

## **Proposte per la definizione del progetto di vita nella popolazione con disturbi del neurosviluppo.**

**R. Cavagnola; L. Alzani; Serafino Corti; Giovanni Miselli; Giuseppe Chiodelli; Mauro Leoni; Davide Carnevali; Ettore Fioriti; Laura Galli**

Versione modificata e tradotta dell'articolo originario pubblicato nel numero di marzo 2020, vol 56(2), degli "Annali dell'Istituto Superiore di Sanità"

<https://www.annali-iss.eu/index.php/anna/issue/view/51>

“Progetto di vita” è un termine che da alcuni anni ha trovato un sempre più ampio utilizzo all'interno delle riflessioni tra gli operatori che si occupano del disturbo del neurosviluppo, termine che, nel contempo, ha iniziato a farsi strada anche tra le pieghe di molti documenti di programmazione sociale e sanitaria. Al di là della relativamente ampia diffusione, tuttavia, a tale termine non corrisponde ancora un adeguato e condiviso frame di quali siano i principali processi decisionali sottostanti. In particolare resta ancora critica, da un lato la messa a punto di domande cruciali capaci di orientare la scelta degli obiettivi all'interno della transizione adolescenziale, che rappresenta la complessa cerniera tra infanzia ed età adulta e, dall'altro la stessa età adulta, sovente del tutto priva di riferimenti culturalmente e socialmente condivisi, proprio in ragione del venir meno del potere di indirizzo rappresentato dalle tappe di sviluppo e dove, al contrario, appaiono pertinenti ed assai più rilevanti i temi della Qualità della Vita quale bussola orientativa. Il presente contributo si pone, pertanto, come un tentativo per cercare di offrire, in una veste unitaria, i processi decisionali e le domande che potrebbero stare alla base di un costrutto del “progetto di vita” condiviso all'interno delle comunità scientifiche ed associative.

### **Il progetto di vita in età evolutiva: Considerazioni introduttive**

Nell'assumere il tema del progetto di vita nei minori con disturbi del neurosviluppo pensiamo sia necessario introdurre un'importante distinzione tra l'infanzia propriamente detta e la preadolescenza facendo un po' grossolanamente coincidere questa transizione nel periodo che va tra la fine della scuola elementare e l'inizio della scuola media primaria.

Questa distinzione appare pertinente proprio in relazione al progetto di vita. Nella infanzia in senso stretto ed, in particolare, in quella che talvolta viene definita prima e seconda infanzia, dalla nascita cioè fino ai primi cinque anni di vita, pensiamo che più propriamente la progettazione abbia, e debba avere, caratteristiche strettamente abilitative legate a quel volano rappresentato dalle tappe di sviluppo. In senso lato quindi non possiamo parlare di progetto di vita se non nel significato che può assumere il cercare di colmare il delta esistente tra le abilità presenti nel minore e ciò che tipicamente viene osservato nei minori della medesima età anagrafica. Tale progetto si lega, ovviamente, agli esiti che la persona avrà nel corso della vita ma, sul piano dei contenuti abilitativi, esistono abilità “cuspidi” (Rosales Ruiz, 1997) e di tipo “pivotale” (Koegel et. Al., 1993) importanti per garantire maggiori possibilità di sviluppo, promozione e qualità dell'esistere nei periodi immediatamente successivi come ad esempio quello che si apre con la preadolescenza, periodo nel quale più propriamente

possiamo parlare di progetto di vita proprio per i numerosi link che iniziamo a tracciare per dare corpo ad una esistenza adulta fatta di inclusione, impegno e riconoscimento attivo nell'ambito della società unitamente all'individuazione delle attività specifiche che si basano sulle preferenze della persona, su gruppi oppure su reti amicali reali ed effettive, su specifici servizi del territorio e sulle alle aspettative della famiglia.

La parola chiave per la prima e seconda infanzia, è pertanto "l'abilitazione".

L'abilitazione per un bambino è per definizione estesa a tutte le aree di sviluppo, ma un'attenzione prioritaria è certamente accordata ad alcuni repertori che hanno obiettivamente un ruolo centrale in tutto il processo di crescita e che, di conseguenza, rivestono una centralità educativa.

Intersoggettività, gioco, comunicazione, cura della persona, condotte di autonomia di base, se queste sono le aree di interventi rilevanti, gli strumenti che possono adeguatamente sostenere la pratica abilitativa e che danno forte enfasi alle aree sopra citate, sono strumenti come il Vb Mapp (Verbal Behavior Milestone Assessment, Sundberg, 2012), il Pep 3 (Psychoeducational profile, Shopler et. Al., 2006), la Checklist del curriculum Denver Model (Early Start Denver Model Curriculum Checklist, Rogers, 2010), gli Ablls (*Assessment of Basic Language and Learning Skills-Revised*, Partington, 2006).

Quello che, in termini generali possiamo dire a proposito di un intervento della prima e seconda infanzia, può essere efficacemente riassunto all'interno della così detta triade dell'intervento. In prima istanza l'intervento si definisce a partire dalla precocità.

La precocità dell'intervento è ormai considerata da tutti la condizione necessaria per fruire delle occasioni di apprendimento e massimizzare le possibilità di successo dell'intervento, e allo stesso tempo quella che previene il consolidarsi di storie di apprendimento "maladattive" all'interno dei principali contesti di interazione.

Una seconda caratteristica dall'intervento della prima infanzia è dato dalla intensività dell'intervento, che fa riferimento non solo alla dimensione quantitativa del trattamento (numero minimo di ore a settimana necessario a sostenere il cambiamento), ma anche a quella contestuale. L'intensività indica cioè la portata dell'azione abilitativa centrata non solo sul bambino, ma estesa anche al contesto in cui il minore vive, con un riguardo particolare per la famiglia impegnata ad apprendere e sperimentare nuovi modelli efficaci di interazione. Per queste ragioni la programmazione educativa prevede, fin dall'inizio dell'intervento, un coinvolgimento e una partecipazione guidata dei familiari per creare le condizioni più favorevoli per trasformare ogni momento quotidiano con il proprio figlio in un'occasione autentica di apprendimento in ambiente naturale.

La curricolarità del trattamento rimanda ad una articolazione degli obiettivi che si leghi ai processi evolutivi e che pertanto deve essere supportato da specifici strumenti di assessment come quelli precedentemente menzionati, capaci di allineare di conseguenza il piano della valutazione con quello dell'intervento. Il piano curricolare va inoltre perseguito con procedure educative che siano sostenute da chiare prove di evidenza.

Ci riferiamo, in termini generali al complesso ed articolato contributo offerto dalla scienza del comportamento con particolare riferimento all'ABA e al Denver Model.

Come già precedentemente ricordato, pensiamo che un progetto di vita propriamente detto inizi a configurarsi a partire dalla fase pre adolescenziale e adolescenziale.

Le due note principali che segnano marcatamente la distinzione con la progettualità della prima e seconda l'infanzia sono da un lato una più precisa e puntuale individuazione di concreti e specifici contesti comunitari entro i quali allocare l'intervento educativo per promuovere lo sviluppo del minore; dall'altro, una più accentuata enfasi verso il complesso delle transizioni inteso come il passaggio a ruoli sociali sempre più diversificati e specifici: il minore inizia ad accedere al gruppo dei pari, inizia a partecipare a una vita di comunità più attiva (volontariato, luoghi di divertimento..) ed inizia l'esigenza di muoversi in autonomia nel territorio e di avere un ruolo più attivo e collaborante all'interno del contesto familiare e domestico.

Se la parola chiave per l'infanzia era abilitazione per l'adolescente e il giovane adulto è la transizione. Il processo di assessment deve quindi riflettere questo cambio di prospettiva ed assumere questo transitare verso nuovi ruoli e nuovi ambiti come elemento centrale della valutazione.

Utili strumenti in questa direzione possono essere ad esempio il TTAP (Teach Transition Assessment Profile, Mesibov et. Al. 2010), la Checklist Community Based Skill Assessment (Virginia Commonwealth University, 2014), o la Checklist sulle transizioni contenuta all'interno del VB Mapp (Sunberg, 2010) che insistono in modo particolareggiato sulle skills necessarie per assolvere in modo adeguato i complessi compiti richiesti dalle transizioni. Le aree di lavoro rilevanti all'interno di questo ciclo di vita sono pertanto:

**Carriera e impiego lavorativo** intesa come possibilità di apprendere tutte le abilità necessarie per accedere al mondo del lavoro in modo appagante e produttivo nel rispetto delle abilità e degli interessi o attitudini personali.

**Autodeterminazione** quale capacità di essere agente causale primario delle proprie scelte, e nel contempo, sapersi tutelare da possibili evenienze di sfruttamento o di raggio.

**Salute e Sicurezza** connotate dall'abilità di gestione della propria sessualità, della capacità di saper gestire adeguatamente eventuali terapie farmacologiche oppure piccole pratiche di auto medicazione, oppure sapersi muovere nel contesto domestico in modo sicuro.

Un'altra area di grande rilievo è quella della **partecipazione attiva** ai momenti di vita **della comunità** di appartenenza e all'accesso dei suoi servizi.

La fruizione attiva dei servizi comunitari richiede sempre più frequentemente il possibile utilizzo dei **mezzi pubblici di trasporto**, che rappresentano pertanto un'area di fondamentale rilievo all'interno del progetto. Inizia inoltre ad avere particolare importanza quell'ambito che, nel progetto per l'adulto, prenderà il nome di outcomes personali. Ci riferiamo in questo senso ad un ampissimo spettro di possibili attività di carattere ricreativo legate alla soddisfazione personale quali la coltivazione di amicizie, lo sviluppo di hobbies, l'attività sportiva, ecc.. Vi è inoltre un'ultima transizione che attiene al ruolo assunto all'interno del proprio nucleo abitativo. La persona, vicariata in tutti gli aspetti di gestione della casa, si passa all'assunzione di un ruolo sempre più attivo e volto a concorrere alla gestione delle diverse azioni di vita quotidiana e di cura dell'ambiente domestico.

Nel tentativo di riassumere le parole chiave la parabola del progetto in una prospettiva *life span*, potremmo affermare che idealmente il progetto della persona con disturbo del neuro

sviluppo descrive un arco che ha come suo punto di partenza una fase strettamente *abilitativa* per giungere successivamente ad una fase progettuale in cui le transizioni ne rappresentano il tratto caratteristico, che accompagnano la persona fino all'età adulta dove il progetto assume dei connotati schiettamente esistenziali.

## **1. Il Progetto di Vita (PdV) nelle persone adulte con disturbi del neurosviluppo e le problematiche definitorie: considerazioni introduttive**

Definire cosa sia e, soprattutto, in cosa consista il progetto di vita per le persone con disturbi del neurosviluppo in età adulta è cosa complessa. Verrebbe da dire che la complessità sta in un rapporto direttamente proporzionale alla quantità di volte in cui questo termine è citato all'interno di documenti dei diversi sistemi sanitari e socio sanitari regionali.

La quantità di citazioni a questo livello non si accompagna quasi mai ad una puntuale descrizione di quali processi siano implicati nella stesura di tale protocollo. Il paragrafo precedente ci ha fatto intravedere, nei suoi termini essenziali, quello che potremmo definire un itinerario inerenti la costruzione di un progetto per persone con disturbo del neurosviluppo in età evolutiva. Forse un buon punto di partenza è proprio definire marcatamente le differenze esistenti tra un progetto di vita per le persone con disturbo del neurosviluppo in età adulta e quelle in età evolutiva.

In primo luogo il progetto di vita per la persona adulta, soprattutto se confrontato con la progettualità della età evolutiva, reca con sé minori aspettative sociali condivise. L'età evolutiva ci consegna delle tappe di sviluppo dove, a prescindere dal fatto che lo specifico bambino ricalcherà o meno tale sequenza evolutiva, esiste un consenso sociale su ciò che è importante acquisire. Ad una certa età ci si aspetta che tipicamente un bambino inizi a parlare, che a ridosso della scuola dell'infanzia sviluppi il controllo degli sfinteri, che a sei anni inizi il percorso di apprendimento della letto scrittura e così via. Un qualcosa di analogo non esiste per l'età adulta. Cosa vi sia di culturalmente e socialmente condiviso che possa fondare la scelta di obiettivi per il progetto di vita per una persona adulta è assai più evanescente e nebuloso. Se poi il funzionamento della persona con disabilità è basso e le necessità di sostegno sono molto importanti e non appaiono percorribili percorsi di inserimento lavorativo, questo è ancora più vero e si entra in un'area grigia dove "ciò che la società si aspetta" appare un riferimento ancora più aleatorio. Tutto questo significherà quindi che la scelta di obiettivi per la persona con disabilità in età adulta dovrà trovare un suo momento per "giustificare" la scelta di un percorso piuttosto che un altro.

In secondo luogo, se ci è consentita una certa semplificazione, possiamo affermare che il progetto di vita per la persona adulta dovrebbe caratterizzarsi per una diversa enfasi all'interno della tipologia degli obiettivi. Se assumiamo la tripartizione degli obiettivi, a partire dagli outcomes attesi, proposta da Gardner (1999) che distingue tra:

- outcomes clinici, intesi come gli esiti degli interventi volti a garantire sia una buona

con riduzione di salute fisica, sia la riduzione di “challenging behavior”, che interferiscono con una piena fruizione delle opportunità offerte dalla comunità;

- outcomes funzionali, intesi come gli esiti di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti
- outcomes personali, espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona

se facciamo nostra, come precedentemente detto, questa categorizzazione allora possiamo affermare che la progettualità in età evolutiva ed in età adulta differisce proprio in ragione della diversa composizione di queste tre diverse categorie all'interno del progetto individuale. In particolare in un progetto di vita per l'età adulta, pur non scomparendo, gli obiettivi funzionali saranno decisamente minori rispetto a quelli che troveremo in un progetto per l'età evolutiva. Questo non solo perché la plasticità cerebrale è minore ma anche, e soprattutto, perché la preoccupazione maggiore che dobbiamo avere nella età adulta è quella di valorizzare e rendere significativi gli apprendimenti che sono avvenuti negli anni precedenti. In ultima analisi significa rendere funzionale quanto si è appreso ed evitare di congelarli ad un registro esistenziale di eterni scolari. Per converso in età adulta dovranno necessariamente trovare più spazio tutti quei percorsi che mettano la persona a contatto con esiti personalmente rilevanti e gratificanti, in modo non molto dissimile da quello che peraltro perseguono tutte le persone adulte quando cercano di realizzare i propri desideri e le proprie aspettative. Affermare questo non vuol dire che outcomes personali siano irrilevanti all'interno della età evolutiva, ma significa che, in età adulta, assumono un'importanza ed una pregnanza inedita. La eventuale presenza di problematiche di salute o di problematiche comportamentali e psicopatologiche rende invece possibile, sia in età evolutiva che in età adulta, la presenza di tali outcomes di tipo clinico.



In terzo luogo pensiamo che una differenza tra progettualità rivolte a persone in età evolutiva e a persone in età adulta possa essere rinvenuta nel diverso span temporale che le caratterizza. Gli obiettivi che sono contenuti all'interno di un progetto per minori infatti hanno, legittimamente, una proiezione temporale molto ravvicinata. Mentre, al contrario, quelli presenti in un protocollo per gli adulti hanno bisogno di assai più tempo ai fini della loro realizzazione. Questo non dipende solo dal fatto, noto e già citato, della maggiore plasticità cerebrale in età evolutiva, che richiede per l'appunto un intervento intensivo e precoce e di obiettivi discreti ed operazionali che devono avere un timing a breve termine, ma è legato anche dalle comuni ed ordinarie modalità con cui, tipicamente, gli adulti progettano la loro vita. I percorsi infatti per costruire una professionalità, una vita indipendente, un progetto affettivo sono infatti mete che talvolta occupano molti anni e si fanno di innumerevoli ed intrecciati percorsi. Per questa ragione un progetto di vita per l'età adulta dovrà necessariamente avere un congruo span temporale entro il quale dispiegarsi e non potrà avere delle ricadute significative a breve termine (Cavagnola, 2000).

## **L'ASSESSMENT DEL PROGETTO DI VITA**

Esula dagli intenti del presente contributo, in relazione anche vincoli editoriali di spazio all'interno dell'opera, una analitica presentazione dei diversi strumenti di assessment utili all'interno del progetto di vita per l'età adulta. Ci limiteremo pertanto ad una rapida digressione in fatto di assessment e ci concentreremo, al contrario, sui processi che si situano subito dopo la fase di valutazione.

In tema di assessment pensiamo sia utile partire dalle cinque dimensioni che caratterizzano la disabilità intellettiva e l'autismo secondo la prospettiva multidimensionale proposta dall'AAIDD (AAMR, 2002; AAIDD, 2010). Questo approccio multidimensionale richiede che una valutazione esauriente di una persona con disturbo del neurosviluppo preveda:

1. una valutazione delle capacità intellettive
2. una valutazione del comportamento adattivo nei suoi tre fattori fondamentali (concettuali, sociali e pratici)
3. una valutazione della partecipazione, delle interazioni e dei ruoli sociali assunti dalla persona
4. una valutazione delle condizioni di salute, fisica e mentale, della persona
5. una valutazione del contesto di vita della persona.

Ovviamente, per ciascuna di queste cinque dimensioni avremo strumenti diversi a partire dalla funzione che intende assumere la valutazione. Tali funzioni, infatti possono essere:

- di tipo diagnostico,
- di tipo classificatorio
- o volte alla programmazione di piani e sistemi di sostegno individuale (AAIDD, 2010).

Per lo scopo del presente contributo, il progetto di vita per la persona adulta, pensiamo che lo scopo precipuo della valutazione sia per l'appunto quest'ultimo. Questa funzione rimanda

quindi ad obiettivi specifici della valutazione che l'undicesimo manuale per la diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno dell'AAIDD (AAIDD, 2002) così riassume: un percorso di valutazione capace di identificare al meglio i sistemi di sostegno necessari per:

- migliorare il funzionamento
- migliorare gli esiti (in termini di qualità della vita)
- favorire l'attuazione di scelte individuali
- garantire i diritti umani .

Gli strumenti di valutazione, all'interno di queste cinque dimensioni, saranno quindi diversificati e variegati e il breve elenco che ne segue non ha certamente la presunzione di essere esaustivo ma serve, unicamente, per identificare in linea di massima, alcuni tra quelli che possono essere di certa utilità per la messa a punto di un progetto di vita. Per le condizioni di salute uno strumento agevole, ma capace di identificare in modo sintetico i quadri patologici attivi e le comorbilità presenti nella persona, è la Scala CIRS (Cumulative Illness Rating Scale, Parmelee PA, Thurman PD, Katz IR, Lawton MP, 1995). La CIRS è uno strumento standardizzato per ottenere una misura della salute somatica. Questo strumento richiede che il sanitario definisca la severità clinica e funzionale di 13 categorie di patologie sulla base della storia clinica, dell'esame obiettivo e della sintomatologia presentata definendo il livello di gravità per ognuna delle categorie e un indice di comorbilità. Sempre per quanto attiene la condizione di salute se è chiaro che, in presenza di un potenziale quadro di psicopatologia, non possano mancare strumenti atti a rilevare una patologia psichiatrica associata come ad esempio la SPAIDD -G (Systematic Psychopathological Assessment for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities - General screening, Bertelli 2019) o la *DASH II* (Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped revised, Matson, J.L. 1995), è tuttavia di fondamentale importanza la presenza di strumenti di analisi funzionale del comportamento e, in particolare, di analisi funzionali di tipo sperimentale (G. A. Beavers, B. A. Iwata, 2013; G. Hanley et al., 2014) atte a rilevare le funzioni del comportamento e, di conseguenza, essere la premessa per la individuazione di comportamenti isofunzionali, adeguati ed efficaci, atti a sostituire i repertori comportamentali problematici e disfunzionali. Per quanto attiene invece la dimensione adattiva del comportamento oltre alle Scale Vineland II (S. S. Sparrow, et al. 2016) che rappresentano uno strumento normativo, un ottimo contributo, ai fini della costruzione di un progetto di vita, è offerto da alcuni strumenti di tipo criteriale quali ad esempio il TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile, G. Mesibov, J. B. Thomas, S. M. Chapman, E. Schopler, 2010), l'EFL (Essentials For Living, McGreevy 2012), l'AFLS (Assessment of Functional Living Skills, Sundberg e Mueller, 2012). Sul versante della dimensione dell'intelligenza riteniamo che test di carattere normativo come ad esempio la scala WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale) rispondano poco ad una funzione volta alla programmazione di piani e sistemi di sostegno individuale. Se lo scopo precipuo di questa particolare tipo di valutazione è principalmente volto alla definizione del progetto di vita allora può essere importante l'uso di strumenti atti a migliorare le nostre capacità di mettere a fuoco le abilità di base dell'apprendimento, come ad esempio l'ABLA (Assessment of Basic Learning Abilities, Casey L, Kerr N., 1977) o le competenze comunicative, sempre all'interno di uno strumento già citato come l'EFL, come i repertori di listening e di speaking. La valutazione delle restanti due dimensioni, quella cioè della partecipazione, delle interazioni e dei ruoli sociali assunti dalla persona da un lato e del contesto di vita dall'altro, oltre a

sottolineare la necessità di fare uso di strumenti criteriali, e non normativi, come ad esempio questionari ecologici volti ad indagare gli ecosistemi di vita della persona e scale per la valutazione dei sostegni, pensiamo possano avere un indubbio rilievo almeno due tipologie di strumenti volti ad indagare due aspetti centrali per la costruzione del progetto di vita per la persona adulta: la qualità della vita e le preferenze espresse dalla persona. Per quanto attiene il tema della Qualità della Vita esistono molte scale progettate per tale valutazione nella popolazione con disturbo del neurosviluppo (Brown I., Renwick R., Raphael, 1997; Schalock R. L. & Keith K. D. ,1993; Petry K, Maes B, Vlaskamp C., 2009; Stancliffe R. J. & Parmenter T. R.,1999; Lyons, G. ,2005; Cragg R. & Harrison J. 1986; Van Loon, J.H.M., van Hove, G., Schalock, R.L. e Claes, C., 2017), tuttavia ci preme sottolineare che, in sede di definizione di un progetto di vita individuale, forse l'aspetto più importante sia l'identificazione di potenziali percorsi di miglioramento della qualità dell'esistere, a partire dai diversi indicatori presenti all'interno dei domini del costrutto di qualità della vita a cui si fa riferimento, con la consapevolezza che tali indicatori non saranno mai esaustivi dei domini che cercano in qualche modo di operazionalizzare. Nella nostra pratica lavorativa facciamo esplicito riferimento al meta-modello proposto da R. Schalock (Schalock, R.L., Brown, Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and Parmenter T. ,2002) che insiste su otto domini. A questo livello pensiamo possa essere di aiuto al lettore una breve digressione sui domini e sugli indicatori presenti all'interno di essi al fine di fornire una guida, anche se di carattere generale, per la identificazione di possibili criticità che possano orientare la identificazione di mete ed obiettivi del progetto di vita della persona.

## **1. Sviluppo Personale**

Lo sviluppo personale è l'acquisizione di abilità per poter essere efficacemente adattato ai diversi contesti di vita frequentati ed implica quindi un'esplicita tensione all'insegnamento di abilità. Lo sviluppo personale è tuttavia anche l'azione per aumentare il quadro delle proposte e possibilità che siano il più vicino possibile alle opportunità a cui tipicamente le persone possono avere accesso. All'interno di questo dominio afferiscono inoltre le opportunità offerte alla persona di esercitare le abilità possedute e di avere accesso alle informazioni desiderate ed importanti. Esempi di mete che potrebbero trovare spazio all'interno di un progetto di vita, e che afferiscono al dominio dello "sviluppo personale", riguardano abilità rilevanti per l'accesso ad ambiti sociali rinforzanti e fonte di crescita (es. luoghi di lavoro o di svago), come ad esempio la capacità di svolgere sequenze di attività o di svolgere compiti che richiedono un lavoro di tipo cooperativo, o la capacità di sapere eseguire transizioni tra diverse attività, così come la capacità di tollerare la compresenza di più persone o dare corso ad una interazione comunicativa o coltivare hobby o attività sportive.

## **2. Autodeterminazione**

L'autodeterminazione si riferisce a diversi aspetti che vanno dal sapere prendere delle decisioni, operare delle scelte, il vedere rispettate le proprie decisioni ed essere ascoltato in merito a queste. Le mete di un progetto che riguardano questo dominio possono essere fondamentalmente ascrivibili a due categorie:

- A) insegnare a scegliere

- B) fornire opportunità per poter esercitare le scelte ed incrementare le occasioni per esperire stimoli o attività nuove che arricchiscano il quadro di possibili nuove preferenze.

### **3. Relazioni Interpersonali**

Anche il dominio delle relazioni interpersonali vede al diversi aspetti che concorrono alla sua definizione. In generale si riferiscono ai rapporti che la persona disabile ha con la famiglia, gli amici, le persone conosciute ed in particolare al sostegno offerto da questi e alla importanza che la persona ha per questi “altri” significativi. Le mete che riguardano questo dominio rispondono fondamentalmente a tutte le azioni volte a costruire e/o mantenere relazioni; al garantire l’accesso a contesti che favoriscano la coltivazione delle reti relazionali; a tutte le modificazioni ambientali che facilitano l’erogazione dei sostegni delle reti verso la persona; all’accettazione della persona all’interno di queste reti.

### **4. Inclusione Sociale**

L’inclusione sociale riguarda la partecipazione attiva all’interno del territorio di appartenenza e quindi i possibili ruoli ed impegni che la persona può assumere unitamente all’aiuto e ai sostegni che il territorio stesso può, di converso, fornire alla persona. Possibili mete che afferiscono a questo dominio rispondono fondamentalmente alla costruzione di rapporti con il territorio in termini di utilizzo dei servizi; partecipazione ad eventi, feste ed iniziative di vario genere; compiti, mansioni ruoli svolti nel territorio; costruzione di relazioni di conoscenza con il vicinato così come il complesso delle azioni (formazione, sensibilizzazione, mediazione territoriale...) fatte nei contesti per favorire azioni di sostegno e di aiuto da parte della comunità verso la persona.

### **5. Diritti**

I Diritti si riferiscono, in principal modo, all’insieme delle richieste che la persona fa, non banali ed effimere, e che corrispondono a quello che, in una data cultura, tipicamente le persone della medesima età e sesso fanno. Le mete di un progetto di vita, a questo livello, riguardano desideri e richieste che potrebbero afferire al fatto di “potere uscire da solo”, “decidere quando andare a dormire”, “imparare un particolare lavoro” o “potere frequentare ed avere una relazione con un’altra persona”. Non ultimo in tema di diritto, c’è anche il fatto di potere avere la possibilità di essere portato a conoscenza, nelle forme ed i modi ed congrui ed adeguati per la persona, del proprio progetto di vita.

### **6. Benessere Emozionale.**

Anche il dominio del Benessere Emozionale si configura come altamente variegato ed articolato, può infatti riguardare il fatto di provare emozioni positive circa se stessi (essere contento, felice e soddisfatto di sé), il fatto di vivere in contesti di vita non stressanti (sicurezza, prevedibilità, costanza, chiarezza), l’aver la possibilità di mostrare le proprie capacità e di vederle riconosciute all’interno di un ambiente rinforzante) così come di potere esprimere affetto e fiducia in modo verbale/non verbale verso le persone presenti nel contesto di vita. Da questo punto di vista mete del progetto di vita che vanno in questa

direzione sono tutte le azioni volte a costruire un ambiente rinforzanti, prevedibili, sicuri ed arricchiti e al tempo stesso caldi affettivamente e supportivi.

## **6. Benessere Fisico e salute mentale**

Il dominio del benessere fisico e della salute riguarda il complesso delle azioni svolte a favore della salute della persona comprendendo tutti gli interventi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria. Nell'ambito della salute è compresa, ovviamente, anche la salute mentale che sappiamo avere nella disabilità intellettiva e nell'autismo prevalenze certamente maggiori che nella popolazione neurotipica (Lai MC, Kasseh C, Besney R, Bonato S, Hull L, Mandy W, Szatmari P, Ameis SH, 2019; Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Allan L, Williamson A., 2007). Le mete che riguardano questo dominio sono tutte azioni volte a migliorare, preservare, mantenere le migliori condizioni, sia sul piano della salute fisica che di quella mentale, della persona.

## **8. Benessere Materiale**

Il Benessere materiale riguarda tutte le azioni volte a garantire, migliorare condizioni materiali di vita della persona (effetti personali, guadagni, privacy, luoghi intimi, decoro personale e dei luoghi di vita, condizioni economiche che consentono di poter effettuare acquisti). Possibili mete che riguardano questo dominio sono tutte le azioni volte ad incrementare migliori condizioni materiali di vita come ad esempio pianificare piani di acquisti con la persona, coinvolgere la persona nella gestione del proprio denaro, migliorare il decoro dei propri spazi di vita, a casa o nei servizi nei quali la persona è inserita, migliorare il guardaroba della persona, offrire l'opportunità di accesso ad un reddito

Come si già è avuto modo di anticipare una seconda tipologia di valutazione assume un ruolo molto importante per la costruzione del progetto di vita. L'insieme di queste procedure è normalmente definita "assessment delle preferenze". È di fondamentale importanza per un progetto di vita che, come abbiamo avuto modo di dire, enfatizza l'importanza degli outcome personali riuscire ad accedere al mondo degli stimoli e, più in generale, degli eventi che sono preferiti dalla persona. Questo tipo di valutazione può essere condotta con modalità indirette, dove cioè la fonte di accesso alle preferenze non è data dalla osservazione diretta della persona con disabilità ma da un'indagine condotta con i caregiver che meglio la conoscono (o con le persone con disabilità se linguisticamente competenti), come ad esempio con questionari come la RAIDS (Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities, come a esempio questionari, Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L. G., & Amari, A., 1996), il Reinforcement Inventory for Children and Adults (Behavior Assessment Guide, 1993) o il "colloquio sui valori (Miselli G., Berna S., Chiara P. Cavagnola R., 2018)". In quest'ambito forse è importante segnalare come siano di maggiore utilità strumenti di indagine a domande chiuse ed altamente strutturati piuttosto che l'uso di questionari a domande aperte (Parsons & Reid, 1990; Winsor, Locke, 1994) poiché maggiormente in grado di farci pervenire ad una conoscenza più estesa delle preferenze della persona. In generale tuttavia le forme indirette di valutazione delle preferenze mostrano talvolta un basso grado di concordanza con altre modalità di valutazione delle preferenze e, più precisamente, con le modalità di assessment diretto e sistematico (Didden R., De Moor J., 2004). Un'altra modalità,

che potremmo definire di osservazione diretta, è quella del “free operant” (Roane, H.S., Vollmer, T.R., Ringdahl, J.E., Marcus, B.A. (1998).

L'uso dell'osservazione diretta viene utilizzata all'interno delle procedure di “free operant” che comportano il libero accesso ad oggetti o attività e viene rilevato il tempo che la persona trascorre a contatto con tali stimoli (manipolandoli, guardandoli, ponendo loro attenzione...) Maggiore è il tempo che una persona passa a contatto con gli stimoli o con l'attività più forte si presume sia la preferenza espressa. In questo tipo di osservazione non viene formulata alcuna richiesta e, allo stesso modo, non viene posta restrizione alcuna alla persona. L'osservazione diretta di solito fornisce informazioni più accurate sulle preferenze rispetto alle interviste ma, per converso, richiederà più tempo ed impegno. Completano il quadro delle procedure di valutazione delle preferenze gli assessment sistematici delle preferenze che possono spaziare dall'assessment a stimolo singolo (Pace G.M., Ivancic M. T. , Edwards G. L. , Iwata B. , Page T. J., 1985), l'assessment a stimoli appaiati, che rappresenta probabilmente la modalità più precisa per la costruzione di una gerarchia delle preferenze (Fisher, W., Piazza, C., Bowman, L., Hagopian, L., Owens, J. & Slevin, I. ,1992; avis, C.J., Brock, M.D., McNulty, K., Rosswurm, M.L., Bruneau, B., Zane, T. 2010) ed infine l'assessment a stimoli multipli con riposizionamento (Windsor, J., Piche, L.M., Locke, P.A. ,1994) dove lo stimolo selezionato come preferito viene reinserito all'interno del range delle scelte e la procedura a stimoli multipli senza riposizionamento (DeLeon, I. G., & Iwata, B. A., 1996) dove lo stimolo prescelto viene rimosso dal set di selezione “obbligando” quindi la persona a valutare la preferenza all'interno degli stimoli rimanenti. Va al di là degli intenti del paragrafo comparare la validità delle diverse procedure di valutazione delle preferenze. In questa sede ci serve rimarcare il fatto che esistono, in letteratura, diverse modalità di valutazione delle preferenze e che tale assessment assume, nella fase di valutazione del progetto di vita per la persona adulta, un'importanza certamente inedita. Una messa a punto di un person-centered plans senza una valutazione di ciò che è importante e preferito dalla persona rischia di consegnare ad un principio filosofico, più che empirico, la scelta di attività e questo può creare innumerevoli bias (C W Green, D H Reid, L K White, R C Halford, D P Brittain, and S M Gardner,1988; Reid D.H., Everson J. Green M. C. A., 1999)

## **DALL'ASSESSMENT AL BILANCIO ECOLOGICO**

La fase osservativa e valutativa fin qui condotta ci dovrebbe offrire una cospicua mole di dati e di informazioni relative a alle cinque dimensioni che abbiamo presentato nel paragrafo precedente. D'altro canto una valutazione degli aspetti cognitivi e verbali, del funzionamento adattivo, della salute e della partecipazione, interazioni e dei ruoli sociali assunti dalla persona andava precisamente nella direzione di avere a disposizione un quadro più ricco e variegato di quello solitamente offerto da strumenti di valutazione volti unicamente al funzionamento. L'aver a disposizione un copioso numero di informazioni se da un lato quindi rappresenta un potenziale beneficio ai fini di una valutazione maggiormente fondata sul progetto di vita, dall'altro potrebbe porre alcuni problemi sul terreno della sintesi ai fini della predisposizione del progetto di vita. La valutazione ha valore, infatti, nella misura in cui i dati e le informazioni raccolte sono strumentalmente utilizzabili e fruibili per la costruzione del

progetto di vita (Cavagnola, 2000). Per potere allineare i dati della valutazione con le mete e gli obiettivi di un progetto di vita è quindi necessario un processo intermedio capace di filtrare il complesso delle informazioni e dei dati, un processo insomma all'interno del quale si interrogano gli esiti della valutazione complessiva sin qui condotta per poter trarne informazioni significative in grado di informare il progetto di vita della persona.

Con questo intento abbiamo pertanto definito alcune domande che potrebbero essere viste benissimo come particolari lenti con cui indagare le variegate informazioni dell'assessment. Queste domande, coerentemente con gli assunti iniziali, aprono ad un vero e proprio bilancio ecologico che vede da una parte la persona e, dall'altra, le principali ecologie di vita entro le quali la persona vive (famiglia, servizio, luoghi del territorio e servizi della comunità). Tale bilancio ecologico deve vedere impegnate tutte le principali figure che si prendono cura della persona e, laddove possibile, la persona stessa. Le domande che animano il bilancio ecologico, e che rappresentano il focus di interesse del progetto di vita, sono un modo per interrogare la valutazione e per giungere alla messa a punto di input per il progetto di vita. Le domande che compongono il bilancio ecologico sono sei:

**1. Preferenze e desideri della persona disabile (le cose importanti dal punto di vista della persona disabile).** A questo livello ci si riferisce alle risultanze derivanti dall'indagine condotte precedentemente con la persona disabile circa il suo complesso sistema di preferenze attraverso le procedure di choices assessment. Siccome la sintesi del bilancio di vita è uno strumento che funge da cerniera fra l'assessment e la definizione dell'intervento è necessario recuperare l'informazione relativa alla gerarchia di tali preferenze. La gerarchia delle preferenze espresse dalla persona deve rappresentare il riferimento fondamentale nella definizione del progetto di vita. Tale gerarchia va poi concretamente declinata con le risorse e opportunità realmente disponibili. In questo processo di declinazione è opportuno prevedere anche interventi che possano modificare i sistemi contestuali e di credenze degli ecosistemi di vita della persona disabile. Le domande che alimentano questa categoria sono pertanto: "che cosa desidera la persona", "che cosa piace alla persona", "che cosa dichiara la persona essere importante per lei". Un'ulteriore domanda che potremmo porci a questo livello è relativa alle difficoltà che questa persona potrebbe trovare nel contattare le cose preferite o nel realizzare ciò che è importante per lei.

**2. Cosa è importante per la persona (dal punto di vista dei caregiver e dei contesti di appartenenza della persona).**

Questa domanda ci porta ad indagare quella parte di assessment relativa ai contesti. Capire che cosa i diversi contesti di vita della persona ritengono importante per la persona stessa significa comprendere il complesso delle aspettative e delle regole di quella rete primaria che è la famiglia e di tutte le altre reti di sostegno e di appartenenza della persona (amici, servizi, volontariato...). La scelta di indagare le aspettative e le regole delle reti che compongono il contesto sociale ed affettivo in aggiunta alle aspettative della persona deriva da una serie di ragioni:

- a. Non sempre le preferenze e i desideri della persona disabile sono esaustive di ciò che è importante per quella persona. È una banale considerazione ma gravida di conseguenze sia etiche che deontologiche. Una persona potrebbe non mostrare alcun interesse ad acquisire codici comunicativi, a vivere esperienze inclusive o a modificare una grave forma di comportamento problematico piuttosto che ad apprendere il controllo degli sfinteri. Vi sono molte classi di comportamento che appaiono centrali per garantire una buona qualità di vita e che, tuttavia, non sono nel novero delle preferenze e delle priorità della persona
- b. Quando si assiste ad una eccessiva distanza tra il sistema di regole e aspettative di un ambiente e quanto esibito dalla persona ciò che si produce è dis-adattamento che, in genere, si accompagna a una qualche forma di sofferenza. Lo scarto che potrebbe verificarsi tra regole ed aspettative degli ecosistemi e quanto esibito dalla persona, in termini di repertorio di abilità, non implica necessariamente la modificazione dei repertori comportamentali della persona ma potrebbe vedere una trasformazione/modificazione degli stessi assetti ambientali
- c. Capire il sistema delle regole e delle aspettative che dei diversi ecosistemi significa anche potere valutare la distanza tra queste e quelle della persona disabile. Potrebbe infatti consegnarci visioni assolutamente prove di progettualità che producono condizioni di vita ipostimolanti e iporichiedenti oppure, al contrario, forme di accanimento riabilitativo del tutto eccentriche rispetto ad un progetto di vita "Quality of Life oriented".

Va certamente segnalato, con una certa forza, il fatto che il possibile mancato allineamento fra desideri ed aspettative della persona e le sue ecologie di vita non debba concludersi invariabilmente a favore delle seconde ma, andrebbe condotto il massimo sforzo per promuovere le istanze che partono dalla persona stessa. Le risposte a questa domanda generale possono essere alimentate da una serie di quesiti di questo tenore: "cosa riteniamo importante per questa persona?", "quali sono le abilità importanti per questa persona al fine di una buona qualità di vita?", "quali abilità sarebbero utili per migliorare la sua qualità di vita?". È importante che le formulazioni che raccogliamo siano espresse sempre in forma positiva e non in forma negativa. Ci esprimeremo pertanto a partire da affermazioni come: "aumentare la sua comunicazione"; "aumentare le sue abilità di autonomia personale"; "renderlo più capace di gestire le sue emozioni" ... Non appaiono corrette forme come "vorremmo che non disturbasse così"; "vorremmo che non si ficcasse sempre nei guai...". Il primo quesito del bilancio ecologico interrogava direttamente il complesso delle procedure valutative relative alle preferenze della persona. Possiamo dire che non c'è un analogo per quanto riguarda il processo di scelta e targetizzazione delle mete e degli obiettivi. Se non esiste un riferimento così stringente è possibile tuttavia orientare tale scelta mediante una serie di ulteriori domande critiche che possono affinare le affermazioni che in prima istanza possono essere effettuate dai diversi contesti. Una sorta di ulteriore processo decisionale capace di migliorare la selezione di attività e di obiettivi. Le seguenti domande attingono a due grandi fonti della letteratura: da un lato i contributi offerti dalla behavior analysis (J.Cooper, T.Heron e W.L.Heward , 2007; S.Bosch, R.W.Fukua, 2001; Mc Greevy et al.,2012) e,

dall'altro, dal filone di studi sulla quality of life (Schalock, R.L., Brown, Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and Parmenter T. ,2002).

- **Gli obiettivi individuati rappresentano una abilità essenziale?**

McGreevy (2012) ha enucleato otto potenziali abilità “must have” adeguate anche per persone in età adulta. Da questo punto di vista condividiamo il fatto che, nel processo di targettizzazione possano essere ragionevolmente assunte anche quel complesso di abilità che, se non possedute, potrebbero costituire un fattore di grave pregiudizio per lo sviluppo di altre più importanti abilità funzionali ed adattive. Il complesso di queste otto abilità è il seguente:

- **Fare richieste** per l'accesso ad oggetti ed attività altamente preferite e per la riduzione di situazioni specifiche
- **Saper Aspettare l'erogazione di uno stimolo rinforzante**
- **Accettare la consegna di un rinforzatore e/o l'interruzione di un'attività preferita**
- **Saper completare alcuni compiti già appresi**
- **accettare “no”**
- **Seguire istruzioni correlate alla salute ed alla sicurezza** (andare verso e stare fermi o sedersi vicino ad un operatore o un genitore quando si scende da un mezzo, si attraversa la strada o si passa da un ambiente ad un altro; stare in prossimità dell'operatore, tenere la mano o il braccio)
- **Completare abilità della vita quotidiana** correlate alla salute ed alla sicurezza (non toccare coltelli o forbici, non ingerire sostanze pericolose, mantenere la cintura di sicurezza allacciata durante un viaggio, non mettere niente negli occhi o nelle orecchie, ...)
- **tollerare situazioni correlate alla salute ed alla sicurezza** (somministrazione di terapia, prelievi, essere cambiato, mantenere la cintura di sicurezza allacciata durante un viaggio, portare gli occhiali).

Queste otto essenziali sono abilità funzionali e prerequisite e, per questa ragione, trovano posto all'interno di uno strumento di selezione dei potenziali target comportamentali.

- **È probabile che il comportamento o l'attività produca rinforzo nel contesto di vita della persona?**

La domanda ci porta a riflettere se il conseguimento di un obiettivo e/o la realizzazione di una determinata attività avrà conseguenze rinforzanti per la persona. In questo caso un obiettivo o un'attività sono significativi ed importanti in ragione dell'interesse primario della persona. Quando si possono determinare tali circostanze? Pensiamo siano possibili almeno due diverse evenienze che soddisfino il requisito dell' “**interesse primario della persona**”.

- a. La prima si può ritenere soddisfatta quando l'obiettivo o l'attività producono rinforzamento automatico. In altre parole l'attività è autorinforzante. “Leggere”

o “manipolare stimoli” che producono piacevoli sensazioni tattili sono due esempi molto diversi che però vanno in questa direzione. Dicevamo che le attività devono essere autoriforzanti e non semplicemente essere definite tali. Per questo motivo devono essere presenti espliciti comportamenti della persona che ci dicano che, effettivamente, tali attività sono cercate e sono praticate dalla persona e non svolte unicamente perché parte integrante di una routine proposta da altri.

- b. La seconda si riferisce invece alla possibilità che la persona svolgendo tale attività o al termine di un processo di insegnamento possa contattare rinforzatori nel proprio ambiente naturale.

- **Questo comportamento (o attività) è un prerequisito per una più complessa abilità funzionale?**

Alcuni comportamenti non sono di per sé significativi se non nella misura in cui sono prerequisiti di abilità funzionalmente importanti e rilevanti: ad esempio afferrare saponi posti in una scatola per riporli in un'altra potrebbe essere un'attività priva di significato se non le viene attribuita altra funzione che non sia cambiare la sede di oggetti ma avrebbe, al contrario, una valenza di costruzione di prerequisiti se intende sviluppare la prensione del sapone che abbiamo visto essere un comportamento assente all'interno di un compito quale il “lavarsi le mani”. In questo caso è importante sottolineare che se alcuni prerequisiti rappresentano il target del nostro intervento nel contesto di un progetto pensato per persone in età adulta, debbono avere la caratteristica di essere direttamente connessi con un'abilità socialmente rilevante e non essere generici prerequisiti remoti. In questo senso non appare adeguatamente fondato un target che rimandi genericamente allo “sviluppo di competenze fino motorie” oppure “ad aumentare i comportamenti attentivi”.

- **Questa abilità aumenta la possibilità della persona di accedere ad ambienti nei quali altri comportamenti importanti possono essere acquisiti ed utilizzati?**

La domanda ci interroga circa il fatto che il comportamento prescelto sia una “cuspide” comportamentale. Per comprendere cosa significhi un “behavioral cusp” possiamo rifarci direttamente alle parole di chi, per primo, fece uso di questo termine: è “un cambiamento di comportamento che ha conseguenze per l'organismo al di là del cambiamento stesso, alcune delle quali possono essere considerate importanti” (Rosales-Ruiz, Baer, 1997, p. 537). Un esempio classico, mutuato dalla età evolutiva, è quello di un bambino che impara a camminare. Grazie al fatto che il bambino ha acquisito la deambulazione può ora accedere a nuovi contesti e a nuove esperienze che possono essere, nel contempo, rinforzanti e fonte di nuovi e significativi apprendimenti. In età evolutiva possiamo quindi porci un obiettivo comportamentale di questo tipo ed essere ragionevolmente certi che il camminare metterà il bambino in contatto con innumerevoli contesti stimolo. Non è necessario altro. La targetizzazione di un comportamento o la selezione di un'attività, in una persona con disturbo del neurosviluppo in età adulta, a nostro avviso dovrebbe recare un impegno maggiore

nella identificazione di quali siano i contesti entro i quali noi vogliamo, realisticamente, promuovere l'accesso di una persona. Non appare sufficiente quindi la potenziale funzione cuspidale di un comportamento per targettizzare un obiettivo o selezionare una attività senza che, nel contempo, non vengano identificati i contesti specifici entro i quali la persona sperimenterà nuove fonti di rinforzo. Per questa ragione la determinazione di target comportamentali o di attività che vadano in quella direzione deve prevedere:

- a. la identificazione di ambiti "nuovi" e rinforzanti
- b. un'indagine ecologica per identificare quelli che sono i requisiti, in termini comportamentali, per accedere e per permanere all'interno di tali contesti
- c. la selezione di tali comportamenti

appare chiaro che selezionare in questo modo i target comportamentali comporta il rischio della perdita di una certa "generatività", più i target i fanno specifici più perdono di "scope". Tuttavia, per ciò che concerne l'età adulta, forse il rischio maggiore è quello di un obiettivo incapace di orientare davvero la persona verso ambiti capaci di rendere la vita della persona più ricca e rinforzante.

- **Il cambiamento di questo comportamento predisporrà altri ad interagire con la persona in modo più appropriato e supportivo?**

In questo caso il target non è di interesse diretto ed immediato per la persona disabile. Cooper et alii (2007) producono un buon esempio che va in questa direzione a proposito di un potenziale target sulla comunicazione che, tuttavia, viene posposto a favore di un altro relativo alla gestione dei luoghi di vita (rassettare la propria camera e aiutare in alcuni lavori domestici) per ridurre il carico di lavoro (e di stress) dei genitori. In questo caso gli autori affermano possa essere adeguato insegnare abilità di questo tipo proprio perché la diminuita dipendenza del figlio predisporrà i genitori ad interagire, più e meglio, con il figlio, anche dal punto di vista della comunicazione stessa che rappresentava il target iniziale dell'educatore. Questa domanda ha una certa rilevanza per le persone con disabilità in età adulta, siano questi inserite all'interno di servizi o in famiglia. La ridotta dotazione di personale infatti, non di rado, ingenera una condizione di autentico "ingolfamento" dove le mansioni di assistenza saturano in modo importante il tempo dello staff e, allo stesso modo, tale fenomeno tende a riprodursi in ambito familiare sovente caratterizzato da un importante gradiente di stress e di carico di accudimento nella gestione del congiunto. Una diminuzione di tale carico potrebbe, in questo caso, davvero essere un volano capace di aumentare le disponibilità, del personale o dei genitori, a promuovere training o, più semplicemente, un tempo condiviso entro il quale sviluppare relazioni maggiormente divertenti e rinforzanti. Se questa domanda che orienta la targettizzazione ha certamente una sua pertinenza e legittimità presenta tuttavia potenziali rischi. Nell'esempio precedente erano presenti due aspetti molto chiari:

- d. un obiettivo comportamentale che la figura educativa riteneva di diretta utilità per la persona (la comunicazione)
- e. un obiettivo comportamentale prioritario per altri significativi, come i genitori.

Questo significa che ad una riduzione del carico di assistenza dovrebbe corrispondere un aumento dell'impegno sul terreno del target comportamentale di diretto interesse per la persona. Detto in altre parole un obiettivo indiretto dovrebbe recare sempre l'identificazione di un obiettivo di diretto interesse. In caso contrario esiste il rischio di identificare obiettivi che sono del tutto eccentrici rispetto alle priorità della persona disabile.

- **il comportamento o l'attività sono generativi?**

La generatività dei comportamenti target si ha quando il comportamento appreso produce cambiamenti ed evoluzioni in altre classi comportamentali senza che siano oggetto di insegnamento diretto. Il concetto di generatività è stato ripreso più volte all'interno della letteratura behavior analitica. È su questi comportamenti che insiste per esempio il concetto di "comportamento pivotale" (Koegel & Frea, 1993; Koegel & Koegel, 1988; Koegel e Schreibman, 1991) inteso come un'abilità che produce, in modo corrispondente, modificazioni o covariazioni in altri comportamenti adattivi non necessariamente insegnati. Insegnare ad esempio un approccio autonomo ed indipendente verso altre persone rappresenta secondo gli autori un comportamento pivotale in quanto aumenta in modo corrispondente altre classi di comportamento come ad esempio "fare domande" o aumenta in generale la "quantità" e la diversità del parlare e dialogare insieme ad altri. In modo non dissimile, dilatando il concetto di behavioral cusp, Bosch & Fuqua (2001) parlano di generatività quando ad esempio insegniamo a leggere fonemi. Insegnare a leggere fonemi non solo produce un ampliamento della abilità che va al di là di ciò che è strettamente insegnato, generando infatti la possibilità di leggere qualsiasi altra parola ma, nel contempo, laddove il materiale di lettura è di "valore", "la lettura modifica i comportamenti in modo tale che contattino altri rinforzatori" (ibidem). Esistono molte attività che sviluppano comportamenti potenzialmente pivotali: se insegni ad una persona a giocare a tombola questa imparerà una varietà di abilità oltre al semplice gioco; abilità come ascoltare, verbalizzare, interagire, fare a turno e restare seduto insieme ad altri... È facile vedere come padroneggiare tutti i fondamentali di un gioco apparentemente semplice come la tombola potrebbe tradursi in altre aree della vita.

Anche il concetto di generatività, che è decisamente interessante perché apre a potenziali sviluppi non oggetto di insegnamento diretto e amplia il repertorio della persona, laddove applicato alla età adulta deve vedere alcune attenzioni. Affermare che un certo comportamento ha in sé la potenzialità di ampliare i repertori di abilità di una persona in alcune aree di vita potrebbe rovesciarsi nel suo contrario laddove quel nuovo comportamento o quella nuova attività non sia accompagnata dall'incremento di opportunità affinché si possa determinare il processo generativo. Non è raro infatti vedere selezionate attività per alcune intrinseche potenzialità pivotali laddove poi, in termini di opportunità offerte, la vita della persona non cambia per nulla e le cosiddette "altre aree della vita" semplicemente non ci sono. Per questa ragione sviluppare attività o promuovere comportamenti pivotali deve prevedere la esplicita pianificazione di quali nuove opportunità da offrire. La semplice individuazione di alcune attività entro le quali si sviluppano comportamenti pivotali (ad esempio

comportamenti che stanno alla base del “giocare” o del “trascorrere del tempo libero”) non è una condizione sufficiente per rispondere positivamente a questa domanda se, nel contempo, non vengono concretamente definite nuove occasioni ed opportunità per trascorrere e sperimentate nuove ed altre modalità del tempo libero.

- **il comportamento o l'attività rappresentano una alternativa isofunzionale ad un comportamento problema?**

Questa domanda sottolinea l'approccio “costruttivo” a fronte di un approccio “eliminativo” (Snell & Brown, 2006). Non possiamo pensare, infatti, semplicemente di eliminare un comportamento problematico laddove sappiamo, da tempo, che quel comportamento ancorché problematico socialmente e disfunzionale, almeno sul medio e lungo periodo, anche per la persona, ha comunque una o più funzioni per la persona che lo esibisce. È per questa ragione che Bosch & Fuqua (2001) fanno dei comportamenti alternativi una nuova frontiera dei comportamenti cuspide. In questo senso alcune attività che, apparentemente, potrebbero non avere alcun significato lo assumono proprio in ragione del loro essere risposte socialmente e personalmente più adeguate rispetto a quelle problematiche presenti nel repertorio della persona ed espressione della sua storia di apprendimento. Comportamenti ed attività, a questo livello sono i più diversi, a seconda del livello di funzionamento della persona e del comportamento e del tipo di comportamento problema oggetto di intervento: si può quindi spaziare da mand training fino alla manipolazione di materiali morbidi per surrogare stereotipie su base tattile.

- **È un comportamento appropriato alla età?**

La domanda rimanda a due assunti. Il primo di ordine, per così dire, filosofico, il secondo legato alle probabilità effettive che incontra un comportamento o un'attività di essere rinforzato naturalmente nel contesto naturale. Il principio filosofico si basa sul celebre principio di “normalizzazione” elaborato nel corso degli anni settanta del secolo scorso. La raccomandazione è quella di condurre attività “quanto più possibile culturalmente normali” (Wolfenbeger, 1972, pag.28). Il termine “quanto più possibile” indica che il principio di normalizzazione vada inteso più a partire da un continuum che da una categorie. Esistono modi diversi di dare risposta affermativa a questa domanda che, ovviamente si legano ai diversi livelli di funzionamento di una persona. Alcune attività possono infatti ricalcare del tutto attività adeguate per l'età adulta altre solo molto in parte. Il valore orientativo della domanda ci porta ad indagare ciò che è possibile e fattibile e, sicuramente, tra ciò che è fattibile c'è l'utilizzo di materiale conforme all'età anagrafica. È possibile infatti anche per persone con disabilità multiple profonde svolgere attività sensorialmente interessanti con pennelli capaci di stimolare il tatto piuttosto che con pupazzetti di panno. L'adeguatezza anagrafica delle attività si fonda inoltre sul fatto che sarà certamente più probabile che una persona possa “naturalmente” essere rinforzato, e quindi mantenere, un certo comportamento laddove questo sia il più attiguo a ciò che sono le comuni aspettative sociali.

- **L'attività o il comportamento sono diretti a migliorare parametri importanti della salute della persona?**

A volte l'attività o il comportamento che si vuole promuovere non hanno come obiettivo immediato comportamenti della persona. La riduzione del peso o i valori glicemici sono esempi in questa direzione. Tuttavia le attività possono concorrere al conseguimento di adeguati parametri fisiologici attraverso l'insegnamento di una dieta o mediante l'esercizio fisico o altre attività che abbiano riconosciute proprietà per normalizzare i parametri. Le problematiche sanitarie, che frequentemente sono correlate al disturbo del neurosviluppo, rappresentano pertanto un indiretto target di non secondaria importanza all'interno del progetto di una persona.

- **il comportamento o l'attività rispondono in modo diretto a migliorare qualche dominio della qualità della vita?**

Spesso si utilizza un'espressione, in riferimento ai target comportamentali, come "socialmente significativo". Questa definizione rimanda, come quella della normalizzazione, a ciò che socialmente è atteso e, in particolare, atteso per una persona adulta. Tuttavia esiste un potenziale ambito di obiettivi che non è ascrivibile unicamente a comportamento socialmente attesi ma che insiste sul miglioramento della qualità della vita e sulle condizioni di generale benessere. Un riferimento a questo livello può essere rappresentato dal meta-modello di R. Schalock (2002) che, come abbiamo già avuto modo di vedere nel precedente paragrafo, individua 8 domini che, globalmente, sono fondamentali per una buona qualità dell'esistere per tutte le persone. Questa domanda ci porta ad individuare dei "contenuti" che possono stare alla base del processo di targettizzazione. A questi livelli ci preme sottolineare come, a questo livello possano trovare spazio non solo obiettivi volti ad incrementare le competenze adattive ma anche quelli che, ad esempio, vanno nella direzione di aumentare gli indicatori di felicità o, per converso, la riduzione degli indici di dolore all'interno di attività clinicamente necessarie (Green & Reid, 1996; Green & Reid, 1999) e quindi volti al miglioramento della condizione di benessere. Il richiamo è quello di cercare, in età adulta, di enfatizzare la dimensione degli outcome personali e di "bilanciare" l'individuazione dei target cercando di dare risposta al complesso degli otto domini. L'ampiezza dei domini impone che gli obiettivi relativi al miglioramento della qualità di vita siano chiaramente definiti in termini di esiti attesi e non generiche locuzioni capaci di giustificare qualsivoglia attività.

Anche in questo caso sarebbe opportuno porci una domanda simile a quella che ci si è posto precedentemente: quali barriere ed ostacoli potrebbe trovare l'equipe di lavoro nel perseguire cose importanti per la persona? Vale la pena di sottolineare come le barriere fanno riferimento ad ipotetiche resistenze, evitamenti, difficoltà psicologiche e culturali a carico della equipe mentre, al contrario, gli ostacoli, rappresentano limiti obiettivi su cui può essere esercitato un problema solving e che rimandano alla mancanza di risorse umane e materiali.

### **3. Comportamenti contestualmente problematici per l'ambiente e disfunzionali per la persona (quali comportamenti problematici limitano la sua partecipazione attiva)**

La terza domanda richiede di indagare l'esistenza o meno di comportamenti che la persona emette che risultano problematici per i suoi ecosistemi di appartenenza e, nel contempo, disfunzionali per la persona. Questa operazione prevede due diversi momenti:

- a) La raccolta e l'elencazione dei diversi comportamenti vissuti in modo problematico dai contesti
- b) La decisione di problematicità e la gerarchizzazione

La raccolta dei comportamenti problema deve vedere il contributo di tutte le persone che, a diverso titolo, hanno una relazione importante con la persona disabile.

Tipicamente sono rilevabili svariate topografie di comportamenti problema. Nel caso ricorresse questa probabile evenienza è necessario procedere mediante la selezione e la gerarchizzazione dei comportamenti. Selezionare significa attribuire un "giudizio" di problematicità che può includere alcuni di questi comportamenti (che saranno quindi oggetto di intervento) e di escluderne altri. Il processo di selezione e gerarchizzazione può essere facilitato dall'uso di questionari che possono aiutare l'equipe a condividere il giudizio di problematicità e a produrre una gerarchia condivisa.

Per comprendere e valutare la problematicità di alcuni comportamenti possiamo ricorrere ad alcune domande, che è bene sempre porsi, prima di iniziare qualsiasi intervento.

La prima di queste dovrebbe riguardare il fatto se il comportamento, o i comportamenti, in questione producono un danno al soggetto o ad altre persone o cose. Una positiva risposta a questa domanda dovrebbe chiaramente fugare ogni tipo di dubbio: il comportamento che la persona emette è realmente problematico.

La seconda domanda che è opportuno porsi è se quel determinato comportamento è di ostacolo al suo sviluppo ed al suo benessere. Esiste infatti tutta una gamma di comportamenti che non sono "pericolosi" né per il soggetto né per altri, come ad esempio le stereotipie.

Tuttavia una massiccia emissione di tali comportamenti può essere di grave pregiudizio all'apprendimento di nuove abilità. In taluni casi, infatti, la frequenza della stereotipia è così elevata che pare addirittura schermare il soggetto rendendolo ostico ed estraneo a qualsiasi proposta stimolo. Anche in questo caso una concorde risposta affermativa a questa domanda legittimerebbe un intervento. Vi è infine una terza domanda che attiene a comportamenti "più blandi", configurabili come atteggiamenti strani, bizzarri. La domanda che è necessario formulare è se tali comportamenti tendono a consolidare la stigmatizzazione sociale e quindi l'emarginazione del soggetto. Porci questa domanda è importante perché il rischio è di cercare di "normalizzare" il comportamento della persona annullando quella che potremmo definire la dimensione tipica del soggetto sacrificandola sull'altare di una visione conformistica degli atteggiamenti e dei comportamenti. Solo una ponderata e condivisa

risposta positiva tra tutte le persone e le realtà con cui l'utente è in stretto rapporto può fornire una sufficiente base giustificativa per un intervento.

#### **4. Performance/abilità della persona non attualizzate (richieste) dai contesti ambientali.**

Questa particolare domanda ci porta ad isolare il complesso delle abilità che la persona già possiede all'interno del suo repertorio e che, per diversi motivi, non vengono richieste e fatte esperire. Non si tratta ovviamente di raccogliere queste abilità, se ce ne sono, e di inserirle sic et simpliciter all'interno di un nuovo progetto. Si ritiene tuttavia importante riuscire a capire quanto ha sedimentato la storia di apprendimento di quella persona per valutare quante di queste abilità possono essere opportunamente essere inserite in un programma di intervento per la persona. Il termine "opportunamente" rimanda al ruolo che queste abilità potrebbero giocare nel migliorare uno o più domini della qualità della vita della persona.

Ciò che a questo livello è necessario fare implica quindi una doppia operazione: da un lato individuare il complesso di queste abilità, dall'altro selezionare quelle abilità che riteniamo "importanti per la persona" al fine di una buona qualità della vita.

Le domande che potrebbero alimentare le informazioni contenute in questa categoria sono le seguenti: "esistono delle capacità della persona che sono attualmente inesprese?"; "vi sono delle abilità che abbiamo avuto modo di riscontrare in passato, o che sono emerse nel corso dell'assessment, che attualmente non vengono valorizzate?"; "In anamnesi compaiono si hanno riscontri di abilità che il nostro ambiente non ha più fatto esercitare né richiesto?".

#### **5. Equilibrio tra performance della persona e richieste degli ecosistemi. (Quali abilità significative la persona già esprime)**

Questa domanda del bilancio ecologico ci chiede di provare ad isolare quelli che sono i "punti di equilibrio" fra le abilità espresse dalla persona e le richieste degli ecosistemi di vita. Facendo riferimento al "vecchio" documento dell'OMS, l'ICIDH (International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps, WHO, 1980), laddove c'è equilibrio fra richieste ambientali e competenze espresse dalla persona non c'è "handicap". Si tratta in ultima analisi di indagare, nei diversi contesti di vita della persona, i punti di forza della persona, ciò che lo rende particolarmente "capace" di rispondere ad alcuni aspetti del suo vivere quotidiano nel suo ambiente. Le domande che sollecitano un'indagine in questa direzione possono essere: "vi sono delle abilità che la persona esibisce che riteniamo particolarmente utili nella vita che conduce all'interno di quel particolare sistema (famiglia, servizio, dentro aggregativo...)?"; "cosa ci colpisce più positivamente tra le abilità esibite dalla persona?"; "quali sono le abilità che lo rendono più adeguato e capace rispetto a ciò che tipicamente è richiesto all'interno della sua quotidianità?"

## **6. Condizioni di malattia che possono influenzare la ricerca della migliore qualità di vita. (quali condizioni di salute potrebbero limitare la partecipazione attiva della persona)**

La sesta categoria del bilancio ecologico richiede l'individuazione delle condizioni di malattia che possono pregiudicare il conseguimento di una più elevata qualità di vita. Non si tratta quindi tanto di elencare i quadri patologici della persona ma di comprendere quali sembrano influire più direttamente sulla qualità di vita. In particolare ci si riferisce alla salute fisica in quanto gli aspetti inerenti la salute mentale dovrebbero essere stati indagati (in termini comportamentali) nella precedente domanda del bilancio relativa ai "comportamenti problematici per l'ambiente e disfunzionali per la persona". Questa parte del bilancio deve vedere sia le patologie attive nel qui ed ora sia i fattori di rischio (con particolare riferimento agli stili di vita) che potrebbero originare quadri morbosi potenzialmente di grave pregiudizio per una buona qualità di vita, sia la presenza di problematiche iatrogene derivanti dall'uso di farmacologia psicotrope.

### **DAL BILANCIO ECOLOGICO AL PROGETTO DI VITA**

Il Bilancio ecologico che abbiamo fin qui visto ci dovrebbe portare ad una sintesi degli aspetti salienti e rappresentativi sia dei desideri e delle scelte della persona sia dei diversi contesti e sistemi entro i quali la persona è inserito e si trova a vivere.

Il bilancio ecologico dovrebbe fornire il "materiale" con cui comporremo il "progetto di vita" e le sue risultanze rappresentano quelli che potremmo definire degli input progettuali veri e propri. Da questo punto di vista il "Progetto di vita" è un insieme di proposizioni elaborate dall'equipe multidisciplinare e condivisa con la stessa persona disabile e i suoi famigliari e da altri contesti significativi per la persona. Il progetto di vita deve pertanto esplicitare le "Finalità Generali" che ispirano il lavoro di tutta l'equipe e le diverse mete che ne emergono devono essere declinate all'interno degli otto domini del già citato meta modello di Qualità della Vita (Schalock, R.L., Brown, Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and Parmenter T., 2002, Schalock et al.).

Come abbiamo già avuto modo di segnalare il progetto di vita deve nutrirsi di un adeguato span temporale. Questo significa che le diverse mete in esso contenute possono orientare il lavoro educativo e clinico per periodi che possono essere anche di alcuni anni. Affermare questo non significa ingessare la progettualità o non considerare accadimenti che possano modificare il quadro educativo clinico ed assistenziale. Significa unicamente disporre una progettualità che è, talvolta, necessariamente di lungo periodo, come lo è quella degli adulti normotipici. In generale, vuol dire predisporre piani tra di loro articolati e coordinati che possano portare ad esiti attesi che hanno un respiro temporale che non necessariamente si misura su un anno solare. Pensiamo solo per un istante cosa potrebbe voler dire abilitare una persona ad una vita indipendente piuttosto che attivare un percorso di reinserimento nella comunità di una persona affetta da gravi problematiche comportamentali. Ovviamente quel documento che definiamo "progetto di vita" è costruito a partire da quegli input di progetto che originano dal Bilancio Ecologico che, a sua volta, ha trovato la sua base di appoggio

nell'articolato assessment iniziale. Il Progetto è pertanto valido fino a che le cinque dimensioni della valutazione non presentano cambiamenti significativi. Laddove questo accadesse, pensiamo, ad esempio, ad un esordio di demenza o all'insorgenza di una problematica psichiatrica importante o al venir meno di uno dei nodi della rete della persona come ad esempio la famiglia, questo quadro si modificherebbe in parte o in toto e, in questo caso, il progetto di vita andrebbe sostanzialmente ridefinito. Per sua natura il progetto di vita non necessariamente fa uso di un linguaggio operativo. Talvolta, infatti, le mete in esso contenute sono le "cornici di significato" in cui si iscrive il "Programma di Intervento".

## IL PROGRAMMA DI INTERVENTO

Il programma di intervento rappresenta la piena operazionalizzazione delle mete contenute nel progetto di vita programma e ne costituisce la traduzione sull'arco temporale ristretto di un anno. Le mete presenti all'interno del progetto di vita vengono, come si diceva, operazionalizzate e trasformate in obiettivi di lavoro. Il programma di intervento, proprio perché iscritto all'interno di un progetto di vita complesso ed articolato deve necessariamente svilupparsi a partire da diverse tipologie di obiettivi. In particolare all'interno del Programma di Intervento ne possiamo distinguere cinque:

1. **gli obiettivi di tipo costruttivo** intendendo con questi la costruzione di nuove abilità (o incremento dei parametri delle stesse) precedentemente assenti dal repertorio di abilità della persona.
2. **Gli obiettivi di decremento** volti cioè alla riduzione di comportamenti problematici o eccessi comportamentali.
3. **Gli obiettivi di mantenimento** intesi come azioni verso classi di risposte, già presenti nel repertorio della persona, mediante l'esercizio funzionale ed il monitoraggio. Gli obiettivi di mantenimento da un lato accoglieranno pertanto gli obiettivi costruttivi raggiunti e che dovranno essere inseriti in un registro di esercizio funzionale e di monitoraggio e, dall'altro, saranno alimentati da input contenuti nel bilancio ecologico laddove, per esempio, si identificano quelli che sono stati definiti punti di "equilibrio tra performance della persona e richieste degli ecosistemi".
4. **Gli obiettivi di modificazione ambientale** quali azioni rivolte verso gli ecosistemi ambientali per rendere un ambiente più consono al benessere della persona, alle sue caratteristiche personali e di funzionamento. Il concetto di ambiente va inteso in senso "estensivo":
  - Fisico
  - Organizzativo
  - culturale
  - Relazionale

In altre parole in questa particolare tipologia di obiettivi non insiste sui repertori comportamentale della persona quanto piuttosto sulla modificazione di alcuni aspetti dell'ambiente al fine di attualizzare le abilità possedute, incrementare il benessere o ridurre il carico di disagio e dolore.

5. **Gli obiettivi Bio Medici** intesi come il complesso delle azioni e degli interventi volti principalmente alla normalizzazione di parametri (cura), prevenzione di patologie legate ai specifici fattori di rischio e al monitoraggio degli effetti delle cure stesse con la finalità di ridurre possibili condizioni iatrogene.

Ovviamente ciascuno di questi obiettivi ha, di necessità, specifiche modalità di articolazione che corrispondono a specifici step che vanno seguiti per poter implementare tali obiettivi. Una visione analitica di tali processi interni alle singole tipologie di obiettivi va però al di là degli intenti del presente capitolo che ha voluto unicamente provare a delineare un possibile percorso per la costruzione di un progetto di vita per la persona adulta con disturbo del neurosviluppo .

## Bibliografia

1. Beavers G. A., Iwata, B. A. 2013, Thirty years of research on the functional analysis of problem behavior, *Journal of Applied Behavior Analysis* 2013, 46, 1–21 N° 1, spring
2. Brown I., Renwick R., Raphael D. Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities. Centre for Health Promotion, University of Toronto, 1997.
3. Behavior Assessment Guide 1993  
<http://www.aba-instituut.nl/back-site/upload/content/reinforcementinventory.pdf>
4. Bosch s. r., W. Fuqua (2001) *Behavioral cusps: a model for selecting target behaviors*, *Journal of Applied Behavior Analysis*, **34**, 123–125 number 1 (spring 2001)
5. Casey L, Kerr N. Auditory-visual discrimination and language prediction [Monograph] *Rehabilitation Psychology*. 1977;24:137–155
6. Cavagnola R, (2000) *il Piano Educativo per l'adulto con Ritardo Mentale*, ed. Erickson, Trento .
7. Cragg R. & Harrison J. (1986) *Living in a Supervised Home: A Questionnaire on the Quality of Life*. West Midlands Campaign for People with Mental Handicap, Wolverley, Kidderminster.
8. Cooper S. A., McLean G., Guthrie B., McConnachie A, Mercer S., Sullivan F., Morrison J. (2015) Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis , *BMC Family Practice*
9. Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Allan L, Williamson A. (2007) Prevalence of and associations with mental ill-health in adults with intellectual disabilities. *Br J Psychiatr.*;190:27–35.
10. Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis* (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
11. Davis, C.J., Brock, M.D., McNulty, K., Rosswurm, M.L., Bruneau, B., Zane, T. (2010). Efficiency of forced choice preference assessment: comparing multiple presentation techniques. *The Behavior Analyst Today*. 10, 3440-455.
12. DeLeon, 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. [jaba.1996.29-519](http://jaba.1996.29-519)
13. 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* Volume 16, Issue 1, pp 107–116
14. Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L. G., & Amari, A. (1996). Integrating caregiver report with a3 systematic choice assessment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 15–25.
15. 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.

16. Gardner, J. F., CQL, *Designing Quality. Responsivity for the individuals*, Towson, 1999. , <http://www.c-q-l.org/base.aspx?id=768>
17. Gary Mesibov, John B. Thomas, S. Michael Chapman e Eric Schopler, 2010, TEACCH Transition Assessment Profile, Giunti, Firenze
18. Green, C. W., & Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 67-78.
19. Green, C. W., & Reid, D. H. (1999a). A behavioral approach to identifying sources of happiness and unhappiness among individuals with profound multiple disabilities. *Behavior Modification*, 23, 280-293.
20. Green, C W Reid D H, (1999) Reducing indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities during therapeutic exercise routines, *J Appl Behav Anal.* 1999 Summer; 32(2): 137–147.
21. Green C W, Reid D H, White L K, Halford R C, Brittain D P, Gardner S. M., (1988);Identifying reinforcers for persons with profound handicaps: staff opinion versus systematic assessment of preferences *J Appl Behav Anal.* 1988 Spring; 21(1): 31–43.
22. Hanley, C. S. Jin, N. R. Vanselow, L. A. Hanratty, 2014, Producing meaningful improvements G. P. in problem behavior of children with autism via synthesized analyses and treatments, *Journal of Applied Behavior Analysis*, 47, 1–21 N° 1, spring
23. Lyons, G. (2005). The life satisfaction matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 49(10), 766-769.
24. Lai MC, Kasseh C, Besney R, Bonato S, Hull L, Mandy W, Szatmari P, Ameis SH. , (2019) Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry.*;6(10):819-829
25. Matson, J.L. ,1995, *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped revised (DASH-II)*. Baton Rouge, LA: Disability Consultants, LLC,
26. McGreevy P., Troy Fry, and Colleen Cornwall (2012) *Essential for Living* , Patrick McGreevy, Ph.D., P.A., Troy Fry, and Colleen Cornwall
27. Miselli G, Berna S. Paci C. Cavagnola R. (2018) *il colloqui sui valori per le persone con Disturbi del neurosviluppo*, Vannini Editrice
28. Pace G.M., Ivancic M. T. , Edwards G. L. , Iwata B. , Page T. J., (1985) Assessment of stimulus preference and reinforcer value with profoundly retarded individuals. *J Appl Behav Anal.* Fall; 18(3): 249–255.
29. Parmalee PA, Thuras PD, Katz IR, Lawton MP (1995) : Validation of the Cumulative Illness Rating Scale in a geriatric residential population. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:130-137
30. Parsons, M. B., & Reid, D. H. (1990). Assessing food preferences among persons with profound mental retardation: Providing opportuni make choices. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 183-195.

31. Petry K, Maes B, Vlaskamp C., (2009) Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results, *Research in Developmental Disabilities* Volume 30, Issue 6, , Pages 1394-1405
32. Reid D.H., Everson J. Green M. C. A., (1999)*systematic evaluation of preferences identified through person-centered planning for people with profound multiple disabilities* *Journal of Applied Behavior Analysis*, **32**, 467–477 number 4 (winter 1999)
33. 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.
34. Rosales-Ruiz, J. Baer, D. . (1997) *Behavioral Cusp*, *Jaba*, 30, 533-544
35. Sparrow S., Cicchetti D. V, Balla D. A., 2016, *Vineland Adaptive Behavior Scales-II – Second Edition – Survey Interview Form*, Giunti Firenze
36. Schalock, R.L., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and 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.
37. Schalock R. L. & Keith K. D. (1993) *Quality of Life Questionnaire*. IDS Publishing Corporation, Worthington,
38. Schreibman, L, Kaneko W. Koegel, R. KL, (1991) Positive affect of parents of autistic children: A comparison across two teaching technique *Behavior Therapy* Volume 22, Issue 4, Autumn, Pages 479-490
39. Stancliffe R. J. & Parmenter T. R. (1999) The Choice Questionnaire: a scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 24, 107–32.
40. Snell, M. E. Brown, F. (2006) *Instruction of Students with Severe Disabilities*, Pearson.
41. Sundberg M. L. (2012) *Verbal Behavior Milestone Assessment*, ed italiana a cura di P. Moderato, C. Copelli, Vannini editrice
42. Sundberg W., Mueller M. M., 2012, *AFLS Assessment of Functional Living Skills*, Behavior Analysts, Inc. & Stimulus Publications (2012)
43. Van Loon, J.H.M., van Hove, G., Schalock, R.L. e Claes, C., 2017, *POS-Personal Outcomes Scale*, Adattamento italiano di A. Coscarelli e G. Balboni, Editore: Vannini Editoria Scientifica
44. WHO (1980) *International Classification of Impairments, Disabilities and handicap*, Geneve, World Health Organization
45. Windsor, J., Piché, L. M., & Locke, P. A. (1994). Preference testing: A comparison of two presentation methods. *Research in Developmenta Disabilities*, 15, 439–455.
46. Wolfensberger, W. (1972) *The principle of normalization in human service*. Toronto: National Institute of Mental Retardation
47. Koegel, R.L., Freta W. (1993) treatment of social behavior through the modification of pivotal soacil skill, *JABA*, 26, 369-377
48. Koegel, R.L., Koegle, L. K. (1988) Generalized responsivity and pivotal behavior. In R.H. Horner et alii *Generalization an maintenance: life- style change in applied setting*, Baltimore. Paul Brookes