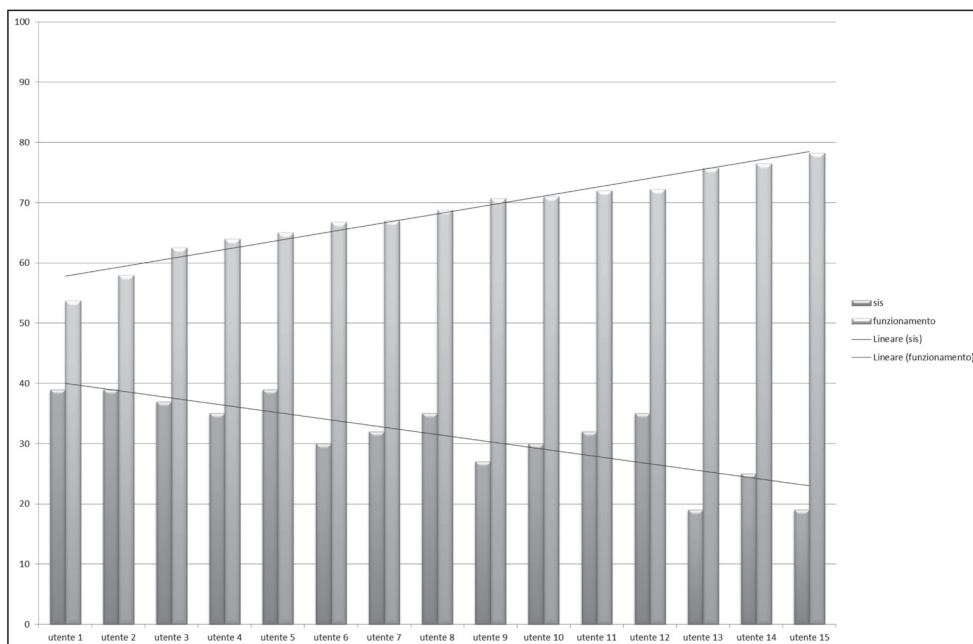
Inoltre dall'analisi dei dati si possono osservare livelli di funzionamento più elevati nelle abilità di base ( $M=78,87$ ) e nell'autonomia personale ( $M=80,6$ ), mentre si registrano livelli di padronanza nettamente inferiori nei diversi repertori di abilità cognitive-scolastiche ( $M=60,47$ ) e integranti ( $M=52,67$ ). Nella Tabella 3 si possono considerare i livelli di sostegno dei soggetti esaminando i punteggi percentili ottenuti nella Sezione 1 della scala SIS (Thompson et al. 2004, trad. it. 2008) riferiti alle seguenti attività di vita quotidiana:

- attività di vita nell'ambiente domestico;
- attività di vita nella comunità;
- attività di apprendimento;
- attività relative all'occupazione;
- attività per la salute e la sicurezza;
- attività sociali.

Tabella 3. Le Subscale SIS

	Ambiente domestico	Vita di comunità	Apprendimento	Occupazione	Salute e sicurezza	Sociali	Indice composito SIS
utente 1	37	50	50	50	37	37	39
utente 2	37	37	50	63	37	37	39
utente 3	37	37	50	50	37	37	37
utente 4	25	37	50	50	37	37	35
utente 5	37	50	50	63	37	37	39
utente 6	25	37	50	50	37	25	30
utente 7	25	37	37	50	37	37	32
utente 8	37	50	37	50	25	37	35
utente 9	25	25	37	50	25	37	27
utente 10	25	37	37	50	25	37	30
utente 11	25	37	37	50	37	37	32
utente 12	25	37	37	50	25	50	35
utente 13	16	25	37	37	25	25	19
utente 14	16	37	37	50	25	25	25
utente 15	16	25	37	37	25	25	19
MEDIA	27,2	37,2	42,2	50	31,4	34,7	31,53

I punteggi degli indici compositi SIS variano da 19 a 39 ( $M=31,5$  e  $DS=6,6$ ). I punteggi medi delle diverse subscale oscillano tra il 27,2 (attività relative all'ambiente domestico) e il 50 (attività relative all'occupazione) indicando un profilo di bisogni di sostegno medio di moderata intensità. Considerando gli indici compositi di funzionamento e gli indici compositi SIS di ciascun soggetto, si può osservare una correlazione inversamente proporzionale tra le due dimensioni ( $r=-0,825$ ,  $p<0,01$ ). Tale dato è facilmente spiegabile se consideriamo il ruolo rivestito dalle abilità adattive e dai sostegni nel funzionamento adattivo della persona. Infatti, come si può osservare nella Figura 1, maggiori sono i livelli di padronanza nei diversi repertori di abilità, minore tende ad essere l'intensità dei bisogni di sostegno necessari alla persona nelle diverse attività di vita quotidiana.



**Figura 1.** Correlazione tra indici compositi di funzionamento adattivo e indici compositi SIS.

## Strumenti e procedure

La somministrazione delle prove è stata condotta dall'équipe psicoeducativa dei Servizi per le disabilità intellettive dell'ASS 4 "Friuli Centrale". Il gruppo di soggetti è stato individuato utilizzando i seguenti parametri di partecipazione:

- età superiore ai 30 anni;
- inserimento presso servizi socio-educativi da almeno 5 anni;
- livello di funzionamento intellettivo di grado medio;
- predisposizione all'uso del Pc (mouse, tastiera);
- disponibilità a partecipare alla sperimentazione (rispetto a tale punto, si ritiene utile precisare che, prima di procedere alla somministrazione delle prove, sono state fornite alla persona le informazioni rispetto allo scopo dell'attività e l'opportunità per esprimere una decisione in merito).

Relativamente ai soggetti del campione, sono state raccolte ed eventualmente integrate le seguenti informazioni diagnostiche:

- quoziente Intellettivo rilevato tramite Wais-R (QIT, QIP, QIV), consentendo così una valutazione articolata del livello di disabilità intellettiva e di eventuali disarmonie verbali-visuospatiali;
- livello di funzionamento adattativo tramite specifica Rating-Scale comportamentale;
- bisogni di sostegno attraverso la Support Intensity Scale (SIS);
- batteria per la misurazione delle funzioni esecutive.

La somministrazione delle prove della Batteria è stata sempre anticipata da una fase di preparazione che aveva l'obiettivo di verificare la capacità del soggetto di utilizzare in modo adeguato i comandi del Pc. Inoltre, prima di avviare ciascun test, venivano fornite le specifiche istruzioni verbali e consentite alcune prove di "riscaldamento".

## Analisi dei dati

Ai fini dell'analisi dei dati si è proceduto in tre step sequenziali; sono stati analizzati:

- in primo luogo i livelli di funzionamento intellettivo, con riferimento alle componenti verbale e visuospatiale;
- il contributo delle componenti intellettive al funzionamento adattativo;
- infine, il contributo delle funzioni esecutive indagate (e di specifici parametri delle stesse) al funzionamento adattativo.

Per quanto riguarda la prima fase, sono state innanzitutto calcolate le descrittive (ai fini della presente analisi, sono stati considerati i dati non riproporzionati impiegati invece per la descrizione del campione, al fine di ottenere una maggiore discriminazione tra livelli di funzionamento):

**Tabella 4.** Il funzionamento intellettivo

QI	Media	SD	Min	Max
<i>QI totale</i>	47,5	4,1	45	59
<i>QI verbale</i>	47,7	3,9	45	57
<i>QI performance</i>	54,5	8,2	45	71

I dati di correlazione inoltre evidenziano coefficienti altamente significativi, ad indicare un funzionamento intellettivo armonico:

- QIT x QIV  $r=0,898$ ,  $p<0,01$
- QIT x QIP  $r=0,828$ ,  $p<0,01$
- QIV x QIP  $r=0,657$ ,  $p<0,01$

Per quanto riguarda la possibile correlazione tra profilo intellettivo e funzionamento adattativo, emerge un quadro di relativa significatività:

**Tabella 5.** Correlazioni tra QI e funzionamento adattivo

T	QIT	QIV	QIP
<i>Support Intensity Scale (SIS)</i>	$r=-0,426$ , p n.s.	$r=-0,338$ , p n.s.	$r=-0,513$ p n.s.
<i>Rating scale sul funzionamento adattivo</i>	$r=0,429$ , p n.s.	$r=0,355$ , p n.s.	$r=0,539$ , $p<0,05$

Come si nota dalla tabella, l'unica significatività riguarda il rapporto tra QI di performance, ossia prestazioni in campo visuospatiale, e abilità di funzionamento adattativo. Viceversa, né il QIT né le sue componenti verbali sembrano correlare all'adattamento



quotidiano, evidenziando come molto probabilmente l'ambito visuospatiale rivesta un ruolo maggiore.

Qual è invece il contributo delle funzioni esecutive indagate? Nella presente analisi vengono considerati i risultati relativi a tre prove contenute nella Batteria precedentemente descritta: la prova del Puzzle (memoria visiva), Find Figure (mantenimento dell'attenzione) e Library (pianificazione); le altre prove, data anche la numerosità ridotta del campione e le modalità di somministrazione, non sono state ulteriormente analizzate. In primo luogo, non è stata rilevata alcuna correlazione tra le prove esecutive e i livelli intellettivi, risultando tutte le relazioni non significative. Di maggior interesse invece le relazioni tra alcuni risultati esecutivi e il livello di funzionamento adattivo:

**Tabella 6.** Correlazioni tra FE e funzionamento adattivo

	<i>Support Intensity Scale</i>	<i>Rating scale sul funzionamento adattivo</i>
Puzzle Test (% errore)	$r=-0,324$ , p n.s.	$r=0,246$ , p n.s.
Find Figure Test (% errore)	$r=0,470$ , p n.s.	$r=-0,685$ , $p<0,01$
Library Test (% errore)	$r=-0,052$ , p n.s.	$r=-0,066$ , p n.s.
Library Test (tempo impiegato)	$r=-0,588$ , $p<0,05$	$r=0,696$ , $p<0,01$
Library Test (latenza)	$r=-0,472$ p n.s.	$r=0,662$ , $p<0,05$

Dalla tabella si può notare come alcuni parametri del funzionamento esecutivo correlino significativamente con le misure di funzionamento adattivo: in particolare la capacità di mantenimento dell'attenzione sostenuta (Find Figure Test), nonché gli aspetti temporali del test Library di pianificazione (tempo totale impiegato e tempo di latenza). L'analisi della regressione conferma il contributo di queste dimensioni esecutive al funzionamento adattivo misurato tramite Rating Scale comportamentale, come mostrato nella tabella seguente:

**Tabella 7.** Analisi della regressione (Variabile dipendente: Funzionamento adattivo)

<b>Predittore</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
Find Figure Test (% d'errore)	11,508	<0,01
Library Test (tempo impiegato)	11,273	<0,01
Library Test (latenza)	9,377	<0,05

Nel complesso allora gli aspetti relativi soprattutto all'organizzazione temporale del comportamento sembrano presentare un rilevante contributo al funzionamento adattivo misurato tramite rating scale comportamentale.

## Discussione

L'analisi dei dati ha permesso di evidenziare alcune tendenze, che possiamo riassumere nel modo seguente:

1. in primo luogo, l'alto indice di interrelazione tra le componenti del QI (totale, verbale e di performance), sottolineando la presenza di un gruppo con disabilità intellettiva relativamente armonico;
2. in secondo luogo, la correlazione tra le misure di funzionamento adattivo e le componenti visuospatiali del quoziente intellettivo, in assenza invece di relazioni significative con i subtest verbali e con il punteggio globale;
3. infine, il contributo fornito da dimensioni relative soprattutto all'organizzazione temporale del comportamento esecutivo nell'adattamento all'ambiente, piuttosto che la semplice misura della correttezza della performance (infatti, l'analisi dei dati non ha evidenziato correlazioni significative con il numero di errori, di omissioni o di perseverazioni).

Si tratta di indicazioni di particolare interesse nel campo dei processi di invecchiamento connessi alla disabilità intellettiva. Da un lato, infatti, si evidenzia come le abilità visuospatiali possano avere un ruolo preponderante rispetto a quelle verbali nel favorire l'adattamento ambientale, il che ovviamente potrebbe avere implicazioni significative anche a livello di progettazione educativa e riabilitativa. Dall'altro lato, la correlazione tra funzionamento adattivo e dimensioni temporali della prova di pianificazione (tempo impiegato e latenza) sembrano indicare come la capacità di gestire da un punto di vista diacronico la propria prestazione su intervalli di tempo sufficientemente lunghi possa essere un predittore funzionale all'adattamento. In altre parole, i soggetti che affrontano il compito in maniera meno impulsiva e che permangono più a lungo in esso (tempo impiegato elevato) mostrano una migliore funzionalità adattiva.

Rispetto alla latenza lunga si potrebbe ipotizzare anche un effetto connesso a lentezza di elaborazione o a semplice distrazione: tale ipotesi sembra però potersi escludere nel momento in cui registriamo un elevato tasso di correlazione inversa tra tempo di latenza alla prova di pianificazione e la percentuale di errore alla prova di attenzione sostenuta ( $r=-0,702$ ,  $p<0,01$ ). In altri termini, i soggetti che presentano un'elevata latenza alla prova della Libreria presentano anche un percentuale d'errore inferiore alla prova di attenzione, facendo ipotizzare come la loro apparente lentezza nel pianificare possa in realtà collegarsi ad un maggiore sforzo attentivo e ad un minore atteggiamento impulsivo. Nel complesso, allora, l'allungamento dei tempi nelle prove di tipo visuospatiali (che in altra sede abbiamo collegato ad uno specifico percorso di decadimento connesso all'invecchiamento) potrebbe in realtà rappresentare un accomodamento utilizzato dal soggetto disabile proprio per dar vita a comportamenti adattativi maggiormente pianificati e quindi funzionali.

## Conclusioni: quali percorsi educativi e riabilitativi?

Il presente lavoro aveva l'obiettivo di approfondire il ruolo di alcune dimensioni del funzionamento esecutivo nei processi di invecchiamento. In questo senso è stata esaminata

la loro correlazione con le componenti del funzionamento adattivo. Infatti è oramai fuori discussione che la qualità della vita sia strettamente correlata al livello di funzionamento della persona. Soprattutto quando ci riferiamo alla persona adulta o in età avanzata, la stessa risulta dipendere, per buona parte, dalla possibilità di poter assumere un "*ruolo attivo*" nello svolgimento delle attività di vita quotidiana, di intraprendere scelte e decisioni, di sperimentare relazioni soddisfacenti e di partecipare alla vita sociale. Se questi sono quindi i vettori dentro i quali pianificare gli interventi in funzione di indicatori e obiettivi allineati alla qualità della vita, quali dovrebbero essere gli elementi operativi da desumere da questo lavoro?

Le conclusioni della presente ricerca richiederanno ovviamente ulteriori conferme, utilizzando soprattutto campioni più numerosi e stratificabili in fasce d'età progressive. Per il momento però consentono di avanzare alcune ipotesi anche riguardo alla progettazione educativa focalizzando l'attenzione su due aspetti paralleli ma al contempo strettamente interrelati:

1. in primo luogo, la correlazione tra le misure di funzionamento adattivo e le componenti visuospatiali, potrebbe suggerire percorsi educativi ampiamente basati sull'utilizzo e sul potenziamento di tale canale;
2. in secondo luogo, riconsiderare l'allungamento dei tempi e della latenza non semplicemente nei termini di una lentezza elaborativa, ma di una maggiore capacità di persistenza nel compito, adattando la temporalità del comportamento ai processi di elaborazione percettiva e cognitiva.

Rispetto ad entrambi i punti, la predisposizione di interventi efficaci potrebbe prevedere il ricorso a strategie di comunicazione aumentativa o a supporti visivi per:

- l'esecuzione di specifici compiti: sequenze di lavoro per favorire o mantenere la capacità di portare a termine in modo indipendente alcuni compiti (ad es. attività di autonomia personale, attività di vita in ambiente domestico, ecc.);
- l'organizzazione delle attività: sequenze di compiti per favorire la capacità di gestire attività e azioni più complesse e che si distribuiscono in un tempo più consistente (es. attività occupazionali);
- promuovere l'autodeterminazione: stimolare e favorire l'espressione delle preferenze, fare scelte ed assumere decisioni.

La dimensione visuospatiali dovrebbe essere tenuta in forte considerazione nella predisposizione di un ambiente di vita (arredamento, spazi, disposizione oggetti, materiali) adatto al controllo degli stimoli per promuovere lo sviluppo e il mantenimento delle abilità funzionali allo svolgimento di specifiche attività di vita quotidiana o di tipo occupazionale. Inoltre si può sfruttare il canale visuospatiali per l'acquisizione di abilità attraverso il modeling partecipante.

In sintesi l'utilizzo del canale visuospatiali, può costituire una condizione facilitante lo svolgimento di attività in quanto:

- prevede una significativa riduzione del carico cognitivo rispetto alle istruzioni verbali;
- consente tempi di latenza più lunghi: le istruzioni o i prompt verbali (specie se di difficile codifica) possono produrre disagio o ansia alla quale possono essere associate risposte disadattive;
- riduce il rischio di dipendenza dal singolo caregiver che spesso si associa al prompt verbale.

## Bibliografia

- American Association on Mental Retardation (2005). *Ritardo mentale. Definizione, classificazione e sistemi di sostegno*. Gussago (BS): Vannini.
- Cottini, L., Fedeli, D., Iannello, G., Matarese, M., Morganti, A., & Valenti, R. (2013). *Qualità della vita ed invecchiamento*. Gussago (BS): Vannini.
- Ferris, C., & Bramston, P. (1994). Quality of life in the elderly. *Australian Journal of Ageing*, 13, 120-123.
- Gauthier, L., Dehaut, F., & Joanette, Y. (1989). The bells test. *International Journal of Clinical Neuropsychology*, 11, 49-54.
- Lichter, D., & Cummings, J. (2001). *Frontal-Subcortical Circuits in Psychiatric and Neurological Disorders*. New York: Guilford.
- Stuss, D., & Knight, R. (2002). *Principles of Frontal Lobe Function*. New York: Oxford University Press.
- Thompson J.R., Bryant B.R., Schalock R.L., Shogren K.A., Tassé M.J., Wehmeyer M.L., Campbell E.M., Craig E.M., Hughes C., & Rotholz D.A. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington: American Association on Mental Retardation; (trad. it., *SIS-Supports Intensity Scale. Sistema di valutazione dell'intensità dei sostegni necessari alle persone con disabilità*, Gussago: Vannini, 2008).

# Sviluppo di una procedura per la valutazione, l'assessment, la diagnosi e il trattamento della demenza nelle persone con Disabilità intellettiva e Autismo

**Michela Uberti<sup>1</sup>, Giuseppe Chiodelli<sup>1</sup>, Roberto Cavagnola<sup>1</sup>, Mauro Leoni<sup>1,4</sup>, Maria Laura Galli<sup>1</sup>, Francesco Fioriti<sup>1</sup>, Giovanni Miselli<sup>1</sup>, Giovanni Michelinì<sup>1</sup>, Serafino Corti<sup>1,2,3</sup>**

1. Fondazione Sospiro Onlus (CR); Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus (AMICO-DI)
2. Università Cattolica di Brescia
3. FIA (Fondazione Italiana Autismo)
4. Università di Pavia

## Abstract

L'incremento dell'aspettativa di vita anche per le persone con Disabilità intellettiva e Autismo le espone al rischio di sviluppare patologie correlate all'avanzare dell'età, tra cui le demenze che negli ultimi anni hanno assunto un ruolo predominante e che costituiscono una sfida per i servizi per la presenza e l'intreccio di numerose variabili (biologiche, psicologiche e sociali/relazionali) che possono influenzare il decadimento personale. Inevitabilmente l'approccio multi professionale deve costituire il fondamento della pratica quotidiana nella presa in carico delle persone con Disabilità intellettiva e/o Autismo con demenza. Fondazione Sospiro ha costituito un gruppo di lavoro che, partendo dalle Linee Guida Internazionali per la Demenza in persone con Disabilità intellettiva, selezionando strumenti specifici per questo tipo di popolazione per la diagnosi di Demenza e basandosi sulla disponibilità di strumenti di assessment e di intervento, ha elaborato buone prassi per la valutazione, la diagnosi e il trattamento. Punti di riferimento fondamentali, sia a livello culturale che clinico, sono i modelli: "Bilancio di vita" di R. Cavagnola (Cavagnola et al, 2000), "Qualità della Vita" di R. Shalock (Shalock et al, 2002), la logica dei Sostegni (SIS, Thompson et al., 2004).

Per contattare gli autori scrivere a  
Michela Uberti, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS, P.zza Libertà 2, 26048 Sospiro (CR)  
E-mail: [michela.uberti@fondazionesospiro.it](mailto:michela.uberti@fondazionesospiro.it)

## Introduzione

Le conquiste in campo medico e sociale hanno determinato in molti paesi l'aumento dell'aspettativa di vita non solo nella popolazione generale ma anche nelle persone con Disabilità intellettiva e evolutiva (Bittles et al., 2002); l'incremento della vita media ha comportato, naturalmente, la comparsa di nuove problematiche associate al processo di invecchiamento tra cui la demenza. In Europa le persone affette da demenza sono più di sei milioni e si prevede che tale numero raddoppierà nei prossimi vent'anni (Alzheimer Association, 2009). Nel 2012 le persone over 65 in Italia costituivano il 20,3% della popolazione ponendo il nostro Paese secondo solo al Giappone come età media della popolazione. Anche nella popolazione con Disabilità intellettiva (DI) le stime di prevalenza della demenza sostengono il fatto che si tratta di un problema di notevole rilevanza sanitaria economica e sociale, riportando che il 3% degli ultraquarantenni, il 6% degli ultrasessantenni e il 12% degli over 80 svilupperanno la malattia. Nelle persone con Sindrome di down i dati di prevalenza sono maggiori: il 25% dei soggetti con più di 40 anni e il 66% dei soggetti con età superiore a 60 anni (Janicky e Dalton, 2000; Zigman et al., 2004; Coppus et al., 2006). Nel nostro paese circa un terzo delle persone con DI risiede in strutture a carattere istituzionale, gli altri 2/3 vivono in famiglia o in altri contesti sostenuti da famiglia e servizi, secondo uno studio condotto su un gruppo di 483 persone con DI (Ruggerini et al., 2004).

Vari studi (Cummings, 2004; De Lepelierre et al., 2008; Bradford et al., 2009) dimostrano che la diagnosi demenza di Alzheimer risulta sottostimata, spesso viene fatta in contesti non specialistici (ad esempio dal medico di famiglia) e viene posta tardivamente rispetto all'esordio dei primi sintomi. Le ragioni che spiegano la mancata diagnosi precoce comprendono la scarsa conoscenza dei sintomi della malattia da parte dei medici, soprattutto i medici di famiglia, e il conseguente invio tardivo del paziente allo specialista (National Alzheimer's Association, 2009).

Le problematiche riscontrate nella popolazione generale risultano amplificate quando si deve valutare la presenza di demenza nelle persone con Disabilità intellettiva ed Autismo, principalmente a causa della difficoltà da parte dei caregiver nel riconoscere i bisogni della persona con DI, dall'incapacità da parte delle persona con DI a riconoscere sia i propri bisogni che i servizi specifici, scarsa attenzione generale riservata alla persona con DI con conseguente cattiva gestione del bisogno espresso; incapacità della persona di esprimere il proprio consenso informato rispetto al trattamento proposto e di negoziare altre forme di trattamento.

Per molte persone con DI è la complessità del caso e della sua gestione la principale barriera a un adeguato trattamento (Walsh, Kastner e Crescione, 1997). Le persone con DI sono più a rischio di ricevere minori controlli della loro salute fisica e psichica rispetto alla popolazione generale. In molti paesi la deistituzionalizzazione di persone con DI ha comportato l'aumento dei contatti con i medici di medicina generale e con i medici dei servizi di primo intervento ai quali manca una formazione specifica sulla salute di queste persone. (Piachaud, Rhode e Pasupathy, 1998; Straetmans et al., 2007). Inoltre, è ancora scarsamente diffuso e applicato il modello organizzativo e clinico del lavoro in équipe: apprezzare la DI e le numerose problematiche connesse alla complessità clinica senza l'adozione di un sistema di cura fondato sulla multi-professionalità degli operatori rende

inefficace e incongruo qualsiasi tipo di trattamento. Dare risposte multiple e integrate alla multidimensionalità della persona con DI è la vera sfida dei servizi di cura per le persone con DI, in particolare quelle anziane: il medico deve viverci come uno dei professionisti dell'équipe curante, integrando il suo agire con quello di altre figure specializzate.

## Metodo

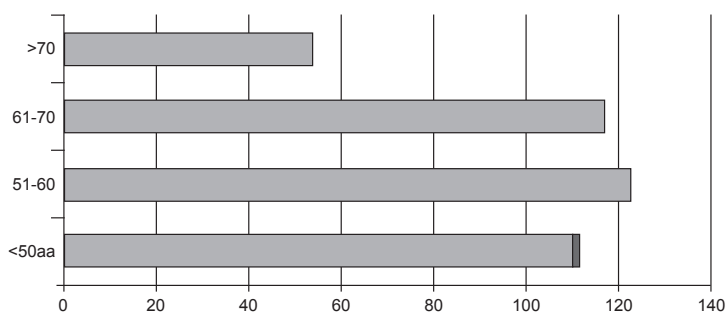
Il Dipartimento Disabili di Fondazione Sospiro (Cremona, Italia), che ha in carico in regime residenziale una popolazione di 408 persone adulte con DI e/o Autismo, ha elaborato un protocollo operativo per la valutazione, la diagnosi e il trattamento della demenza in persone con DI e/o Autismo.

Le premesse che hanno sostenuto ed alimentato il lavoro svolto sono state:

- 1) la definizione di un gruppo di lavoro specializzato nelle demenze nelle persone con DI e Autismo;
- 2) la ricerca e l'adozione di linee guida specifiche per la demenza (Nice-National Institute of Clinical Excellence, 2007; Bianchetti et al., 2011) nella DI e /o Autismo (National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, 2013; De Vreese, Gomiero e Mantesso, 2012; IASSID, 2009; Moss e Patel, 1997; Prasher, 2005);
- 3) l'allineamento degli strumenti adottati con i riferimenti scientifici di riferimento per la DI.

### Descrizione del campione

Fondazione Sospiro accoglie nel Dipartimento Disabili le R.S.D.: strutture socio-sanitarie di carattere residenziale che, secondo la Regione Lombardia, sono servizi deputati ad accogliere gravi disabili intellettivi. Attualmente vivono in queste comunità 408 persone adulte con Disabilità intellettiva ed evolutiva che presentano frequentemente malattie sia psichiatriche che internistiche in comorbidità: la somministrazione della CIRS (*Cumulative Illness Rating Scale*, Linn, Linn e Gurel, 1968 ) evidenzia: un indice di severità con punteggio medio di 2,09, mentre l'indice di comorbidità raggiunge un punteggio medio di 4,29. Il 90% dei soggetti residenti presso le nostre comunità è in trattamento con almeno un far-maco, tra cui sono compresi anche i farmaci psicotropi. L'età media dei soggetti risulta essere 56 +/- 12 (DS) in anni; il range di età è tra (max) 90 anni e (min.) 18 anni (Figura 1).



**Figura 1.** Età media dei residenti

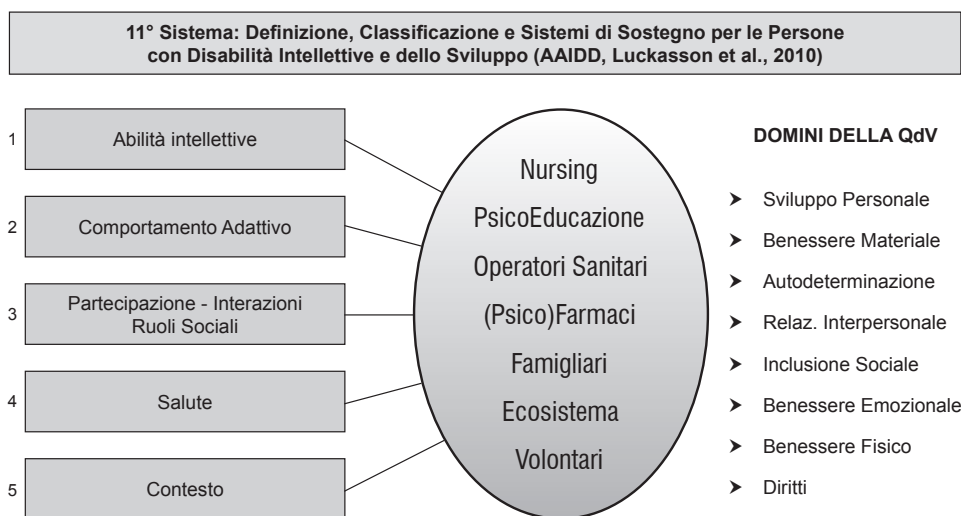
Il rapporto tra soggetti maschi e femmine è di 301:106; la media degli anni di residenzialità del campione è 34.2 +/- 14.8 (DS) in anni.

### Definizione del gruppo di lavoro

La Direzione del Dipartimento Disabili di Fondazione Sospiro ha creato un gruppo di ricerca con l'obiettivo di acquisire competenze specialistiche e specifiche per la presa in carico di persone adulte anziane con D.I e Autismo. Le esperienze si sono sviluppate su due differenti livelli, un livello teorico di formazione in aula (partecipazione a master di II livello in Psicogeriatria, corsi di formazione specifici, giornate di studio) e un livello pratico di traduzione dell'esperienza appresa con l'individuazione di strumenti di screening per la demenza in persone con DI e la loro applicazione nella popolazione residenziale della nostra struttura. Il gruppo di lavoro è formato da un medico e da uno psicologo specializzati nella presa in carico delle persone con DI e demenza che oltre a individuare segni e sintomi della demenza, hanno il compito di indirizzare e coadiuvare le équipes nel percorso di cura definendo il piani di intervento nell'ottica di Qualità della Vita (QdV).

### Modelli scientifici e strumenti validati di riferimento

Punti di riferimento fondamentali, sia a livello culturale che clinico, sono i modelli: prima il X° e successivamente l' XI° Sistema dell'AAIDD (Luckasson, et al., 2002; Corti et al., 2007; Shalock et al., 2010), il costrutto di Qualità della Vita (Shalock, Gardner e Bradley, 2007) e la logica dei Sostegni (*Support Intensity Scale*, SIS, Thompson et al. 2004; trad. it., 2008).



**Figura 2.** 11° Sistema: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno per le persone con Disabilità intellettiva e dello sviluppo (AAIDD, Luckasson et al., 2010)



Il Bilancio Ecologico di Vita (Cavagnola et al., 2000) integra i precedenti modelli nella costruzione di un Progetto di Vita per la persona con Disabilità intellettiva, comprensivo non solo dei bisogni di sostegno di cui la persona necessita, ma anche e soprattutto dei desideri che essa esprime per poter vivere pienamente all'interno del proprio contesto sociale e culturale.

Per l'assessment della demenza nelle persone con DI e Autismo sono stati adottati il *Dementia Question-naire for People with Mental Retardation* (DMR, Evenhuis, 1984, 2004; De vreesse et al, 2007) e l'*Alzheimer Functional Assessment Tool* (AFAS, Mantesso et al, 2010 ).

Lo *Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile* (SPAID G, Bertelli et al., 2010), costruito per l'individuazione preliminare delle aree diagnostiche a maggior rilevanza psicopatologica, si riferisce al funzionamento della persona life-span ed è stato adottato per escludere la presenza di patolo-gia psichiatrica.

### *Definizione della baseline*

Nell'arco di un anno è stato somministrato il DMR a tutta la popolazione residente presso il Dipartimento Disabili per definire una baseline del funzionamento individuale.

## **Risultati**

### *Definizione del protocollo di presa in carico*

Le tappe che hanno caratterizzato il processo di elaborazione del presente protocollo, condotto dal nostro gruppo di ricerca in Psicogeriatrica, sono state principalmente caratterizzate dalla definizione dei tempi di screening per la demenza nelle persone con DI e Autismo, in particolare annualmente nelle persone over 50 con Sindrome di down o altri fattori di rischio per demenza e ogni due anni per le persone con DI senza fattori di rischio associati (Shultz et al., 2004; De Vreesse, Gomiero e Mantesso, 2012).

Successivamente i soggetti individuati come positivi allo screening sono stati sottoposti ad un rigoroso processo di valutazione multi-dimensionale prima di formulare la diagnosi di demenza (le linee guida NICE 2007 per la diagnosi di demenza individuano un'attenta e precisa valutazione clinica con approfondita visita medica internistica, neurologica, psichiatrica, corredata da specifici esami ematici e strumentali per escludere un decadimento cognitivo secondario ad altra causa come: patologie internistiche, psichiatriche, deficit sensoriali).

I soggetti con decadimento cognitivo individuati allo screening vengono sottoposti ad un processo noto come "assessment multidimensionale" (del funzionamento biologico, intellettuale, adattivo, sociale) della persona con demenza e DI e/o Autismo. Tale processo risulta essere estremamente complesso e articolato e fondamentale per la definizione di obiettivi clinici di intervento e di sostegno alla persona che si deteriora in modo progressivo ed invalidante (Burt e Aylard, 2000).

Infine, il protocollo prevede l'elaborazione del Progetto di Vita e del Programma Per-

sonale di Intervento in un prospettiva di qualità di vita e nell'ottica dei sostegni ai bisogni della persona. Fondamentale risulta essere la valutazione dei valori e delle preferenze per individuare gli obiettivi a maggior salienza per la persona. La conoscenza di queste informazioni, anche quando queste sono riportate da un'analisi della sua storia, permette di stabilire un piano dei sostegni allineato alle aspettative esistenziali della persona. La presa in carico della persona con DI e Autismo che sviluppa una demenza prevede l'elaborazione del Progetto di Vita che è un insieme di proposizioni elaborate dall'équipe di cura (Linee Guida AIRIM, 2010). Lo scopo è di esplicitare le "Finalità Generali" che ispirano il lavoro di tutta l'équipe in relazione alla persona con disabilità, con riferimento ai domini di qualità della vita. Il Progetto di Vita comprende tutto ciò che ci si propone di compiere per il raggiungimento di tali finalità e obiettivi generali tramite un insieme articolato di programmi tra loro sinergici e organizzati per aree e risulta pertanto essere l'insieme organizzato delle risposte e degli interventi che accompagnano la persona disabile nei suoi cicli di vita seguendone la modificazione dei bisogni nelle differenti fasce d'età, in relazione agli ecosistemi in cui è inserito, con l'obiettivo di garantirgli la più alta qualità di vita possibile. Il Progetto di Vita definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità della persona, dei suoi famigliari e dell'équipe curante; deve dimostrare la consapevolezza e comprensione dell'insieme delle problematiche della persona e ne dà una descrizione in termini qualitativi e generali e definisce, nelle linee generali, gli obiettivi. Esso costituisce il riferimento per ogni intervento svolto dall'équipe ed è comunicato e condiviso dalla persona e dalla sua famiglia. Nella strutturazione del Progetto di Vita si deve prevedere anche la presenza di quattro diverse tipologie di obiettivi (outcomes clinici, funzionali, personali, ambientali) calati all'interno dei domini di QdV e che conferiscono una cornice di significato alla successiva programmazione dell'intervento. Gli esiti attesi sono funzione del ciclo di vita della persona: in fase evolutiva saranno predominanti gli outcomes funzionali, in persone età avanzata con demenza il focus sarà orientato sugli outcomes personali.

Il Progetto di Vita comprende tutte le fasi di evoluzione della patologia dementigena, compresa la transizione di fine vita. L'aspettativa di vita di una persona dalla diagnosi di demenza è di circa otto-dieci anni, anche meno se associata a comorbilità come spesso avviene nelle persone con DI e Autismo; anni in cui i bisogni di sostegno di tipo assistenziale tenderanno progressivamente ad aumentare. La demenza deve essere considerata una patologia terminale, anche se non viene riconosciuta come tale dalla maggior parte dei clinici. Uno studio ha comparato due coorti di pazienti in fase terminale di malattia: un gruppo di persone affette da cancro e un gruppo da demenza. Sei mesi dopo il 92% dei pazienti con cancro e il 71% di quelli con demenza morivano; ma al momento del ricovero solo all'1% di questi ultimi era stata prognosticata un'aspettativa di vita < 6 mesi (Mitchell, Kiely e Hamel, 2004). Affrontare una patologia degenerativa come la demenza pone la persona, gli operatori e i famigliari di fronte a decisioni difficili e complesse, anche dal punto di vista etico. Il Progetto di Vita prevede il sostegno non solo alla persona, ma anche ai caregiver, nell'affrontare queste decisioni offrendo informazioni chiare e precise da parte dei professionisti curanti e integrandole con i valori e i desideri espressi dalla persona con demenza. Operativamente il tutto si traduce nella stesura del Piano di Intervento che comprende obiettivi esistenziali, sia attraverso l'individuazione di interventi a breve termine in una prospettiva di QdV e nell'ottica dei sostegni ai bisogni della persona, sia definendo gli obiettivi clinici, personali e funzionali adeguati alla condizioni di salute della

persona (piano dei sostegni). Poiché è molto probabile che le priorità della persona e del suo ecosistema possano mutare con una certa rapidità l'équipe multiprofessionale, in accordo con la persona disabile e i suoi famigliari, porrà attenzione a una gerarchizzazione degli obiettivi al fine di garantire il maggior livello di benessere fisico e personale. Per questo motivo è bene che sia presente un buon equilibrio tra gli obiettivi di tipo clinico (legati alla salute) e gli obiettivi personali (di tipo esistenziale).

## Conclusioni

Il lavoro svolto è l'inizio di un processo e di un percorso di miglioramento dei Servizi offerti da Fondazione Sospiro basato sulla consapevolezza che i bisogni delle persone disabili cambiano, che gli operatori e le loro competenze si modificano, che la ricerca scientifica evolve e il contesto muta continuamente.

Proprio questi cambiamenti hanno determinato la necessità di acquisire competenze per la persona con DI e demenza; l'elaborazione della procedura per la presa in carico è il primo passo verso l'organizzazione di un servizio specifico per i bisogni delle persone con DI e demenza all'interno di Fondazione Sospiro basato su un approccio olistico ed ecologico, metodologicamente rigoroso, condiviso dagli esperti del campo e scientificamente validato. La cura ha necessità di valutare, modificare e misurare le variabili, intrinseche ed estrinseche, della persona con DI che sviluppa la demenza e che intervengono nel determinare i livelli di salute e di QdV. L'adozione di costrutti chiari, rigorosi e validati per la cura di persone con disabilità intellettiva ed evolutiva (il XI° Sistema dell' A.A.I.D.D. e il modello QdV di Shalock) costituisce un prerequisito di garanzia per chi, a tutti i differenti livelli di competenza, opera per favorire un invecchiamento di successo anche per i soggetti con DI e demenza nell'ottica della QdV (Shalock et al, 2007).

Nel frattempo il continuo progredire della ricerca scientifica internazionale potrebbe chiarire ulteriormente le variabili coinvolte nella fisiopatologia della demenza nella persona con DI e Autismo, individuare i fattori di rischio e quelli protettivi, dare indicazioni maggiormente dettagliate sui processi di diagnosi e intervento delineando linee guida internazionali con strumenti di assessment validati e fruibili.

## Bibliografia

- Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM) (2010). LINEE GUIDA per la definizione degli Standard di Qualità nei servizi per le disabilità in Italia - Assessment, interventi, outcomes.
- Alzheimer's Association (2009). *Characteristics, costs and health services use for Medicare beneficiaries with a dementia diagnosis: Report 2: National 20% sample Medicare fee-for-service beneficiaries*. Prepared under contract by Julie Bynum, MD, MPH, Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Care, Center for Health Policy Research.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Ciavatta, C., La Malfa, G., Mango, F., Porcelli, C., & Mochieri, S. (2010). Psychopathology of people with intellectual disability: a multicentre study of a new instrument, the SPAID-G. *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 16, 53-63
- Bianchetti, A., Rozzini, L., Trabucchi, M., & Padovani, A. (2011). I nuovi criteri per la diagnosi di demenza e di Mild Cognitive Impairment dovuti alla malattia di Alzheimer. *Psicogeriatría*, 2, 90-97.
- Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R, Glasson, E.J., & Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57, 7, 470-472.
- Bradford, A., Kunik, M.E., Schulz, P.P., Williams, S.P., & Singh, H. (2009). Missed and Delayed Diagnosis of Dementia in Primary Care: Prevalence and Contributing Factors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23, 4, 306-314.
- Burt, D.B., & Aylard, E.H. (2000). The working group for the establishment of criteria for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175-8.
- Cavagnola, R., Croce, L., Fioriti, F., Frigerio, O., & Paterlini, G. (2000). *Il Piano Educativo per l'adulto con ritardo mentale: Ecosistemi e qualità della vita*. Trento: Erickson.
- Coppus, A., Evenhjus, G.J., Verberne, F., & Visser, P. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 768-777.
- Corti, S, Fioriti, F., Chiodelli, G., & Leoni, M. (2007). Il decimo sistema dell'AAIDD nella presa in carico delle persone con disabilità intellettiva ed evolutiva: la sperimentazione italiana in Fondazione Sospiro. *Psicogeriatría*, 2, 61-68.
- Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., & Croce, L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano-Standardizzazione e procedure psicometriche. *American Journal on Mental Retardation, Edizione Italiana*, 6, 1, 21-38.
- Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., & Croce (2008). Standardizzazione per il contesto e la lingua italiana. Caratteristiche tecniche e metodologiche. In Thompson et al., *Supports Intensity Scale (SIS). Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno* (125-146). Gussago (Bs): Vannini Editoria Scientifica.
- Cummings, J. L. (2004). Alzheimer's Disease, *New England Journal of Medicine*, 351, 56-67.
- De Lepeliere, J., Wind, A.W., & Iliffe, S. (2008). The primary care diagnosis of dementia in Europe: an analysis using multidisciplinary, multinational expert group, *Aging Mental Health*, 12, 568-76
- De Vreese, L.P., Mantesso, U., Sbarazzini, M., Menegatti, C., & Gomiero, T. (2007). Uno studio di attendibilità della versione italiana della scala Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual Disabilities (DMR). *Psicogeriatría*, 3, 19-27.
- De Vreese, L.P., Gomiero, T., Mantesso, U., (a cura di) (201 ). *La valutazione delle persone con Disabilità Intellettive in età adulta/anziana*. Napoli: Liguori Editore.
- Evenhuis, H.M., Kengem M.M.F., & Eurlings, H.A.L. (1984). Diagnostiek van dementia bij bejaarde zwakzinnigen. (Diagnostic of dementia in ageing persons with intellectual disabilities). *Ruit, multidisciplinair tijdschrift voor ontwikkelingsstoornissen, zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg*, 40, 14-24.
- Evenhuis, M.H., Kengren, M.M.F. & Eurlings, H.A.L. (2004). *Dementia Questionnaire for persons With Intellectual Disabilities (DMR). Manual*. Zwammerdam: De Bruggen Centre for people with Intellectual Disabilities.
- Janicki, M. P. & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 276-288.
- IASSID, Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities (2009). *Dementia in Older adults with intellectual disabilities*. A report on the State of Science on Dementia in older adults with Intellectual Disabilities.
- <https://www.iassidd.org/uploads/legacy/images/documents/Aging/state%20of%20the%20science%20dementia%202009.pdf>

- Linn, B.S., Linn, M., W., & Gurel, L. (1968). Cumulative illness rating scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 16, 5, 622-626.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Shallock, R., Snell, M., Spitalnick, D., Spret, S., & Tassè, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (10<sup>th</sup> ed. )*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Mantesso, U., Uberti, M., Gomiero, T., De Bastiani, E., Weger, E., Deflorian, M., & De Vriese, L.P., (2010). Abilità funzionali e declino cognitivo nella Disabilità Intellettiva adulta e anziana. Validazione psicometrica della scala Alzheimer Functional Assessment Tool (FAFAST): analisi del suo significato clinico con metodi statistici lineari e con reti neurali artificiali, *Psicogeriatría*, 2, 40-50.
- Mitchell, S.L., Kiely, D., K., & Hamel, M.B. (2004). Dying With Advanced Dementia in the Nursing Home. *Archives of Internal Medicine*, 164, 321-326.
- Moss, S., & Patel, P. (1997). Dementia in older people with intellectual disability: symptoms of physical and mental illness and levels of adaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 60-69.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2007). *Dementia. A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*. National Clinical Practice Guideline Number 42. London: The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists.
- National Alzheimer's Association (2007). *Review of Scientific Evidence Addressing Prevalence, Documented Needs, and Interdisciplinary Research: Persons in Early Stage Alzheimer's Dementia*. Including Recommendations from the Panel of Experts, Chicago, Illinois.
- National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices Consensus Recommendation for the Evaluation and Management of Dementia in Adults with Intellectual Disabilities (2013) . <https://aadmd.org/ntg>.
- Piachaud, J., Rhode, J., & Pasupathy, A. (1998). Health screening for people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 341-345.
- Prasher, V.P. (2005). *Alzheimer's disease and Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. Abingdon: Radcliffe Publishing.
- Ruggerini, C., Solmi, A., Neviani, V., & Guaraldi, G.P. (2004). *La sfida tra sviluppo e ritardo mentale. Una ricerca dell'Opera Don Guanella sul divenire adulto della persona disabile*. Milano: Franco Angeli.
- Shalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummings, A.R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T., (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*; 40, 6, 457-470.
- Shalock, R. L., & Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, D.C.: AAMR .
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J., (2007). *Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organization, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.E., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spret, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A.L. Wehmeyer, M.L., & MarkYeager, M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition)*. AAIDD.
- Straetmans J., Van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J., Schellevis, F.G., & Dinant, G.J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57, 64-66
- Shultz, J., Aman, M., Kelbley, T., Leclerc-Wallace, C., Burt, D., & Primaveraux-Hart, S. ( 2004 ). Evaluation of screening tools for Dementia in older adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 2 , 111-125.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.R., Tassé, M.J., & Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (Trad. it. *Supports Intensity Scale. Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*. Gussago: Vannini Editrice, 2007).
- Walsh, K.K., Kastner, T., & Crescione, T. (1997). Characteristics of hospitalizations for people with developmental disabilities: Utilization, cost, and impact of care coordination. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 505-520.
- Zigman, W., Schupf, N., Devenny, D., Miezjeski, C., Ryan, R., & Urv, T.K. (2004). Incidence and prevalence of Dementia in elderly adults with mental retardation without Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 2, 126-141.

## Autoregolazione e interventi psicosociali in adulti e anziani con Disabilità intellettiva: risultati di una ricerca longitudinale

**Elisabeth Weger<sup>1</sup>, Elisa De Bastiani<sup>1</sup>, Annachiara Marangoni<sup>1</sup>, Tiziano Gomiero<sup>1</sup>, Ulrico Mantesso<sup>1</sup>, Luc Peter De Vreese<sup>2</sup>**

1. ANFFAS Trentino Onlus, Italia

2. Area Psicogeriatria dell'ASL di Modena

### Abstract

Il progetto multicentrico di ricerca DAD, nato circa 10 anni fa (sito <http://www.validazione.eu/dad/>) aveva l'obiettivo di sviluppare strumenti di valutazione e di intervento nella Disabilità Intellettiva (DI) anziana con demenza e di verificarne gli esiti longitudinali, alcuni dei quali sono sotto riportati. Anffas Trentino Onlus è stato il capofila di un progetto d'eccellenza che ha condotto allo sviluppo di strumenti e competenze finalmente fruibili anche in ambito italiano. Oggi anche in Italia la demenza può essere trattata con l'obiettivo di rallentarne la progressione, mantenendo una qualità di vita discreta anche nelle persone con DI. È auspicabile aumentare gli sforzi di applicazione di specifici approcci che sembrano offrire spiragli interessanti anche in condizioni cliniche apparentemente senza speranza.

Per contattare gli autori scrivere a:

Elisabeth Weger, ANFFAS Trentino Onlus, Via Unterverger 6, 38121 Trento (TN)

E-mail: [e.weger@anffas.tn.it](mailto:e.weger@anffas.tn.it)

## Introduzione

Le persone con Disabilità intellettiva (DI), sia con Sindrome di down (SD) che con altre tipologie di DI, hanno una maggiore probabilità, rispetto alla popolazione generale, di sviluppare una demenza con l'avanzare dell'età. La demenza causata dalla malattia di Alzheimer (AD) appare la forma prevalente di demenza sia nelle persone con Sindrome di down (SD), come conseguenza di una espressione sovrabbondante della proteina beta amiloide, sintetizzata nel cromosoma 21 (Dementia in Alzheimer's disease, DAD; Prasher, 2005), sia nella popolazione con disabilità intellettiva senza SD (Strydom et al., 2007; Strydom et al., 2013; Zigman et al., 2004; Zigman et al., 2007). Negli studi finora pubblicati, sembra che la totalità della popolazione con SD esaminata sopra i 40 anni abbia sviluppato delle alterazioni neuropatologiche che conducono ad una diagnosi istologica più o meno grave di AD e un gruppo significativo di soggetti non evidenzia né segni, né sintomi di DAD, anche se presenta episodica amnesia anterograda e retrograda e disfunzioni esecutive che si riscontrano nella cosiddetta fase prodromica di DAD (Holland et al., 2000; Ball et al., 2004). Uno scenario simile viene rilevato anche nella popolazione generale che presenta un funzionamento normale nonostante si riscontri una patologia Alzheimer significativa (Hulette et al., 1998; Desai, Grossberg e Chihnal, 2010), oppure manifesta deficit dominio-specifici (amnesia o non), senza che questi progrediscano in AD (Petersen, 2004). Questa discordanza tra assenza di declino clinico e AD neuropatologica nella popolazione generale è stata spiegata in termini di riserva cognitiva presente in alcuni individui. È possibile che le abilità delle persone stimolino in maniera differenziata – e più o meno efficacemente – le reti cerebrali, oppure recuperino delle alternative in presenza di un progressivo accumulo beta-amiloide patologico (Stern, 2009; Thal et al., 2006). Recenti studi con immagini *in vivo* di adulti con SD, prima che sviluppino la DAD, suggeriscono meccanismi compensatori a livello molecolare, cellulare e strutturale in regioni cerebrali sensibili. Questa teoria coincide con il concetto di una soglia patologica più alta per il declino del funzionamento, soglia che permette ai neuroni di funzionare normalmente nonostante la presenza di una importante patologia di tipo alzheimeriano (Haier et al., 2008; Head, Lott e Lemere, 2016). Recenti studi con animali hanno dimostrato che alcune condizioni applicative come un arricchimento delle condizioni ambientali, l'attuazione di attività strutturate e la stimolazione multi-sensoriale, sono in grado di prevenire o ridurre deficit cognitivi età correlati nei ratti (Pham et al., 1999 e 2002; Winocur, 1998) e, d'accordo con le ipotesi della riserva cognitiva (Van Praag, Kempermann e Cage, 2000), anche di migliorare le strutture e le funzioni cerebrali attraverso un processo di neurogenesi (Churchill et al., 2002; Fillit et al., 2002). Gli esiti di questi studi hanno rivelato uno scenario che sostiene una maggiore efficacia nella prevenzione di AD, intesa come un procrastinare nel tempo la manifestazione clinica di AD. I fattori che sono stati oramai riconosciuti nell'aver un ruolo importante nella prevenzione di AD (Desai, Grossberg e Chihnal, 2010) includono una ricca rete sociale, un livello alto di impegno cognitivo, costante per tutta la vita e l'attività fisica (Larson, 2010; Williams et al., 2010). Già nel 1996 Devenny e collaboratori ipotizzavano che nelle persone anziane con DI, in maniera particolare con SD, uno stile di vita attivo ed integrato a livello sociale, potesse posticipare lo sviluppo della demenza nonostante cambiamenti patologici significativi tipici della AD. Se da una parte la sovraespressione del cromosoma 21 è responsabile dello sviluppo dei

deficit cognitivi nella SD, dall'altra essa è stata individuata anche come fattore significativo nel processo di compensazione neuronale del cervello più anziano (Head et al., 2007). Queste risposte compensatorie, se adeguatamente iper-regolate attraverso interventi psicosociali mirati a migliorare la qualità della vita e ad incrementare le funzioni nel contesto di deficit esistenziali, potrebbero costituire un potenziale efficace per promuovere con successo l'invecchiamento cerebrale e prevenire la DAD nella popolazione con SD. Studi in topi geneticamente modificati (Berardi et al., 2007; Jankowsky et al., 2005) suggeriscono che la stimolazione neuronale ottenuta attraverso un arricchimento delle condizioni ambientali e l'attuazione di programmi di stimolazione individualizzata per persone nei primi stadi della malattia (Burgener et al., 2009) hanno attenuato i deficit cognitivi e funzionali perfino in presenza di una AD manifesta a livello clinico. Nonostante questi risultati promettenti, si riscontra una carenza di pubblicazioni scientifiche nel campo degli interventi non farmacologici nella DI in età avanzata, quali la modifica delle condizioni ambientali, l'applicazione di programmi adattati e l'offerta di un'assistenza specializzata per soggetti affetti da demenza (incipiente), denominata *ageing in place* (ovvero invecchiare nello stesso contesto di vita), che impedisce agli individui il trasferimento dai luoghi abituali ad altri servizi al fine di ritardare il progredire della DAD (Jokinen et al., 2013).

## Scopi specifici

L'obiettivo principale del progetto DAD è la verifica della fattibilità e dell'efficacia degli interventi di tipo globale, centrati sulla persona, e di altri interventi specifici sulle condizioni ambientali e psicosociali, i quali sono già stati applicati con successo nella cura a lungo termine nella popolazione generale con AD oppure che presentava altri deficit legati alla demenza (ad es., Røsvik et al., 2013; Cohen-Mansfield, 2000; Finnema et al., 2000; Livingston et al., 2014). Il progetto è stato condotto su un campione di soggetti con DI di 45 o più anni, che sono stati inseriti in una residenza appositamente progettata e creata per accogliere al meglio i bisogni delle persone con DI e demenza. Gli esiti di questa parte del progetto DAD sono riconducibili al numero dei soggetti *aged in place* e nell'entità del declino nelle competenze cognitive e sociali/comportamentali indicizzato dalla media della versione italiana validata del *Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual Disabilities* (DMR) (Evenhuis, Kengren e Eurlings, 2004) e comparati ad un gruppo di controllo suddiviso accoppiato per età, genere e grado di DI, residente o frequentante altre strutture della Provincia di Trento.

## Metodo

### *Il progetto DAD*

Questo progetto longitudinale è stato approvato dal Consiglio Direttivo di ANFFAS Trentino Onlus nel 2005 ed è stato completamente finanziato dalla stessa associazione. Tutti i fondi offerti da anonimi privati e da fondazioni bancarie, hanno contribuito alla copertura delle spese legate alla configurazione architettonica (organizzazione degli spazi,



arredi, forniture) di una *Special Care Unit* (SCU) collocata in una palazzina in centro città di Trento, denominata "La Meridiana" (per una descrizione più ampia si veda De Vreese et al., 2009).

### Campione

Le persone incluse nel progetto avevano più di 45 anni all'ingresso nello studio longitudinale e una diagnosi di DI, ottenuta attraverso una documentazione clinica o l'analisi del fenotipo. I criteri di esclusione fissati erano riconducibili a importanti disturbi visivi o acustici, gravi disturbi di linguaggio, malattie croniche di tipo organico e rilevanti a livello clinico e comorbidità psichiatrica. I soggetti selezionati erano 60 e sono stati suddivisi in tre sottogruppi conformi ai diversi servizi che li ospitavano:

1. un gruppo sperimentale che vive nella struttura integrata "La Meridiana" (n = 14);
2. un gruppo che frequenta Centri Diurni per persone con DI nella provincia di Trento e vive in Comunità Alloggio o in famiglia (n = 22);
3. un terzo gruppo di persone che vivono in Residenze specializzate nell'assistenza alle persone con DI (n = 24).

Le caratteristiche principali del campione sono riassunte nella Tabella 1.

**Tabella 1.** Caratteristiche demografiche e cliniche del campione all'inizio dello studio

GRUPPI		SCU	CENTRI	STRUTTURE
		(MERIDIANA)	DIURNI C. ALLOGGIO O FAM.	
N		14	22	24
Genere	Maschi	7	11	22
		(50%)	(50%)	(50%)
Diagnosi di DI	SD	10	15	5
		(71,4%)	(66,2)	(16,7)
Età	Media	53,2	55,2	51,9
	ds	(69%)	(7,5%)	(5,5%)
Valori di QI	Media	29,9	32,7	27,3
	ds	(11,6%)	(14,8%)	(13,3%)
DMR/SCS	Media	25,4	13,6	15,1
	ds	(10,9%)	(14,3%)	(10,9%)
DMR/SCS	Media	19,3	16,9	13,9
	ds	(10,6%)	(12,4%)	(8,7%)

## Interventi non farmacologici presso la struttura integrata "La Meridiana"

### *Interventi orientati al personale*

Prima dell'apertura della struttura integrata "La Meridiana", era fondamentale organizzare degli incontri di formazione specifica per preparare il team di lavoro che avrebbe assistito le persone che dovevano essere trasferite presso la nuova struttura. Il programma formativo aveva prima di tutto l'obiettivo di migliorare le conoscenze dei caregivers sui disturbi legati alla demenza in soggetti con DI e di acquisire nuove competenze per interagire con i pazienti in maniera adeguata. Il training era focalizzato sui principi del "*Gentle Care*" (Jones, 2005), ed il modello di assistenza centrato sulla persona (Kitwood, 1993, 1997), che hanno la funzione di contenere la progressione della malattia in termini di declino cognitivo e funzionale oltre che di controllare i sintomi psichici e comportamentali nella popolazione generale con AD. Il modello di Jones è orientato all'ottimizzazione delle condizioni ambientali tra la persona malata e lo spazio fisico, dei programmi e delle figure di riferimento, al fine di creare un ambiente protesico che riproduce all'esterno tutte le funzioni cerebrali che il malato ha perso o rischia di perdere. Il modello di Kitwood invece mette in primo piano l'espressione dei bisogni e delle preferenze delle persone in un'ottica olistica, includendo le relazioni e l'impatto che le persone o l'ambiente possono avere sull'individuo. Da ciò si deduce che i caregivers devono sempre rispettare e valorizzare l'individuo come soggetto integrato completamente in una (micro) società, evitando di stigmatizzare i comportamenti devianti, creando quegli spazi adeguati che si sintonizzano con i bisogni modificati della persona malata. La comprensione della prospettiva dell'individuo in difficoltà crea un supporto a livello psicologico-sociale, atto a promuovere il benessere del soggetto, in sintonia con le nuove teorie dell'autoregolazione (Ryan e Deci, 2000; Gomiero, Weger e Debastiani, 2011).

Al fine di garantire e mantenere la traduzione pratica delle nuove metodologie, pedagogisti, psicologi ed educatori partecipano attivamente ad incontri settimanali di programmazione e/o supervisione che hanno l'obiettivo di stimolare un atteggiamento riflessivo e autonomo; intendono inoltre facilitare l'individuazione di strategie nel team di lavoro. In questo senso, gli operatori sono invitati a porre attenzione agli stili relazionali adeguati e alla comprensione di comportamenti di autoregolazione espressi dal soggetto. Un obiettivo non meno importante è la prevenzione dell'insorgenza del *burnout*. La formazione continua è stata realizzata con il supporto di specialisti, attraverso l'attuazione di sessioni di *brainstorming* finalizzate al trattamento di problemi emergenti nei residenti della struttura integrata come l'insonnia, il *wandering* notturno senza l'utilizzo di contenzione, la disfagia, la depressione, l'epilessia e l'individuazione del dolore. La collaborazione con l'associazione di Auto Mutuo Aiuto di Trento, AMA, ha permesso la realizzazione di un gruppo di Auto Muto Aiuto che coinvolgeva familiari, lavoratori e volontari. I due gruppi di controllo (uno residente in Comunità Alloggio e l'altro in Istituto) rappresentano uno standard di buona qualità nell'organizzazione e nell'assistenza, che favorisce una pianificazione individualizzata, l'uso di un linguaggio personalizzato e un intervento protesico che si adatta al livello della disabilità età-correlata di questa popolazione. Il rapporto tra assistito e caregiver è maggiore nel Centro Diurno della struttura integrata e nei Centri Diurni rispetto ai due Istituti, ma in queste realtà ogni residente può contare su una vigilanza attiva 24 ore con il supporto di un'assistente sanitario. I residenti della struttura integrata sono stati inoltre monitorati costantemente da un medico di Medicina Generale con una lunga esperienza nel trattamento di persone in età avanzata con DI, con o senza demenza.

### *Interventi orientati all'ambiente*

La struttura integrata "La Meridiana" è stata appositamente studiata nei suoi aspetti ambientali per soggetti con decadimento cognitivo invecchiamento-dipendente o patologico, pur non esistendo ancora un unico *gold standard* per la realizzazione di un ambiente ottimale per tali persone (Lai et al., 2012; Dobrohotoff e Llewellyn-Jones, 2011). Gli arredi e gli equipaggiamenti della struttura sono stati scelti utilizzando tutte le indicazioni con un buon livello di *evidence* al momento disponibili dalla psicologia ambientale. L'organizzazione architettonica era finalizzata a trasmettere ai residenti e agli operatori una percezione familiare e non istituzionalizzata, evitando caratteristiche ambientali che notoriamente creano disagio, scatenano confusione o innescano comportamenti dirompenti nella popolazione generale con demenza (Day, Carreon e Stump, 2000). Di conseguenza è stata posta grande attenzione ad adeguate soluzioni riguardanti i colori dei muri, la pavimentazione, la qualità dell'areazione, della luce naturale ed artificiale, evitando giochi di luce, ombre e riflessi incontrollati, oltre che un'accurata attenzione alla densità spaziale e personale (Baroni, 1998). Gli aspetti relativi all'architettura, all'arredo e agli ausili nei gruppi di controllo, erano conformi alle norme nazionali e provinciali del Trentino. Per valutare l'adeguatezza degli ambienti della struttura "La Meridiana" è stata utilizzata retrospettivamente la seconda versione della "*Lista di controllo per abitazioni a misura di malati di Alzheimer*", aggiornata il 12/02/2009 (Chiogna e Dalprà, 2009). Sono stati comparati i fattori dell'ambiente fisico de "La Meridiana" con quelle degli altri Centri Diurni, Comunità Alloggio ed Istituti attraverso la scala sopra menzionata che valuta in maniera dicotomica la presenza o meno di accorgimenti relativi a pavimenti, pareti, illuminazione, impianti, cucina/soggiorno, stanza da letto, balcone, scale interne all'alloggio e ascensore, atti a ridurre in maniera funzionale le difficoltà motorie (64 item), cognitive (59 item) e sensoriali (34 item) dei residenti. La scala di osservazione è stata compilata da una laureanda in Architettura, non implicata nella ricerca in oggetto. La SCU ha ottenuto un indice di appropriatezza complessiva del 91%, notevolmente superiore a quello riscontrato nelle altre strutture coinvolte nello studio (De Vreese et al., 2012).

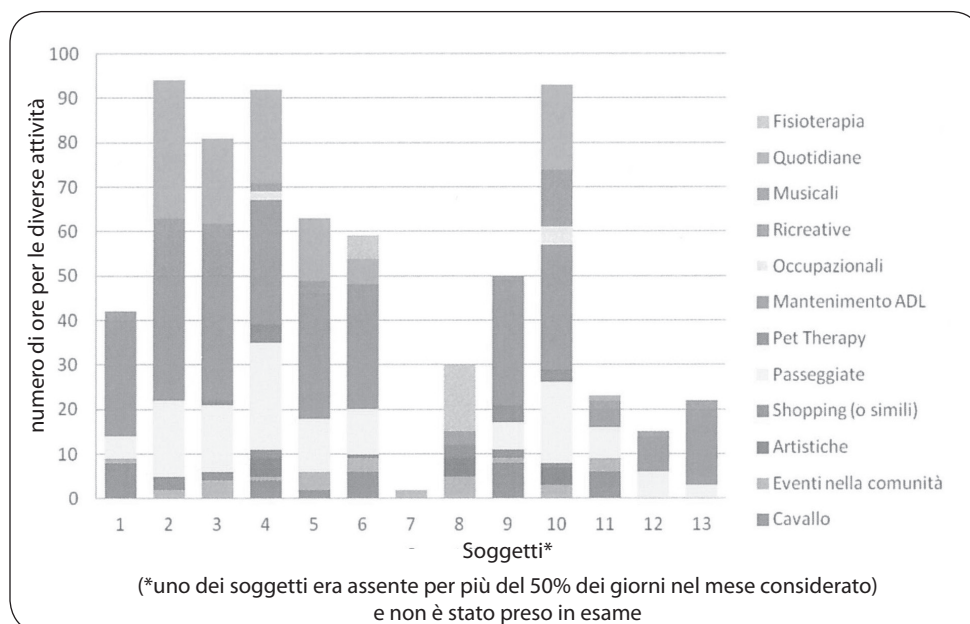
### *Altri fattori ambientali*

Essendo la SCU concettualizzata come un setting privo di contenzione meccanica, fisica e diretta, è stato necessario installare in tutte le stanze una video sorveglianza che – pur limitando la privacy-garantisce la libertà di movimento e protegge da eventuali intrusioni di alcuni ospiti nelle stanze altrui, permettendo ai caregiver di evitare o ridurre incidenti legati a cadute o aggressioni. Per quanto riguarda l'uso della musicoterapia a supporto della persona con demenza, non vi erano dati sufficienti dell'efficacia di tale terapia (Vink et al., 2004) mentre vi sono maggiori evidenze oggi (Livingstone et al., 2014), era invece noto che – così come un frequente contatto interpersonale – anche la musica ha un effetto calmante nel comportamento della persona con demenza, soprattutto se è disponibile su base individuale (Van der Geer et al., 2009). Lo staff, formato da un musicoterapista specializzato, permetteva ai residenti della struttura integrata di ascoltare musica in base al proprio gusto personale durante le attività di cura della persona, attraverso un impianto

IPod presente in due bagni della struttura. La terapia assistita con gli animali, in generale ha dimostrato effetti positivi sul comportamento nella popolazione affetta da demenza, ma non è chiaro se la presenza di un animale a domicilio sia più efficace rispetto allo svolgere l'attività di pet-therapy con animali esterni (Filan e Lewellyn-Jones, 2006). Presso "La Meridiana" è stato scelto di accogliere un cocker maschio a riposo reduce da una lunga esperienza di cane da pet-therapy, che consentiva ai residenti della struttura integrata di avvicinarlo e godere della sua compagnia in ogni momento.

### *Interventi orientati sul paziente*

Per quanto riguarda le attività, si può affermare che, sia presso la struttura integrata "La Meridiana" che nelle altre strutture (centri diurni) gestite da ANFFAS Trentino Onlus, si offrono alla persona con disabilità delle attività esterne ed interne pressoché identiche. Quelle interne includono interventi sulle autonomie personali e attività legate alla quotidianità, che possono essere individuali o proposte in gruppi ristretti (attività ludico-ricreative, attività occupazionali e musicali, attività motoria o fisioterapia). Le attività esterne invece includono momenti di shopping, passeggiate, gite giornaliere e pet-therapy e attività assistita con il cavallo. La partecipazione alle proposte sopra citate è stata quantificata durante un mese in termini esemplificativi di durata espressa in ore (Figura 1). La diversa fruizione dei servizi da parte dei soggetti coinvolti nella ricerca è risultata la vera e reale differenza emersa tra le diverse tipologie di strutture; è quindi una differenza interindividuale non gestionale.



**Figura 1.** Osservazione a campione delle attività diurne svolte in un mese in SCU (Meridiana)

### *Indicatori degli outcomes*

Il sistema di misura primario per la valutazione degli esiti è stato ottenuto tramite la somministrazione della versione italiana del *Dementia Questionnaire for persons with Intellectual Disabilities* (DMR) di Evenhuis, Kengren e Eurlings (nel 2004; De Vreese et al., 2007). In sintesi, il DMR è un questionario composto da 50 items basati su informazioni che indagano due tipi di ambiti: il primo è relativo alle funzioni cognitive (memoria a lungo e breve termine, orientamento spaziale e temporale - DMR/SCS; punteggio min.-max.: 0-44), il secondo indaga vari aspetti sociali (competenze relative al linguaggio, attività e interessi, umore/stato d'animo, abilità funzionali, comportamento problematico - DMR/SOS; punteggio min.-max.: 0-60). Un punteggio maggiore rappresenta una frequenza maggiore di comportamenti che sono indicativi di un deterioramento cognitivo.

Il DMR è stato somministrato al campione in esame all'ingresso nello studio e ripetuto dopo un intervallo di tre anni. Ad oggi non è nota alcuna strumentazione più idonea per quantificare differenze individuali negli indicatori potenziali e riconoscibili precocemente di una futura demenza, soprattutto nella popolazione con DI. Specifichiamo che il DMR non è stato utilizzato per porre una diagnosi clinica di demenza, ma per ottenere un indice di possibile demenza; si ipotizza pertanto che diversi soggetti all'interno del campione si trovavano probabilmente già in uno stadio non riconosciuto di demenza pre-clinica (diagnosi questa che fino a pochi anni fa non era affatto agevole). Un altro indicatore di *outcome* consisteva nel valutare il numero delle persone che aveva bisogno di essere trasferita in una casa di riposo per anziani, a causa di un aggravamento delle condizioni fisiche, con conseguente aumento del bisogno di tipo sanitario, oppure per la comparsa di comportamenti dirompenti che ne impedivano il mantenimento nel proprio domicilio o comunità alloggio.

### *Analisi statistica*

I dati sono stati analizzati attraverso la versione SPSS Windows 15.01. È stata utilizzata l'analisi  $\chi^2$  per paragonare la prevalenza di diagnosi di DI (SD *vs* non SD) e la distribuzione di genere nei tre gruppi.

## **Discussione**

Prima di interpretare i risultati di questo studio, è opportuno approfondire alcuni aspetti metodologici. Primariamente si ribadisce che il problema principale all'inizio di ogni studio longitudinale relativo alle persone con un rischio alto di demenza, consiste nell'individuare con precisione, nei soggetti indagati, i differenti stadi della malattia, sia nel processo latente (prodromico), che in quello clinicamente rilevato. Attualmente non esiste alcun modo per valutare la gravità di tale problematica. Le differenze che sono state rilevate nei diversi tipi di trattamento e nell'assistenza, si giustificano nella diversa stadiazione della malattia dementigena presente nei soggetti.

In secondo luogo, alcuni dei dati sono stati raccolti in prossimità dell'inizio dello studio

(come il livello di gravità della DI tramite il QI) e pertanto non è possibile rilevare il livello premorbo di DI con norme standardizzate. I risultati che emergono dai nostri dati e dalla letteratura dimostrano come la gravità di DI non sembra rappresentare un fattore di rischio maggiore per la demenza (Coppus et al., 2008, 2010; Coppus, 2013).

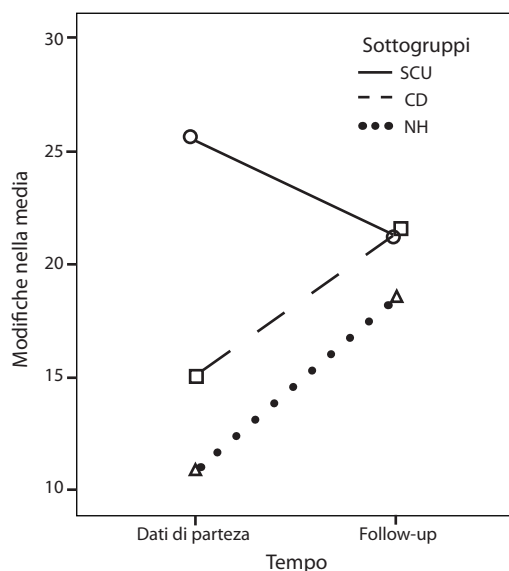
In terzo luogo, il DMR è uno strumento che si basa su informazioni che vengono completate dai caregiver. Gli intervistati conoscono lo stile di vita e le preferenze di ogni soggetto, ma non si possono escludere possibili errori di osservazione. Tuttavia, tutti i partecipanti sono stati seguiti in maniera longitudinale dagli stessi membri dello staff e sia gli intervistatori, che gli intervistati, non erano a conoscenza dei risultati ottenuti nelle interviste al basale.

Infine, l'ultimo aspetto metodologico riguarda la mancanza di indagine sulle condizioni di vita e sui bisogni dei famigliari delle persone che frequentano i servizi diurni. In questo senso è doveroso considerare una possibile implicazione di variabili legate ai famigliari che potrebbero aver influenzato il decorso dell'invecchiamento a livello mentale, sociale, comportamentale e funzionale.

## Risultati

### Misure di esito primario

Il grafico rappresentato nella Figura 2 indica un miglioramento nei punteggi cognitivi del DMR (SCS) dei residenti della SCU ed un peggioramento nei due gruppi di controllo. Tra le diverse variabili prese in considerazione in questo studio, ovvero genere ( $F = 4.2$ ,  $P < 0.05$ ) e utilizzo di psicofarmaci ( $F = 5.7$ ,  $P = 0.02$ ), è stata riscontrata una correlazione significativa (Tabella 2).



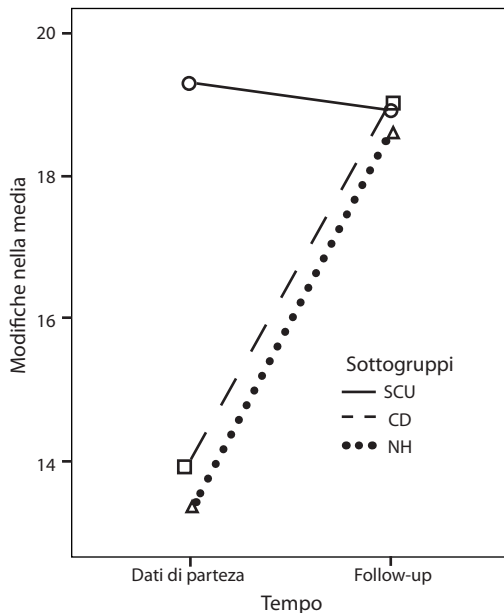
**Figura 2.** Punteggi medi DMR/SCS ottenuti nei tre gruppi studiati nel triennio 2006-2009.

È stata constatata inoltre un'interazione significativa tra tempo e gruppo, sia per i valori della "memoria a breve termine" ( $F = 5.9, P < 0.01$ ), che per la "memoria a lungo termine" ( $F = 5.7, P < 0.01$ ), che invece non c'è stata per il valore "orientamento" ( $F = 2.1, P = 0.13$ ) il quale ha però mostrato un effetto tempo significativo ( $F = 6.8, P = 0.01$ ).

I punteggi della "memoria a breve termine" ( $F = 7.7, P < 0.01$ ) e dell'"orientamento" ( $F = 7.2, P = 0.01$ ) al basale impattano significativamente sulla suddetta interazione. Confrontando esclusivamente i valori base del QI dei soggetti presi in esame nello studio triennale, è stata trovata una correlazione significativa ( $F = 6.6, P = 0.02$ ) nei cambiamenti del punteggio dell'orientamento.

Per contro non si è riscontrato nei valori SOS (vedi Figura 3) alcun effetto rilevante nella variabile tempo ( $F = 3.6, P = 0.06$ ) e nell'interazione tempo x gruppo ( $F = 0.8, P = 0.45$ ). Correlazioni significative si sono riscontrate nei valori basali SOS ( $F = 15.5, P < 0.001$ ), utilizzo di psicofarmaci ( $F = 6.0, P = 0.02$ ) e valori QI ( $F = 4.6, P = 0.04$ ). Solo il dominio del "linguaggio" dei cinque sub-scores sociali ha evidenziato una significativa interazione tra tempo e gruppo a favore del gruppo SCU ( $F = 3.6, P = 0.04$ ).

Ci preme sottolineare che l'utilizzo giornaliero di psicofarmaci nei 12 mesi precedenti alla valutazione finale ( $F = 9.1, P < 0.01$ ) e la diagnosi di DI (DS *vs* non-DS) ( $F = 5.5, P = 0.02$ ) influenzano significativamente i cambiamenti del punteggio nel tempo riscontrati nel dominio "attività e interessi". Questo potrebbe essere legato agli effetti collaterali frequentemente riscontrati nell'uso degli psicofarmaci relativi alla riduzione delle capacità emozionali e cognitive. Le variabili rimanenti (età, genere, QI attuale), non spiegano in modo significativo i cambiamenti nei punteggi degli altri sottodomini del DMR/SOS, fatta eccezione per i valori del QI che correla con i cambiamenti nel tempo del sottodominio "comportamenti problematici" ( $F = 6.5, P = 0.01$ ).



**Figura 3.** Punteggi medi DMR/SOS ottenuti nei tre gruppi studiati nel triennio 2006-2009.

In merito all'affidabilità individuale del punteggio emerso dal DMR nello studio presentato, l'89.5% (51/57 soggetti) e l'84.2 % (48/57 soggetti) del campione esaminato ha avuto un RCI (*Reliable Change Index*: Maassen, 2004) superiore a 1,3 per il punteggio SCS e 1,9 per quello SOS.

### Misure di esito secondario

Durante il follow-up di tre anni, 6 delle 22 persone ospitate in comunità alloggio oppure che abitavano in famiglia sono state trasferite presso una RSA a causa di importanti problemi correlati alla demenza, mentre tutti i residenti della SCU erano vissuti presso "La Meridiana", nel periodo che va dall'inizio dello studio a novembre 2008 ( $\chi^2 = 4.6$ ,  $P = 0.03$ ). Interessante notare che tutti i soggetti con DI, che sono stati trasferiti presso una RSA, avevano una diagnosi di SD. La tabella 2 illustra la loro età ed i punteggi base SCS e SOS in relazione con altri residenti *aged in place*.

**Tabella 2.** Comparazione dei dati demografici e caratteristiche cliniche iniziali dei soggetti con DI residenti (e non) in RSA a Novembre 2009.

		Soggetti istituzionalizzati	Soggetti non istituzionalizzati
N		6	30
Età	Media ds	61,3 (2,7)	53,1 (7,1)
Punteggio QI	Media ds	23 (19)	33,3 (11,8)
DMR/SCS	Media ds	27,8 (15,6)	16,3 (13,4)
DMR/SOS	Media ds	28.8 (15,4)	15.6 (9,6)

I soggetti istituzionalizzati hanno un'età significativamente più elevata ( $F = 7.6$ ,  $P < 0.01$ ) e hanno ottenuto punteggi di base al SOS del DMR più alti e pertanto peggiori ( $F = 7.6$ ,  $P < 0.01$ ). Le differenze del livello di base dei valori QI e SCS tra i due gruppi è risultata vicina alla significatività statistica ed era rispettivamente:  $F = 3.1$ ,  $P = 0.08$ ;  $F = 3.5$ ,  $P = 0.07$ . Il punteggio basale SOS è l'unica variabile in grado di predire con un'accuratezza dell'81,6% ( $\chi^2 = 14.8$ ,  $P < 0.01$ ) un probabile trasferimento in una RSA ( $B=0,1$ , S.E. = 0,06, Wald = 4.6, Exp (B) = 1,1,  $P = 0.03$ ).

### Conclusioni

Dallo studio esaminato si possono formulare alcune considerazioni. In primo luogo è stato messo in evidenza come l'approccio centrato sulla persona, applicato sistematicamente presso la struttura integrata "La Meridiana", favorisca l'espressione della personalità, supporti la dignità dei residenti (in linea con la convenzione dell'ONU del 2006), incrementi le autonomie funzionali e favorisca il mantenimento quotidiano delle capacità e delle abilità residue. Un altro aspetto centrale e correlato agli approcci centrati sulla per-



sona e orientati al benessere è dato dalla consistenza legata al concetto di autoregolazione messo in atto con gli ospiti della SCU dai loro caregivers, in contrasto con la percezione di un compito di sostegno e di assistenza inteso spesso solo come accudimento alla persona che perde funzionalità. Entrambi questi elementi potrebbero avere abbassato notevolmente il distress delle persone residenti. Nello studio già citato (Desai et al., 2010), descrivono il distress come il fattore di rischio che accelera il declino cognitivo e la demenza anche nella popolazione generale.

Nei confronti degli operatori, alla luce di quanto sopra descritto, si può affermare che il team impegnato presso la SCU presenta una percezione positiva del lavoro, in considerazione del fatto che è più facile permettere alla persona di compiere delle scelte rispetto alle attività da svolgere, riscontrando così in maniera tangibile e responsiva una qualità di cura complessivamente migliore. Come nella popolazione generale, anche nelle persone con DI la demenza è una fonte di morbilità e mortalità ed è pertanto collegata con il malessere del caregiver che, infatti, può accusare il peso dell'assistenza quotidiana, che porta inevitabilmente ad un aumento dei costi non solo in termini economici ma anche psicologici ed emotivi. Lloyd e colleghi (Lloyd, Kalsy e Gatherer, 2008) indicano come l'assistenza quotidiana a persone con DI che presentano una probabile demenza oppure un declino cognitivo età correlato, possono essere associati a malattie, ed essere fonte di esaurimento delle risorse emotive nel caregiver. In effetti un team che ha poca esperienza e formazione nella cura di persone con demenza, incontra maggiori difficoltà non solo nell'approccio con il malato, ma anche nell'affrontare comportamenti problema od oppositivi del paziente. Si riscontra inoltre nel caregiver un maggiore pessimismo relativo al percorso stesso della demenza.

Una programmazione ed una supervisione regolare riguardo le linee guida assistenziali e relazionali è dunque indispensabile, così come è importante considerare l'aggiornamento costante delle strategie. In molti servizi non esiste purtroppo una programmazione sufficientemente sviluppata e non sono presenti pratiche assistenziali consolidate che permettano una reale individualizzazione dei servizi offerti per questo tipo di bisogni.

A tal proposito, nello studio di Finnamore e Lord (2007), vengono analizzati esempi di buone e di pessime pratiche, in un piccolo studio con 8 adulti con DI e demenza. Nello studio vengono descritti i risultati positivi dopo l'intervento applicato con le modalità che vengono adottate anche presso la struttura integrata "La Meridana".

Oltre agli interventi sopra descritti, è importante considerare l'aspetto fisico-strutturale dell'abitazione (Janicki et al., 2005; Jokinen, 2013). Ambienti troppo restrittivi o non adeguati alla tipologia specifica del deficit, come purtroppo si riscontrano in tante strutture, potrebbero essere all'origine di comportamenti problematici legati al contesto che possono condurre le persone ad un ulteriore peggioramento delle condizioni psico-fisiche ed incidere in maniera estremamente negativa sulla loro qualità di vita.

## Ringraziamenti

Ringraziamo gli ospiti, gli operatori ed i familiari di tutte le strutture che hanno partecipato allo studio, nonché tutte le persone che a vario titolo vi hanno contribuito. Un ringraziamento particolare va a Maria Grazia Cioffi Bassi e a Maurizio Cadonna, che nella

lungimiranza della fiducia accordataci e nel sostegno fornito ci hanno dato la possibilità di realizzare questo intervento e la ricerca che ne è scaturita, a Luciano Enderle e Massimiliano Deflorian attuali Presidente e Direttore generale ANFFAS TRENTO Onlus per aver proseguito in quel percorso.

## Bibliografia

- Ball, S.L., Holland, A. J., Huppert, F.A., Treppner, P., Watson, P., & Hon, J. (2004). The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (6), 611–620. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00630.x>
- Baroni, M. R. (2008). *Psicologia Ambientale. Il Mulino*. Bologna: Il Mulino.
- Berardi, N., Braschi, C., Capsoni, S., Cattaneo, A., & Maffei, L. (2007). Environmental Enrichment Delays the Onset of Memory Deficits and Reduces Neuropathological Hallmarks in a Mouse Model of Alzheimer-Like Neurodegeneration. *Journal of Alzheimer's Disease*, 11, 359–370.
- Burgener, S.C., Buettner, L.L., Beattie, E., & Rose, K.M. (2009). Effectiveness of Community-Based, Nonpharmacological Interventions for Early-Stage Dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 35(3), 50–57. <http://doi.org/10.3928/00989134-20090301-03>
- Chiogna, M., & Dalprà, M. (2009). *Adeguare gli spazi domestici per ospitare in sicurezza il malato di alzheimer: problematiche e soluzioni a supporto della famiglia*. Trento: Università Degli Studi di Trento.
- Churcill, J., Galvez, R., Colombe, S., Swain, R., Kramer, A., & Greenough, W. (2002). Exercise, experience and the aging brain1. *Neurobiology of Aging*, 23(5), 941–955. [http://doi.org/10.1016/S0197-4580\(02\)00028-3](http://doi.org/10.1016/S0197-4580(02)00028-3)
- Cohen-Mansfield, J. (2000). Heterogeneity in dementia: challenges and opportunities. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14(2), 60–3. <http://doi.org/10.1097/00002093-200004000-00002>
- Coppus, A.M.W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18 (1), 6–16. <http://doi.org/10.1002/ddr.1123>
- Coppus, A.M.W., Evenhuis, H.M., Verberne, G.J., Visser, F.E., Eikelenboom, P., van Gool, W. A., ... van Duijn, C. M. (2010). Early age at menopause is associated with increased risk of dementia and mortality in women with Down syndrome. *J Alzheimers Dis*, 19 (2), 545–550. <http://doi.org/10.3233/jad-2010-1247>
- Coppus, A.M.W., Evenhuis, H.M., Verberne, G.J., Visser, F.E., Oostra, B.A, Eikelenboom, P., ... van Duijn, C. M. (2008). Survival in elderly persons with Down syndrome. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 2311–2316. <http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01999.x>
- Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. *The Gerontologist*, 40(4), 397–416. <http://doi.org/10.1093/geront/40.4.397>
- De Vreese, L.P., Mantesso, U., De Bastiani, E., & Gomiero, T. (2009). *La nuova longevità nella Disabilità Intellettiva*. Liguori Editore (Liguori Ed). Napoli. Retrieved from <http://www.liguori.it/schedanew.asp?isbn=4679>
- De Vreese, L.P., Mantesso, U., De Bastiani, E., Weger, E., Marangoni, A., & Gomiero, T. (2012). Impact of Dementia-derived Nonpharmacological Intervention Procedures on Cognition and Behavior in Older Adults With Intellectual Disabilities: A 3-year Follow-up Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 92–102. <http://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00344.x>
- De Vreese, L.P., Mantesso, U., Scarazzini, M., Menegatti, C., & Gomiero, T. (2007). Uno studio di attendibilità della versione italiana della scala Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual disabilities (DMR) A reliability study of the Italian version of Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual disabilities (DMR). *Psicogeriatra*, (3), 19–27.
- Desai, A.K., Grossberg, G.T., & Chibnall, J.T. (2010). Healthy Brain Aging: A Road Map. *Clinics in Geriatric Medicine*, 26(1), 1–16. <http://doi.org/10.1016/j.cger.2009.12.002>

- Dobrohotoff, J.T., & Llewellyn-Jones, R.H. (2011). Psychogeriatric inpatient unit design: a literature review. *International Psychogeriatrics*, 23(02), 174–189.
- Evenhuis, H.M., Kengren, M.M.F., & Eurling, H.A.L. (2004). *Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual Disability (DMR). Manual. Second completely updated edition. De Bruggen Centre for People with Intellectual Disabilities*. (Second Edn). Zwammerdam.
- Filan, S.L., & Llewellyn-Jones, R.H. (2006). Animal-assisted therapy for dementia: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 18 (4), 597. <http://doi.org/10.1017/S1041610206003322>
- Fillit, H.M., Butler, R.N., O'Connell, A.W., Albert, M.S., Birren, J.E., Cotman, C.W., ... Tully, T. (2002). Achieving and maintaining cognitive vitality with aging. *Mayo Clinic Proceedings*. *Mayo Clinic*, 77 (7), 681–696. <http://doi.org/10.4065/77.7.681>
- Finnamore, T., & Lord, S. (2007). The use of Dementia Care Mapping in people with a learning disability and dementia. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 11(2), 157–65. <http://doi.org/10.1177/1744629507076929>
- Finnema, E., Dröes, R.M., Ribbe, M., & Van Tilburg, W. (2000). The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: A review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. [http://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(200002\)15:2<141::AID-GPS92>3.0.CO;2-5](http://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(200002)15:2<141::AID-GPS92>3.0.CO;2-5)
- Gomiero, T., Weger, E., & De Bastiani, E. (2011). *Le Ragioni del cuore Le teorie della motivazione tra esigenze di base, autoregolazione e giudizio*. Liguori Editore. Napoli: Liguori editore. Retrieved from <http://www.liguori.it/schedanew.asp?isbn=4109>
- Haier, R.J., Head, K., Head, E., & Lott, I. T. (2008). Neuro-Imaging of individuals with Down syndrome at-risk for dementia: evidence for possible compensatory events. *NeuroImage*, 39 (3), 1324–1332. <http://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2007.09.064>
- Head, E., Lott, I.T., & Lemere, D.M.W. and C.A. (2016). Aging in Down Syndrome and the Development of Alzheimer's Disease Neuropathology. *Current Alzheimer Research*. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.2174/1567205012666151020114607>
- Head, E., Lott, I. T., Patterson, D., Doran, E., & Haier, R. J. (2007). Possible Compensatory Events in Adult Down Syndrome Brain Prior to the Development of Alzheimer Disease Neuropathology: Targets for Nonpharmacological Intervention. *Journal of Alzheimer's Disease*, 11, 61–76.
- Holland, A.J., Hon, J., Huppert, F.A., & Stevens, F. (2000). Incidence and course of dementia in people with Down's syndrome: Findings from a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(April), 138–146. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00263.x>
- Hulette, C. M., Welsh-Bohmer, K.A., Murray, M.G., Saunders, A.M., Mash, D.C., & McIntyre, L. M. (1998). Neuropathological and Neuropsychological Changes in “Normal” Aging: Evidence for Preclinical Alzheimer Disease in Cognitively Normal Individuals. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 57(12), 1168–1174. <http://doi.org/10.1097/00005072-199812000-00009>
- Janicki, M.P., Dalton, A.J., McCallion, P., Baxley, D.D., & Zendell, A. (2005). Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4 (3), 361–385. <http://doi.org/10.1177/1471301205055028>
- Jankowsky, J.L., Melnikova, T., Fadale, D.J., Xu, G.M., Slunt, H.H., Gonzales, V., ... Savonenko, A. V. (2005). Environmental enrichment mitigates cognitive deficits in a mouse model of Alzheimer's disease. *The Journal of Neuroscience: The Official Journal of the Society for Neuroscience*, 25 (21), 5217–24. <http://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5080-04.2005>
- Jokinen, N., Janicki, M.P., Keller, S. M., McCallion, P., & Force, L.T. (2013). Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People With Intellectual Disabilities Affected by Dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10 (1), 1–24. <http://doi.org/10.1111/jppi.12016>
- Jones, M. (2005). *“Gentle Care” Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. (L. Bartorelli, Ed.) Carocci Editore. Roma: Carocci Editore. Retrieved from [http://www.carocci.it/index.php?option=com\\_carocci&task=schedalibro&Itemid=72&isbn=9788874662197](http://www.carocci.it/index.php?option=com_carocci&task=schedalibro&Itemid=72&isbn=9788874662197)
- Kitwood, T. (1993). Towards a Theory of Dementia Care: The Interpersonal Process. *Ageing and Society*, 13(01), 51. <http://doi.org/10.1017/S0144686X00000647>
- Kitwood, T. (1997). Care-giving in dementia: Research and applications. In G. M. M. [Ed] Jones & B. M. L. [Ed] Miesen (Eds.), *Care-giving in dementia: Research and applications*. (Volume 2, pp. 3–13). London: Routledge.
- Lai, C.K.Y., Yeung, J.H.M., Mok, V., & Chi, I. (2009). Special care units for dementia individuals with behavioural problems. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD006470.pub2>
- Lai, C. K. Y., Yeung, J.H.M., Mok, V., & Chi, I. (2012). Special care units for dementia individuals with behavioural problems (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5), 39. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD006470.pub2>

- Larson, E. B. (2010). Prospects for delaying the rising tide of worldwide, late-life dementias. *International Psychogeriatrics / IPA*, 22(September 2009), 1196–1202. <http://doi.org/10.1017/S1041610210001080>
- Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., ... Cooper, C. (2014). A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technology Assessment*, 18(39), 1–256. <http://doi.org/10.3310/hta18390>
- Lloyd, V., Kalsy, S., & Gatherer, A. (2008). Impact of Dementia Upon Residential Care for Individuals With Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 33–38. <http://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00137.x>
- Maassen, G. H. (2004). The standard error in the Jacobson and Truax Reliable Change Index: The classical approach to the assessment of reliable change. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10(06), 888–893. <http://doi.org/10.1017/S1355617704106097>
- Petersen, R.C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. In *Journal of Internal Medicine* (Vol. 256, pp. 183–194). <http://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01388.x>
- Pham, T.M., Ickes, B., Albeck, D., Söderström, S., Granholm, A.C., & Mohammed, A.H. (1999). Changes in brain nerve growth factor levels and nerve growth factor receptors in rats exposed to environmental enrichment for one year. *Neuroscience*, 94(1), 279–286. [http://doi.org/10.1016/S0306-4522\(99\)00316-4](http://doi.org/10.1016/S0306-4522(99)00316-4)
- Pham, T.M., Winblad, B., Granholm, A.C., & Mohammed, A.H. (2002). Environmental influences on brain neurotrophins in rats. *Pharmacology Biochemistry and Behavior*. [http://doi.org/10.1016/S0091-3057\(02\)00783-9](http://doi.org/10.1016/S0091-3057(02)00783-9)
- Prasher, V.P. (2005). *Alzheimer's Disease and Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. Radcliffe Publishing Ltd. London: Radcliffe Publishing Ltd.
- Røsvik, J., Brooker, D., Mjørud, M., & Kirkeveld, Ø. (2013). What is person-centred care in dementia? Clinical reviews into practice: the development of the VIPS practice model. *Reviews in Clinical Gerontology*, 23(02), 155–163. <http://doi.org/10.1017/S0959259813000014>
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American Psychologist*, 55(1), 68–78. <http://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>
- Stern, Y. (2009). Cognitive reserve. *Neuropsychologia*, 47(10), 2015–2028. <http://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004>
- Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1881–5. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.021>
- Strydom, A., Livingston, G., King, M., & Hassiotis, A. (2007). Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. *The British Journal of Psychiatry*, 191(2), 150–157. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.028845>
- Thal, L.J., Kantarci, K., Reiman, E.M., Klunk, W.E., Weiner, M.W., Zetterberg, H., ... Lilly, E. (2006). The Role of Biomarkers in Clinical Trials for Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20(1), 6–15. <http://doi.org/10.1097/01.wad.0000191420.61260.a8>
- van der Geer, E.R., Vink, A.C., Schols, J.M.G. A., & Slaets, J. P. J. (2009). Music in the nursing home: hitting the right note! The provision of music to dementia patients with verbal and vocal agitation in Dutch nursing homes. *International Psychogeriatrics / IPA*, 21(1), 86–93. <http://doi.org/10.1017/S104161020800793X>
- van Praag, H., Kempermann, G., & Gage, F.H. (2000). Neural consequences of environmental enrichment. *Nature Reviews. Neuroscience*, 1(December), 191–198. <http://doi.org/10.1038/35044558>
- Vink, A.C., Birks, J.S., Bruinsma, M.S., & Scholten, R.J.S. (2004). Music therapy for people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD003477. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD003477.pub2>
- Williams, J.W., Plassman, B.L., Burke, J., Holsinger, T., & Benjamin, S. (2010). *Preventing Alzheimer's Disease and Cognitive Decline. Evidence Report/Technology Assessment, No. 10-E005*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Winocur, G. (1998). Environmental influences on cognitive decline in aged rats. *Neurobiology of Aging*, 19(6), 589–597.
- Zigman, W.B., Schupf, N., Devenny, D.A., Miezieski, C., Ryan, R., Urv, T.K., ... Silverman, W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109(2), 126–141.
- Zigman, W.B., Schupf, N., Haveman, M., & Silverman, W. (2007). The epidemiology of Alzheimer disease in intellectual disability: results and recommendations from an international conference. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(1), 76–80. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00679.x>

# La Qualità di Vita nonostante lo stress: un'indagine nelle famiglie con figli con Disturbo del neurosviluppo

**Giovanni Michelini<sup>1</sup>, Serafino Corti<sup>1,2,3</sup>, Marilena Zacchini<sup>1</sup>, Roberto Cavagnola<sup>1</sup>, Mauro Leoni<sup>1,4</sup>, Francesco Fioriti<sup>1</sup>, Maria Laura Galli<sup>1</sup>, Michela Uberti<sup>1</sup>, Giovanni Miselli<sup>1</sup>, Giuseppe Chiodelli<sup>1</sup>**

1. Fondazione Sospiro Onlus (CR); Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus (AMICO-DI)
2. Università Cattolica del S. Cuore
3. FIA (Fondazione Italiana Autismo)
4. Università di Pavia

## Abstract

Le dimensioni di Stress e Qualità della Vita nelle famiglie con figli con Disturbo del neurosviluppo non sono state sufficientemente indagate dalla letteratura italiana, nonostante a livello internazionale si evidenzino come il compito dei genitori sia caratterizzato da un impegno più costante e persistente rispetto a quello delle famiglie con figli a sviluppo tipico (Emerson e Hatton, 2010; Reichman, Corman, e Noonan, 2008). Il presente studio si pone l'obiettivo di indagare questi fenomeni e la loro relazione all'interno di un campione di 109 famiglie italiane con almeno un figlio con DNS, attraverso il *Parenting Stress Index – Short Form* (PSI-SF: Abidin, 1995) e lo *Strumento di Indagine della Qualità della Vita della Famiglia* (SIQF/FQOLS: Brown *et al.*, 2006a).

I dati mostrano come, nonostante l'intensità delle correlazioni negative tra le due dimensioni, che evidenziano come a livelli più alti di stress corrispondano livelli più bassi di QdV, e sebbene il 42,2% delle famiglie abbia riportato un livello di stress di interesse clinico, la valutazione della QdV sia sostanzialmente positiva.

Questi risultati appaiono in linea con gli studi sulla resilienza e la flessibilità psicologica (Leoni, Corti e Cavagnola 2015; Leoni *et al.*, 2016) e suggeriscono la necessità di future ricerche che, da una parte, confrontino queste famiglie con quelle di genitori con figli a sviluppo tipico e, dall'altra, verifichino l'efficacia degli interventi di arricchimento familiare sulla percezione dello Stress e della QdV.

Per contattare gli autori scrivere a:

Giovanni Michelini, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS, P.zza Libertà 2, 26048 Sospiro (Cr)  
E-mail: giovanni.michelini@fondazione-sospiro.it

## Introduzione

La vita dei famigliari con figli con Disabilità intellettiva ed Autismo è spesso oggetto di dibattiti pubblici e di interesse per clinici e ricercatori che provano a fornire strategie per ridurre lo stress derivato da un'azione di sostegno spesso complessa e certamente pervasiva e duratura.

Tuttavia la constatazione che i famigliari con figli con Disturbi del neurosviluppo (DNS) hanno alti livelli di stress non è sufficientemente supportata da dati italiani in grado di evidenziare in modo preciso quale sia la condizione di questi famigliari.

Grazie alle ricerche svolte in diversi stati del mondo, oggi noi sappiamo molto sullo stress famigliare e sul percepito dei genitori, delle madri, dei padri e dei fratelli.

Sappiamo che i genitori di figli con DNS sono chiamati a un impegno molto significativo nei compiti di cura responsabile dei propri figli; ad esempio le richieste di sostegno per gli atti di vita autonoma spesso non si esauriscono nell'arco del ciclo evolutivo del minore perché le disabilità richiedono al genitore un persistente e costante impegno per sostenere il proprio caro durante tutto l'arco della sua vita.

Anche l'impegno psicologico (Reichman et al., 2008) e le ricadute socio-economiche (Emerson e Hatton, 2010: maggior rischio di povertà) del sostegno ai figli con disabilità sono molto più significative rispetto a quelle dei genitori con figli a sviluppo tipico.

Sappiamo inoltre che esistono alcune transizioni in cui questo impegno cresce in termini di pervasività ed intensità e che, nel contempo, la presenza dei servizi di sostegno alla persona con DNS e ai loro famigliari cala con il progredire dell'età. Prima tra tutte la transizione dall'età adolescenziale a quella adulta.

Qui assistiamo ad enormi criticità: i famigliari vivono spesso esperienze di solitudine e profondo disorientamento, dovendo passare da un percorso connotato dall'inclusione scolastica e dal sostegno dei servizi sanitari per l'età evolutiva, NPI, a situazioni in cui i riferimenti sanitari stentano, l'inclusione lavorativa è un miraggio e i servizi appaiono spesso distanti anni luce dall'aspettativa di qualità e inclusione desiderata e aspirata dai genitori e dai loro figli.

La situazione descritta poco sopra diventa ancora più acuta al crescere della gravità della disabilità e quando questa intreccia anche alcuni deficit relativi alla comunicazione come nel caso del disturbo dello spettro dell'autismo (Brown et al., 2006b; Glidden, 2012; Hastings, 2007).

La ricerca internazionale ha poi descritto la condizione di stress che vivono le diverse figure genitoriali e parentali. Ad esempio le madri con figli con DNS sperimentano situazioni di vita più complesse, impegnative e prolungate rispetto alle madri con figli senza disabilità: livelli più alti di stress (Gerstein et al., 2009; Miodrag e Hodapp, 2010) pur esprimendo un "normale" livello di benessere (Glidden et al., 2006; Hall et al., 2011; Olson et al., 2008).

Una situazione simile è vissuta dai padri di figli con DNS; il loro livello di adattamento e di stress è stato minore oggetto di approfondimento (Conz, 2015) ma comunque è registrato uno stress minore se raffrontato alle madri ma maggiore rispetto ai padri di figli senza disabilità.

Questi dati confermerebbero la più frequente centralità della madre nel farsi carico dei diversi aspetti inerenti al figlio con disabilità, lasciando al padre la responsabilità di occuparsi dell'aspetto economico (MacDonald e Hastings, 2010).

A fronte di condizioni di oggettivo maggiore stress la letteratura scientifica riporta anche che, a fianco di situazioni di fatica e disagio dei familiari, vi sono esperienze di coesione, consapevolezza delle proprie risorse e connessione con la comunità in cui il livello di eustress diviene un fattore protettivo (Blacher, Neece e Paczkowski, 2005; Farnè, 1999).

Sono in crescita i lavori che rilevano come lo stress familiare viene gestito e sostenuto con molta più "leggerezza" nella misura in cui la famiglia riesce ad attivare strategie di resilienza familiare (Bayat, 2007; Blacher, Neece e Paczkowski, 2005; Dempsey et al., 2009; Emerson, 2014; Hall et al., 2012; Reichamn, Corman e Noonan, 2008).

Una situazione simile a quella poco sopra descritta, e per certi versi ancora più critica, è riferibile alle argomentazioni relative alla Qualità di Vita dei familiari con figli con DNS. A fronte di un uso sempre più frequente di questo termine (Qualità di Vita dei Familiari, di seguito FQOL: *Family Quality of Life*) assistiamo ad una sostanziale assenza di dati che siano in grado di descrivere l'entità e la profondità della condizione.

Questo fenomeno è determinato da due ordini di ragioni; da un lato esistono ancora pochi strumenti in grado di dare una misura unitaria sulla qualità di vita dei familiari con figlio con DNS, dall'altro, questi pochi strumenti, sono ancora poco utilizzati e ancor meno sono presenti ricerche che possono evidenziarne i risultati in un'indagine epidemiologica in Italia.

Comprendere invece quanto è elevato il livello di stress familiare e soprattutto quale sia il percepito relativo alla loro qualità di vita risulta cruciale non solo per migliorare e garantire il benessere dei familiari ma anche per rendere più efficaci i percorsi abilitativi e il sostegno delle persone con disabilità.

## Obiettivi

Gli obiettivi del presente contributo sono di analizzare la condizione dello stress genitoriale e della QdV all'interno di un campione italiano di famiglie con uno o più figli con Disturbi del neurosviluppo.

Oltre a fornire una rilevazione di queste dimensioni, verranno valutati l'impatto delle più importanti variabili socio-anagrafiche indicate dalla letteratura e le relazioni tra lo stress e i domini di QdV.

## Metodi

### *Partecipanti*

Allo studio hanno partecipato 109 famiglie afferenti all'Ambulatorio Riabilitativo e Ciclo Diurno Continuo per minori di Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus.

I figli affetti da disturbo pervasivo dello sviluppo erano prevalentemente maschi (90% dei partecipanti), con un'età compresa tra i 6 e gli 11 anni (41%), residenti in provincia di Cremona (68%) ad una distanza compresa tra i 20 e i 50 km dall'Ambulatorio (50%), con una diagnosi di disturbo dello spettro autistico (89%) identificata in età compresa

tra i 4 e gli 8 anni (41%). Tutti seguivano un trattamento psicoeducativo individuale e in gruppo, accompagnato in alcuni casi da Logopedia (5% dei trattamenti individuali e 2% dei trattamenti in gruppo), fisiochinesiterapia (FKT) e psicomotricità (5% e 4%) o sostegno psicologico (5% e 4%).

I genitori erano per la maggior parte ancora una coppia (87%, mentre il 13% era separato o divorziato); in circa metà delle famiglie un solo genitore svolgeva un lavoro retribuito (49% dei casi) mentre nel 45% dei casi erano entrambi a svolgerlo e nel 6% nessuno dei due. L'età più frequente delle madri e dei padri ricadeva nella fascia 41-50 anni (50% e 47% rispettivamente).

In media vivevano in casa 1,00±0,94 fratelli (un solo fratello nel 44% dei casi) e nel 10% delle famiglie anche un altro fratello presentava una diagnosi di Disturbo pervasivo dello sviluppo.

### Strumenti

*Parenting Stress Index – Short Form* (PSI-SF; Abidin, 1995. Adattamento italiano: Guarino et al., 2008) è uno strumento formato da 36 item su scala Likert (da "Forte accordo" a "Forte disaccordo") suddivisi in tre sottoscale: 1) *Distress Genitoriale* (PD – *Parental Distress*) definisce il livello di stress che il genitore sta sperimentando nel suo ruolo genitoriale; 2) *Interazione genitore-bambino disfunzionale* (P-CDI - *Parent-Child Dysfunctional Interaction*) focalizzata sul fatto che il genitore percepisce il figlio come non rispondente alle proprie aspettative; 3) *Bambino Difficile* (DC – *Difficult Child*) focalizzata su alcune caratteristiche fondamentali del comportamento del bambino.

Lo PSI-SF possiede anche una scala di validità, *Risposta difensiva* (DR – *Defensive Responding*), composta da sette item della scala PD.

I punteggi grezzi vengono convertiti in ranghi percentili e il profilo considera *normale* un range compreso tra il 15° e l'80° percentile, *alto* un punteggio superiore all'85° percentile e *clinico* un punteggio superiore al 90° percentile.

*Strumento di Indagine della Qualità della Vita della Famiglia* (SIQF; Bertelli, Bianco e Gheri 2010, adattamento del *The Family Quality of Life Survey – FQOLS*; Brown et al., 2006a, Werner et al., 2009) valuta nove aree di QdV (Salute della famiglia, Benessere economico, Relazioni familiari, Aiuti da altre persone, Sostegno dai servizi per la disabilità, Influenza dei valori, Carriera e preparazione alla carriera, Tempo libero e divertimento, Interazione con la comunità) oltre a una valutazione generale della QdV della famiglia.

Ognuna delle nove aree è composta di due sezioni: la Sezione A, che fornisce il contesto e raccoglie alcune informazioni di carattere generale e la Sezione B, che contiene domande sui concetti chiave della dimensione. Ciascuno dei concetti chiave è valutato su scala tipo Likert a 5 punti rispetto alla sua importanza (da 1-"Per niente importante" a 5-"Molto importante") e alla soddisfazione (da 1- "Molto insoddisfatto" a 5-"Molto soddisfatto").

Lo scoring prevede un punteggio dato dalla combinazione di importanza e soddisfazione: la prima ne determina il valore assoluto (da 0 a 10), mentre la seconda ne determina il segno ("+" o "-").



In questo modo un'area considerata "Molto importante" (5) e rispetto a cui la famiglia è "Molto soddisfatta" (5) determinerà un punteggio combinato di +10, mentre un'area considerata "Molto importante" (5) ma rispetto a cui la famiglia è "Molto insoddisfatta" (5) determinerà un punteggio combinato di -10.

Aree in cui viene espressa una risposta "Né soddisfatto né insoddisfatto" (3) avranno un punteggio combinato pari a 0 e così via.

Lo strumento prevede, inoltre, un punteggio totale di QdV dato dalla media delle aree.

Entrambi i questionari sono stati autosomministrati presso l'Ambulatorio tra Marzo e Luglio 2015.

## Risultati e discussione

### *Condizione dello stress genitoriale e della Qualità della Vita*

I dati relativi a media e deviazione standard dello Stress Genitoriale sono riassunti in Tabella 1.

**Tabella 1.** Percentile medio delle dimensioni dello stress genitoriale

Scala	Percentile medio	DS
PD: Distress genitoriale	67,94	29,48
P-CDI: Int. Genitore-bambino disfunzionale	80,47	21,33
DC: Bambino difficile	79,29	24,45
Totale	78,53	25,89

Considerando che punteggi superiori al 85° e al 90° percentile sono considerati, rispettivamente, *alti* e *clinici*, è evidente come i livelli di stress esperiti dai genitori di bambini con Disturbo pervasivo dello sviluppo siano degni di nota.

Per quanto riguarda la dimensione del *Distress genitoriale* il 42,4% delle famiglie presenta punteggi superiori al 85° percentile e il 26,6% ha un livello di distress clinico.

Nella dimensione della Interazione genitore-bambino disfunzionale il 61,2% delle famiglie ottiene punteggi superiori al 85° percentile e il 42,2% ha un livello clinico.

Nella scala Bambino Difficile tali percentuali sono, rispettivamente, il 60% e il 41,3% e salgono a 62% e 42,2% per il punteggio totale.

Questo significa che oltre 4 famiglie su 10 presentano un livello totale di stress di interesse clinico.

I punteggi medi e le deviazioni standard dei domini relativi alla QdV delle famiglie sono presentati in Tabella 2.

**Tabella 2.** Medie e DS delle dimensioni di QdV.

Scala	Media	DS
Salute della famiglia	2,12	3,59
Benessere economico	1,23	3,31
Relazioni familiari	4,52	4,19
Aiuti da altre persone	0,21	3,24
Supporto dai servizi	2,02	5,09
Influenza dei valori	2,69	3,49
Carriera e preparazione	2,71	2,91
Tempo libero e div.	1,52	3,81
Interazione comunità	1,25	2,93
Totale (media aree)	1,88	1,92

Nonostante lo stress riportato dalle famiglie, i valori di QdV totale e all'interno dei singoli domini sono tutti, in media, positivi: le Relazioni familiari si collocano al primo posto ( $4,52 \pm 4,19$ ) mentre all'ultimo troviamo gli Aiuti dalle altre persone ( $0,21 \pm 3,24$ ).

È stata eseguita un'ANOVA a misure ripetute sui punteggi nei nove differenti domini di QdV. Il test è risultato significativo ( $F_{8,576}=11,73$ ;  $p<,001$ ;  $\eta^2=,10$ ) utilizzando la correzione di Greenhouse-Geisser, vista la significatività del test di sfericità di Mauchly ( $W=0,260$ ;  $p<,001$ ).

I successivi test post-hoc, eseguiti con correzione di Bonferroni del livello di significatività, hanno mostrato come il dominio delle Relazioni Familiari ( $4,52 \pm 4,19$ ) ottenga punteggi più alti di tutti gli altri domini (con significatività comprese tra ,001 e ,01). La Influenza dei valori ( $2,69 \pm 3,49$ ) e la Carriera e preparazione alla carriera ( $2,71 \pm 2,91$ ) ottengono punteggi più alti del Benessere Economico ( $1,23 \pm 3,31$ ;  $p<,01$  e  $p<,05$  rispettivamente) e degli Aiuti da altre persone ( $0,21 \pm 3,24$ ;  $p<,001$  per entrambi).

Rispetto alle dimensioni di Importanza e Soddisfazione, i punteggi medi dei vari domini sono rappresentati in Tabella 3.

**Tabella 3.** Punteggi medi e DS di Importanza e Soddisfazione nei vari domini.

Scala	Importanza		Soddisfazione	
Salute della famiglia	4,86	(0,42)	3,44	(0,74)
Benessere economico	3,89	(0,80)	3,34	(0,82)
Relazioni familiari	4,58	(0,60)	3,94	(0,88)
Aiuti da altre persone	3,50	(1,07)	2,97	(0,86)
Supporto dai servizi	4,64	(0,62)	3,43	(1,05)
Influenza dei valori	4,11	(0,80)	3,54	(0,75)
Carriera e preparazione	4,19	(0,79)	3,64	(0,65)
Tempo libero e div.	3,95	(0,84)	3,30	(0,93)
Interazione comunità	3,79	(0,88)	3,28	(0,70)

È stata eseguita un'ANOVA a misure ripetute sui punteggi attribuiti all'Importanza nei nove differenti domini di QdV. Il test è risultato significativo ( $F_{8,616}=26,77$ ;  $p<,001$ ;  $\eta^2=,20$ ) utilizzando la correzione di Greenhouse-Geisser, vista la significatività del test di sfericità di Mauchly ( $W=0,315$ ;  $p<,001$ ).

I successivi test post-hoc, eseguiti con correzione di Bonferroni del livello di significatività, hanno mostrato come i domini Salute della famiglia ( $4,86\pm 0,42$ ), Relazioni familiari ( $4,58\pm 0,60$ ) e Supporto dei servizi per la disabilità ( $4,64\pm 0,62$ ) siano considerati più importanti di tutti gli altri (tutte le differenze sono significative per  $p<,001$ ). Il dominio considerato meno importante è Aiuti da altre persone ( $3,50\pm 1,07$ ), che ottiene punteggi significativamente inferiori anche di Influenza dei valori ( $4,11\pm 0,80$ ;  $p<,001$ ), Carriera e preparazione alla carriera ( $4,19\pm 0,79$ ;  $p<,001$ ) e Tempo libero e divertimento ( $3,95\pm 0,84$ ;  $p<,05$ ).

La stessa ANOVA eseguita sui punteggi attribuiti alla Soddisfazione, è risultata anche in questo caso significativa ( $F_{8,592}=11,20$ ;  $p<,001$ ;  $\eta^2=,10$ ) utilizzando la correzione di Greenhouse-Geisser, vista la significatività del test di sfericità di Mauchly ( $W=0,325$ ;  $p<,001$ ).

I successivi test post-hoc, eseguiti con correzione di Bonferroni del livello di significatività, hanno mostrato come il dominio delle Relazioni familiari ( $3,94\pm 0,88$ ) abbia ottenuto un punteggio di soddisfazione più alto di tutti gli altri (con significatività comprese tra ,001 e 0,5). Al dominio degli Aiuti da altre persone ( $2,97\pm 0,86$ ) è stato attribuito un punteggio di soddisfazione significativamente più basso di Influenza dei valori ( $3,54\pm 0,75$ ;  $p<,001$ ), Carriera e preparazione alla carriera ( $3,64\pm 0,65$ ;  $p<,001$ ) e Tempo libero e divertimento ( $3,30\pm 0,93$ ;  $p<,05$ ).

### *Condizione dello stress genitoriale e della Qualità della Vita*

Sono state condotte una serie di ANOVA tra gruppi per confrontare i livelli di Stress e di QdV rilevati nelle famiglie rispetto alle caratteristiche del figlio con disabilità. Tutti i test post hoc hanno utilizzato la correzione di Bonferroni del livello di significatività.

Per quanto riguarda l'*età del figlio*, è risultata significativa la differenza nel punteggio della QdV nel dominio Interazione con la comunità ( $F_{3,66}$ : 3,18;  $p<,05$ ), in particolare le famiglie con il figlio in età di scuola primaria, ossia tra i 6 e gli 11 anni ( $2,17\pm 2,98$ ) hanno riportato punteggi maggiori di quelle con il figlio in età di scuola superiore ( $-0,6\pm 1,90$ ;  $p<,05$ ). È risultata significativa l'importanza attribuita al Benessere economico ( $F_{3,76}$ : 3,03;  $p<,05$ ), con le famiglie con il figlio in età di scuola materna, ossia inferiore ai 5 anni ( $4,21\pm 0,54$ ) che ritengono tale dominio più importante rispetto a quelle con il figlio in età di scuola primaria ( $3,68\pm 0,64$ ,  $p<,05$ ). Infine è risultata significativa l'importanza attribuita a Tempo libero e divertimenti ( $F_{3,67}$ : 4,17;  $p<,01$ ), a cui le famiglie con il figlio in età di scuola primaria ( $4,25\pm 0,88$ ) attribuiscono meno importanza rispetto a quelle con il figlio in età di scuola superiore ( $3,20\pm 1,23$ ).

Questi risultati suggeriscono che, quando il bambino è molto piccolo, viene attribuita una maggiore importanza al benessere economico perché i genitori sono preoccupati di potersi "permettere" i costi legati a un figlio con disabilità; importanza che diminuisce con il crescere del figlio. Un comportamento analogo avviene con l'importanza attribuita al tempo libero e ai divertimenti. La QdV legata all'interazione con la comunità è massima nel periodo della scuola primaria, quando il bambino è incluso, insieme alla famiglia, negli eventi mondani come le feste di compleanno, le recite scolastiche, ecc. Con il passaggio alle scuole superiori, questi momenti vengono meno e la QdV diventa, seppure di pochi decimali, negativa.

Per quanto riguarda l'*età della diagnosi* risulta significativa la soddisfazione rispetto alla Interazione con la comunità ( $F_{2,66}$ : 3,22;  $p < .05$ ): le famiglie in cui la diagnosi è avvenuta nella fascia 4-8 anni ( $3,48 \pm 0,57$ ) esprimono punteggi maggiori rispetto a quelle in cui questa è avvenuta nella fascia 9-15 anni ( $2,94 \pm 0,68$ ). L'essere intercettati prima dai servizi che, nel percorso riabilitativo, insistono molto sull'importanza della partecipazione alla vita di comunità porterebbe a una maggiore soddisfazione rispetto a questo dominio.

Sono stati condotti una serie di t-test per dati indipendenti per confrontare i livelli di Stress e QdV rilevati nelle famiglie in cui i *genitori* erano ancora una coppia rispetto a quelle separate o divorziate. È risultata una differenza significativa rispetto alla QdV relativa alla Interazione con la comunità ( $t_{67}$ : 2,56;  $p < .05$ ): le coppie ( $1,56 \pm 2,73$ ) riferiscono livelli più alti dei separati/divorziati ( $-0,90 \pm 1,03$ ) il cui punteggio è addirittura negativo. L'Interazione con la comunità sembra migliore nelle famiglie dove i genitori sono ancora una coppia, mentre è addirittura negativa nelle coppie genitoriali separate o divorziate.

Sono state condotte una serie di ANOVA tra gruppi per confrontare i livelli di Stress e di QdV rilevati nelle famiglie rispetto all'età dei genitori. Tutti i test post hoc hanno utilizzato la correzione di Bonferroni del livello di significatività. L'*età della madre* non ha prodotto differenze significative.

L'*età del padre* è risultata significativa nella Soddisfazione rispetto al Supporto dai servizi per la disabilità ( $F_{2,59}$ : 3,22;  $p < .05$ ) con la fascia 51-60 anni ( $3,00 \pm 1,12$ ) che esprime livelli più bassi rispetto alla fascia 41-50 ( $3,93 \pm 0,80$ ). Lo stesso risultato si ritrova anche nella QdV rispetto allo stesso dominio ( $F_{2,59}$ : 4,58;  $p < .05$ ) dove la fascia 51-60 anni ( $-0,60 \pm 5,50$ ) ottiene punteggi inferiori della fascia 41-50 ( $4,47 \pm 3,77$ ). È probabile che padri di questa età abbiano figli adolescenti, fase in cui aumentano i bisogni e i comportamenti problema. È possibile, inoltre, che nelle famiglie entri in gioco un meccanismo di "disillusione" rispetto a quello che i servizi possono fare.

Anche nel dominio del Tempo libero e divertimento troviamo differenze significative legate all'età del padre, sia per quanto riguarda la soddisfazione ( $F_{2,63}$ : 4,14;  $p < .05$ ) che la QdV ( $F_{2,63}$ : 3,94;  $p < .05$ ). In questo caso le famiglie con padri nella fascia d'età compresa tra 41 e 50 anni riportano punteggi più alti di soddisfazione ( $3,55 \pm 0,78$ ) e di QdV ( $2,44 \pm 3,42$ ) rispetto a quelle dove i padri hanno da 31 a 40 anni (rispettivamente:  $2,90 \pm 0,88$ ;  $p < .05$  e  $-0,32 \pm 3,70$ ;  $p < .05$ ).

La fascia dei padri di 41-50 anni è anche quella che esprime una maggiore soddisfazione e QdV nel dominio della Interazione con la comunità.

Le famiglie con i padri in età 41-50 sono quelle che esprimono punteggi maggiori anche nell'ambito della soddisfazione ( $3,62 \pm 0,68$ ) e della QdV ( $2,62 \pm 2,86$ ) nel dominio della Interazione con la comunità (rispettivamente:  $F_{2,63}$ : 5,75;  $p < .01$  e  $F_{2,63}$ : 5,57;  $p < .01$ ). In questo caso i test post-hoc rilevano differenze significative sia per quanto riguarda la fascia 31-40 (rispettivamente:  $3,05 \pm 0,71$ ;  $p < .05$  e  $0,26 \pm 2,92$ ;  $p < .05$ ) sia per quella 51-60 (rispettivamente:  $3,06 \pm 0,57$ ;  $p < .05$  e  $-0,38 \pm 2,31$ ;  $p < .05$ ). Anche il livello totale di QdV (il punteggio medio dei diversi domini) delle famiglie ( $F_{2,72}$ : 3,91;  $p < .05$ ) con padri in fascia 41-50 anni ( $2,51 \pm 1,85$ ) è più alto di quelle con il padre in fascia 51-60 anni ( $0,94 \pm 1,45$ ).

Questi dati sembrano indicare come la figura del padre, più secondaria nella fase dell'infanzia, veda accresciuta la propria centralità con la crescita del figlio, anche per la gestione dei comportamenti problema di un figlio che sta diventando adulto. Anche nel caso della Interazione con la comunità la crescita del figlio sembra portare ad una minore soddisfazione e QdV all'interno di questo dominio, per il venire meno di quelle occasioni mondane già citate in precedenza.

Sono stati condotti una serie di t-test per dati indipendenti per confrontare i livelli di Stress e QdV nelle famiglie monoreddito rispetto a quelle dove entrambi i genitori svolgevano un *lavoro retribuito*.

Sono state rilevate differenze significative nell'ambito della soddisfazione e della QdV all'interno del dominio del Benessere economico (rispettivamente:  $t_{67}$ : 2,19;  $p < ,05$  e  $t_{72}$ : 2,12;  $p < ,05$ ). Sorprendentemente sono le famiglie monoreddito a esprimere una maggiore soddisfazione ( $3,59 \pm 0,82$ ) e QdV ( $2,15 \pm 3,26$ ) rispetto a quelle con due redditi (rispettivamente:  $3,17 \pm 0,82$  e  $0,54 \pm 3,26$ ). Le interpretazioni possono essere due, non mutualmente esclusive: le famiglie monoreddito potrebbero semplicemente avere un reddito elevato, ma potrebbe anche entrare in gioco un aspetto psicologico per cui, una volta che si è accettato che a lavorare sarebbe stato un solo membro della coppia, quello che la famiglia guadagna sia ritenuto sufficiente.

La soddisfazione rispetto al dominio della Salute della famiglia ( $t_{62}$ : 2,05;  $p < ,05$ ), dove le famiglie monoreddito riportano punteggi più elevati ( $3,62 \pm 0,71$  contro  $3,29 \pm 0,67$ ) sembrerebbe avvalorare la prima ipotesi, potendo famiglie con un reddito più elevato avere contestualmente accesso a servizi di cura migliori.

Per quanto riguarda il *numero di fratelli* è risultata significativa, anche se non particolarmente intensa, la correlazione con la QdV nel dominio della Interazione con la comunità ( $r = ,269$ ;  $p < ,05$ ): la presenza di altri figli in famiglia rafforzerebbe il legame con la comunità e la QdV relativa a questo dominio.

È interessante notare come le differenze statisticamente significative riscontrate riguardino solamente i domini di QdV; le variabili socio-anagrafiche prese in esame non sembrano incidere sulle dimensioni dello Stress (*Distress Genitoriale*, *Interazione genitore-bambino disfunzionale*, *Bambino Difficile*) e sul suo totale.

## Relazione tra Stress e domini di QdV

Le correlazioni di Pearson tra le scale dello PSI -SF e i domini della QdV sono riportate in Tabella 4.

**Tabella 4.** Correlazioni tra Stress e QdV

	PD	P-CDI	DC	Totale
Salute Famiglia	-,339**	-,151	-,210	-,265*
Benessere Economico	-,239*	-,248*	-,169	-,293**
Relazioni Familiari	-,423**	-,329**	-,193	-,320**
Aiuti Altre Persone	-,344***	-,306**	-,115	-,224*
Sostegno Servizi Disabilità	-,071	-,114	-,060	-,174
Influenza dei valori	-,395**	-,274*	-,226	-,309**
Carriera e preparazione	-,187	-,182	-,353**	-,282*
Tempo libero e divertimento	-,430**	-,267*	-,292*	-,313**
Interazione con la comunità	-,356**	-,378**	-0,101	-,329**
Totale	-,514**	-,417**	-,300**	-,468**

\* =  $p < ,05$

\*\* =  $p < ,01$

PD= Distress genitoriale, P-CDI= Interazione genitore-bambino disfunzionale, DC= Bambino difficile

Le correlazioni sono tutte negative, ossia a un maggiore livello di stress corrisponde un minore livello di QdV.

Il punteggio totale della QdV (dato dalla media dei singoli domini) mostra una correlazione particolarmente intensa con le dimensioni del Distress genitoriale, della Interazione genitore-bambino disfunzionale e con lo Stress totale. Più moderata, ma interpretativamente significativa, risulta anche quella con la dimensione del Bambino difficile.

All'interno dei singoli domini, l'unico dove non si riscontrano correlazioni statisticamente significative è quello del Sostegno dai servizi per la disabilità. Per tutti gli altri domini risulta significativa la correlazione con il punteggio Totale dello PSI-SF e con almeno una delle tre aree.

Particolarmente intense risultano le relazioni tra il Distress genitoriale e i domini del Tempo libero e divertimento e delle Relazioni familiari, mentre interpretativamente meno rilevanti sono quelle tra il punteggio totale dello PSI-SF e i domini della Salute della famiglia, degli Aiuti dalle altre persone e della Carriera e preparazione alla carriera.

## Conclusioni

L'analisi dei dati della ricerca sullo stress e qualità di vita dei genitori con figli con DNS evidenzia delle importanti aree di analisi e approfondimento tracciando anche delle ipotesi future non solo di ricerca, ma anche di intervento e sostegno a favore delle famiglie.

Innanzitutto conferma non solo che i genitori con figli con disabilità vivono un più alto livello di stress rispetto ai genitori che hanno figli senza disabilità, ma evidenzia soprattutto che il livello dello stress a cui questi genitori sono sottoposti è notevolmente alto e che una grossa percentuale di soggetti supera la soglia limite dello stress patologico.

L'incrocio tra la variabile qualità di vita e stress familiare mette in luce inoltre una correlazione negativa: più le famiglie hanno un elevato livello di stress più esprimono un basso livello di qualità di vita.

Tuttavia, nonostante questa correlazione negativa, risulta evidente che lo stress non impedisce a queste famiglie di dare un giudizio positivo sulla loro qualità di vita.

Infatti le famiglie che hanno partecipato alla ricerca riportano che, nonostante siano sottoposti ad elevatissimi livelli di stress, riescono a dare una percezione di qualità di vita positiva in tutti i domini della loro di QoL.

Questo ultimo dato fa pensare che le variabili che influiscono sulla qualità di vita, e più in generale sulla percezione di benessere personale, non sono riconducibili esclusivamente al livello di stress percepito ma possano far riferimento ad altre condizioni come ad esempio i valori di riferimento e la propria flessibilità psicologica.

Gli studi sulla resilienza e sulla flessibilità psicologica sembrano, infatti, evidenziare come la capacità di stare in una condizione di stress sia percepita in modo radicalmente differente nella misura in cui i soggetti interessati siano in grado di de-fondersi dalla condizione in cui sono immersi e riescano invece a rimanere lucidi sui propri valori di riferimento orientando le azioni di tutti i giorni nella direzione dei propri valori (Leoni, Corti e Cavagnola 2015; Leoni et al., 2016).

Per avvalorare questa tesi è necessario realizzare future ricerche che si muovano in due direzioni differenti: a) allarghino il campione in oggetto e lo confrontino con un gruppo di

genitori con figli a sviluppo tipico al fine di comprendere se e come la relazione tra stress e qualità di vita risulta o meno confermata; b) verifichino se i percorsi di arricchimento familiare focalizzati all'incremento della resilienza/flessibilità psicologica siano davvero efficaci non solo per migliorare il percepito di qualità di vita ma risultino anche utili, in ultima istanza, per decrementare la percezione del livello di stress. Alcuni studi sull'applicazione di modelli ACT-ORIENTED sembrano sostenere fortemente questa ultima ipotesi (Hayes, 2004; Noone e Hastings, 2009; Hayes, Barnes-Holmes e Wilson, 2012; Hayes, Strosahl e Wilson, 2011).

### Bibliografia

- Abidin, S. (1990). *Parenting Stress Index Test Manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 702-714.
- Bertelli, M., Bianco, A., & Gheri, F. (2010). *Adattamento italiano del FqoLSurvey (SIQF- Strumento per l'Indagine della Qualità di vita della Famiglia)*. Available on Surrey Place Centre web site, nella sezione International Family Quality of Life Project.
- Blacher, J., Neece, C.L., & Paczkowski, E. (2005). Families and Intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disorders*, 18, 507-513.
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., ... & Wang, M. (2006a). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006b). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Conz, C. (2015). *Diventare adulti non è una sfortuna. Progetto per un percorso di sostegno ai genitori nella fase di transizione verso l'età adulta dell'adolescente con disabilità intellettiva*. Tesi di Master Specialistico "Applied Behavior Analysis e Modelli Contestualistici nei servizi per le Disabilità.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 30(3), 558-566.
- Emerson, E. (2014). Families Supporting a Child with Intellectual or Developmental Disabilities: The Current State of Knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420-430.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2010) Socio-economic position, poverty and family research. In L.M. Glidden e M.M. Seltzer (eds.) *On Families: International Review of Research on Mental Retardation*. New York: Academic Press.
- Farnè, M. (1999). *Lo stress*. Bologna: Il Mulino.
- Gerstein, E.D., Crnic, K., Blacher, J., & Baker, B.L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.
- Glidden, L.M. (2012). Family well-being and children with intellectual disability. *The Oxford handbook of intellectual disability and development*, 303-317.
- Glidden, L.M., Billings, F.J., & Jobe, B.M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 949-962.
- Guarino, A., Di Blasio, P., D'Alessio, M., Camisasca, E., & Serrantoni, G. (2008). *Parenting Stress Index-SF*. Firenze: Giunti O.S.
- Hall, H.R., Neely-Barnes, S.L., Graff, J.C., Krcek, T.E., Roberts, R.J., & Hankins, J.S. (2012). Parental stress

- in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 35(1), 24-44.
- Hastings, R.P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(8), 1485-1492.
- Hayes, S.C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior therapy*, 35(4), 639-665.
- Hayes, S.C., Barnes-Holmes, D., & Wilson, K. G. (2012). Contextual behavioral science: Creating a science more adequate to the challenge of the human condition. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 1(1), 1-16.
- Leoni, M., Corti, S., & Cavagnola, R. (2015). Third generation behavioural therapy for neurodevelopmental disorders: review and trajectories. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9 (5), 265-274.
- Leoni, M., Corti, S., Cavagnola, R., Healy, O., & Noone, S.J. (2016). How acceptance and commitment therapy changed the perspective on support provision for staff working with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 10(1).
- MacDonald, E.E., & Hastings, R.P. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. *The role of the father in child development*, 486-516.
- Miodrag, N., & Hodapp, R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 407-411.
- Noone, S.J., & Hastings, R.P. (2009). Building psychological resilience in support staff caring for people with intellectual disabilities Pilot evaluation of an acceptance-based intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13(1), 43-53.
- Olsson, M.B., Larsman, P., & Hwang, P.C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 227-236.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I., & Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.