

# Handicap Grave

volume 11, numero 2  
maggio 2010

# Handicap Grave

La rivista esce tre volte l'anno.

L'abbonamento si effettua versando € 32,50 (per abbonamenti individuali) o € 43,50 (per Enti, Scuole, Istituzioni) sul c/c postale n. 10182384 intestato a *Edizioni Centro Studi Erickson*, Via del Pioppeto 24 – 38121 TRENTO specificando l'indirizzo esatto.

Numeri singoli € 15,50.

Le annate arretrate della rivista sono disponibili su CD-ROM (€ 20,00) e possono essere richieste solo al Centro Studi Erickson.

L'abbonamento dà diritto alle seguenti agevolazioni:

1. sconti speciali su tutti i libri Erickson;
2. sconto per l'iscrizione a convegni, corsi e seminari organizzati dal Centro Studi Erickson.

L'impegno di abbonamento è continuativo, salvo regolare disdetta da effettuarsi compilando e spedendo, entro il 31 ottobre, il relativo modulo scaricabile dal sito [www.erickson.it](http://www.erickson.it), sezione «Riviste».

La repulsa dei numeri non equivale a disdetta.

## Ufficio abbonamenti

Tel. 0461 950690  
Fax 0461 950698  
[info@erickson.it](mailto:info@erickson.it)

Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 1035 del 28/9/99.

ISSN: 1721-4157

Dir. resp. Dario Ianes

## Direzione scientifica

**Carlo Ricci**, *editor in chief*

Istituto Walden, Associazione Italiana di Psicologia e Terapia Cognitivo Comportamentale, Roma

**Giulio Lancioni**, *editor*

Università di Bari  
Centro di Ricerca Lega del Filo d'Oro, Osimo (AN)

## Redazione scientifica

**Patrizia Ceccarani**, *assistant editor*

Lega del Filo d'Oro

Via Montecerno 1  
60027 Osimo AN

tel. 071 72451

fax 071 717102

[cd@legadelfilodoro.it](mailto:cd@legadelfilodoro.it)

[info@legadelfilodoro.it](mailto:info@legadelfilodoro.it)

[istituto.walden@tin.it](mailto:istituto.walden@tin.it)

Manoscritti, proposte di articoli, libri per recensione e riviste in cambio devono essere indirizzati alla Redazione scientifica della rivista.

## Direzione editoriale

**Dario Ianes**, *assistant editor*

Centro Studi Erickson

## Comitato scientifico

**Fabio Celi**

Azienda USL di Massa,  
Università di Parma

**Chris Cullen**

Department of Psychology,  
Keele University, England

**Anthony J. Cuvo**

Rehabilitation Institute, Southern Illinois University at Carbondale

**Glen Dunlap**

Department of Child and Family Studies, University of South Florida

**Eric Emerson**

Institute for Health Research  
Lancaster University, UK

**W.I. Fraser**

University of Wales College of Medicine, Wales, UK

**Luigi Giacco**

Lega del Filo d'Oro, Osimo (AN)

**James K. Luiselli**

The May Center for Applied Research, The May Institute Inc., Norwood, USA

**Mark F. O'Reilly**

Department of Special Education, University of Texas at Austin, Texas, USA

**Jeff Sigafos**

School of Education, University of Tasmania, Australia

**Nirbhay N. Singh**

ONE Research Institute,  
Chesterfield, VA, USA

**Renzo Vianello**

Università degli Studi di Padova

## Redazione

Emanuela Schiavello

## Impaginazione

Lorenza Faes

## Stampa

Esperia srl – Lavis (TN)

---

© 2010 Edizioni Erickson  
Via del Pioppeto 24 – 38121 TRENTO

# Handicap Grave

Rivista quadrimestrale  
Vol. 11, n. 2, maggio 2010

## Indice

	<u>133</u>	<u>Editoriale</u>
<u>M. Lotan e C. Gold</u>	<u>143</u>	<u>Meta-analisi dell'efficacia di un intervento individuale in un ambiente multisensoriale (Snoezelen®) per persone affette da disabilità cognitiva</u>
<u>R. Farina et al.</u>	<u>159</u>	<u>Un microswitch ottico alternativo per la risposta di chiusura palpebrale singola in un bambino con disabilità multipla e repertorio motorio minimale</u>
<u>H.I. Cannella-Malone et al.</u>	<u>169</u>	<u>Esame delle preferenze di dispositivi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa per due bambini con disabilità cognitiva significativa</u>
<u>J. Ringdahl et al.</u>	<u>191</u>	<u>Valutazione avanzata di funzioni idiosincratice per gravi problemi di comportamento: aggressività mantenuta da accesso a passeggiate</u>
<u>G.E. Lancioni et al.</u>	<u>201</u>	<u>Utilizzo della tecnologia assistiva per due persone in stato di coscienza minima post-coma e grave disabilità motoria per accedere a stimolazioni ambientali e contatto sociale</u>
<u>C.-H. Shih et al.</u>	<u>213</u>	<u>Controllo della stimolazione ambientale tramite adattamento di un mouse per persone affette da disabilità multiple e controllo motorio minimo</u>
<u>G.E. Lancioni et al.</u>	<u>225</u>	<u>Aggiornamento della tecnologia rivolta a due persone con scialorrea affette da disabilità dello sviluppo profonda</u>
<u>K. Petry et al.</u>	<u>235</u>	<u>Valutazione psicometrica del questionario QOL-PMD per misurare la qualità della vita di persone affette da disabilità multiple profonde</u>

Per tornare all'Indice generale, cliccare sulla X in alto a destra

# Norme per i collaboratori

1. Gli articoli devono essere inediti.
2. Per essere pubblicati, gli articoli devono presentare i seguenti requisiti:
  - a) buono o eccellente livello scientifico;
  - b) se l'articolo tratta una ricerca: originalità delle ipotesi, correttezza metodologica, adeguata discussione dei dati;
  - c) se l'articolo è una rassegna bibliografica: presenza di voci bibliografiche aggiornate, coerenza interna;
  - d) oltre alla presenza di quanto indicato ai punti a, b e c, l'articolo dovrà possedere una evidente ricaduta sul piano professionale.
3. Gli articoli, in duplice copia, dovranno pervenire all'indirizzo della Redazione scientifica.
4. In fase di preparazione per la stampa, i testi vengono sottoposti a editing.
5. I documenti iconografici (immagini, grafici o altri documenti da inserire) vanno consegnati in forma originale (non sono ammesse fotocopie); sono da evitare immagini tratte da quotidiani o fonti dove viene usata una bassa qualità. In ogni caso le immagini devono essere corredate di didascalia e riferimento per poterle inserire correttamente all'interno del testo. La redazione si riserva la facoltà di modificare leggermente tale collocazione in relazione alla stampa. Poiché molto spesso le immagini sono coperte da copyright, è necessario citarne la fonte.
6. L'articolo dovrà essere accompagnato da: indirizzo pubblico e privato dell'autore, ente di appartenenza, qualifica, numeri di telefono e di fax, indirizzo di posta elettronica.
7. Si riportano alcuni criteri per la presentazione dell'articolo:
  - a) usare carattere Times corpo 12, interlinea automatica, allineamento giustificato;
  - b) usare il tasto Enter (a capo) soltanto in cambi di paragrafo;
  - c) non usare comandi di sillabazione, stili o macro;
  - d) non usare doppi spazi per allineare o far rientrare il testo;
  - e) il titolo dell'articolo dovrà essere scritto in grassetto;
  - f) usare i seguenti modi di subordinazione del testo: titolo nero, titolo corsivo, titolo tondo, senza numerazione; per il titolo delle appendici utilizzare il grassetto;
  - g) negli elenchi usare la seguente gerarchia: numeri seguiti da un punto: 1.; lettere con la parentesi chiusa: a); lineette medie: -;
  - h) dopo i segni di punteggiatura lasciare sempre uno spazio; non si devono invece mettere spazi prima dei segni di interpunzione, dopo la parentesi aperta e prima della parentesi chiusa;
  - i) nel citare i passi direttamente da un altro autore porre all'inizio e alla fine della citazione le virgolette aperte e chiuse «...» e, nel caso di omissioni all'interno di un brano, indicarle con [...];
  - l) per i riferimenti bibliografici interni al corpo del testo e la bibliografia finale, gli autori faranno riferimento alle modalità utilizzate nella presente rivista;
  - m) nel corpo del testo è da evitare l'uso indiscriminato o enfatico del maiuscolo e delle virgolette; eventualmente utilizzare il corsivo. È da evitare in ogni caso l'uso del sottolineato;
  - n) è da evitare l'uso della *d* eufonica (può essere mantenuta solo in alcune espressioni standardizzate come ad esso/essa, ad esempio, ecc.).

# Editoriale

## Disabilità «grave» e pluridisabilità Evoluzioni terminologiche, questioni attuali e prospettive di ricerca

Nell'ambito della disabilità, l'evoluzione delle parole ha conosciuto momenti di grande trasformazione supportata, certamente, anche dalle indicazioni dell'ultima classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che in questo editoriale sarà più volte richiamata: infatti, lo sguardo filosofico con il quale l'ICF ci costringe a ri-guardare le persone con disabilità punta i riflettori su quella *partecipazione* che dobbiamo garantire, partendo dall'accessibilità dei contesti fino agli auspicabili cambiamenti che riguardano le rappresentazioni sociali della disabilità.

Si ritiene opportuno aprire questo editoriale con una riflessione sugli aggettivi «grave» e «gravissimo/a» accoppiati a «disabile» e/o a «disabilità».

Come indica Andrea Canevaro, l'espressione «disabilità grave» potrebbe essere sostituita da un'altra che indica la *complessità* della situazione — *disabilità complessa?* — e non la sua definitività. Talvolta si parla di *casì* (gravissimi, irrecuperabili, ineducabili), indicando, implicitamente, che quel *caso* è «isolato», «avulso» da un contesto specifico e da determinate persone; che c'è qualcuno che se ne occupa (che ha la «delega» per farlo), mentre l'*educabilità* (di tutti) presuppone un incrocio di più competenze, da parte di chi ha una professionalità o un ruolo sociale. Sarebbe interessante riflettere sul fatto che, se questi ineducabili della storia sono poi divenuti educabili, forse questo dipende anche da noi e cioè dalla nostra capacità di diventare in grado di educare coloro che non erano/sono educabili.<sup>1</sup>

Con i figli pluridisabili o che vivono situazioni molto problematiche, un'enorme difficoltà è rappresentata dal fatto che, troppo spesso, essi sono lontani dalle identificazioni che i genitori stessi potrebbero tentare di fare con loro, ricordando la propria infanzia: i bambini risultano troppo «diversi» da tutti e sembra che non assomiglino a nessuno. Coloro che, come noi, hanno dimestichezza con genitori di bambini pluridisabili conoscono bene la resistenza dei familiari, dei parenti e degli amici a riconoscere nel bambino «grave» somiglianze con se stessi o con altri membri della rete parentale. Di conseguenza, molto

---

<sup>1</sup> A. Canevaro, *Ineducabile educabile: dall'esclusione dell'ineducabilità all'inclusione dell'educabilità*, «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 8, n. 2, 2009, p. 124.

frequentemente, il bambino pluridisabile nasce senza radici (non assomiglia a nessuno) e, proprio per questo, rischia di non avere neppure una storia, una memoria, un'identità.

Il fatto è che il bambino grave e/o con pluridisabilità rischia di essere confermato – da coloro che vivono nel suo contesto/sistema – solo nei *limiti* e nelle *difficoltà* che il suo essere (anche il corpo) manifesta, senza poter contare su legami identificatori o rispecchiamenti di identità normali: lo si considera *solo* disabile e non innanzitutto *un bambino* che ha bisogni fortissimi di protezione, di sicurezza, di appartenenza, di cure parentali; che ha, insomma, *normali* necessità (prima fra tutte, quella di essere *riconosciuto* come un bambino). Il discorso non cambia se viene riferito ai genitori: anche questi ultimi vengono percepiti e rappresentati socialmente e precocemente quasi sempre solo come *genitori di bambini gravissimi*, mutilando la loro identità genitoriale prima ancora che sia stata assunta e messa alla prova.

È necessario, dunque, assumere l'educabilità come un processo continuo e in evoluzione, che permette, in un arco temporale lungo, una più ampia conoscenza del soggetto, sia negli aspetti di familiarizzazione (conoscenza diretta) sia in quelli riferibili al deficit.

A nostro avviso il termine «complessa», riferito alla disabilità, dovrebbe essere corredato da alcuni *descrittori* che possano chiarire la situazione di cui si tratta in quel momento e, nel contempo, risultare flessibili, dato che, nell'arco evolutivo dello sviluppo del bambino, possono modificarsi, attenuarsi, trasformarsi.

Rispetto alla «disabilità complessa», questo permetterebbe un approccio:

- maggiormente transitorio e suscettibile di evoluzioni;
- prevalentemente legato ai contesti e alle opportunità che il bambino incontra;
- intrecciato con imprevisti sviluppi/miglioramenti/mutazioni che il deficit può presentare;
- rapportabile agli aggiornamenti, ai progressi, alle scoperte, alle tecnologie dell'area medico-sanitaria.

In linea generale, riteniamo che nelle situazioni di «disabilità complessa» sarebbe necessario indagare:

- la situazione *clinica* (patologie, sviluppi, ecc.) in un arco *temporale lungo*;
- il livello di *assistenza* di cui il bambino ha bisogno (quanto, per quanto tempo, da chi, come, quando, perché, ecc.);
- il livello di *dipendenza* del bambino da tecnologie e/o persone nel quotidiano (quante, chi, quando, come, dove, ecc.), in modo da individuare di quali *sostegni* necessita, per quanto tempo, ecc.;
- le capacità di coping delle famiglie (economiche, psicologiche) e il sostegno della rete parentale/amicale;
- altri fattori (rapportabili alla situazione contingente e specifica).

### **La pluralità di termini nella letteratura scientifica**

Esiste una definizione univoca e condivisa di *pluridisabilità*? Ci sono altri sinonimi? Quali situazioni cliniche descrivono? E, infine, qual è il termine più appropriato da un

punto di vista pedagogico per riferirci a un quadro complesso caratterizzato da due o più deficit?

Individuare una definizione di pluridisabilità risponde al bisogno di trovare un termine meno generico rispetto a disabilità, sebbene già quest'ultima rappresenti un termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della (alla) partecipazione: esso indica gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quel soggetto (fattori ambientali e personali). Implica anche l'intreccio tra fonti differenti quali la letteratura, prevalentemente medico-psicologica, con riferimenti alla ricerca sul campo, nella sua dimensione nazionale e internazionale; i sistemi classificatori internazionali; la legislazione nazionale e i documenti di indirizzo internazionali.

Un altro termine ricorrente in letteratura è *pluriminorazioni psicosensoriali*, caratterizzate dalla presenza simultanea di:

- minorazione della vista (cecità o ipovisione) e/o dell'udito (sordità o ipoacusia);
- altre minorazioni (severo ritardo mentale/evolutivo, deficit motori, problemi comportamentali).<sup>2</sup>

Il panorama fin qui illustrato, caratterizzato dall'interazione complessa tra più deficit, è considerato da alcuni come l'area delle *disabilità plurime*. Zanobini e Usai, riflettendo su questi casi, sottolineano come «la molteplicità dei settori deficitari impedisca spesso il raggiungimento di un equilibrio accettabile, legato generalmente al ruolo di compensazione che nella singola disabilità rivestono le funzioni non deficitarie».<sup>3</sup>

L'aggettivo «grave» si riferisce ai soggetti nei quali «il linguaggio è del tutto assente e che non possiedono risorse cognitive sufficienti per apprendere sistemi di comunicazione efficaci. Molto spesso vi sono manifestazioni di comportamenti problematici come aggressività eterodiretta e autodiretta e quasi sempre minorazioni multiple».<sup>4</sup>

Lasciamo in sospenso la realtà italiana e spostiamoci al contesto internazionale, per comprendere se ci sono dei termini scientifici a cui la letteratura nazionale si può rifare per fare chiarezza al suo interno.

In Francia esistono tre concetti complementari che coprono la vasta area dei plurideficit:

- *polihandicap*: handicap grave a espressione multipla che associa disabilità motoria a disabilità mentale severa o profonda e che comporta una restrizione estrema dell'autonomia e delle possibilità di percezione, di espressione e di relazione;
- *plurihandicap*: è l'associazione di più disabilità, nella quale il deficit mentale non è prevalente; un esempio è rappresentato dalle persone sordocieche;

<sup>2</sup> Per approfondimenti vedi: <http://www.legadelfilodoro.it>.

<sup>3</sup> M. Zanobini e M.C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità*, Trento, Erickson, p. 130.

<sup>4</sup> C. Ricci, in A. Canevaro e D. Ianes, *Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, Trento, Erickson, 2003, p. 69.

- *surhandicap*: alle disabilità originarie si sommano disabilità di ordine cognitivo e relazionale nel corso delle varie tappe evolutive; questo sovraccarico può risultare da deficienze originarie o essere la conseguenza di un ambiente socio-familiare o istituzionale inadeguato.<sup>5</sup>

Invece, nei Paesi anglosassoni si riscontrano quattro sigle che riconducono a quadri clinici tipici delle pluriminorazioni. La prima di queste è *PMD: individuals with profound multiple disabilities* (individui con disabilità profonde e multiple). L'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities/IASSID (2004) afferma che:

[...] le persone con disabilità multiple profonde costituiscono un gruppo eterogeneo. Il gruppo «nucleare» consiste in individui con disabilità mentali talmente profonde da non rendere possibile la somministrazione di nessun test standardizzato per una valida valutazione del loro livello di abilità intellettiva. Inoltre essi hanno spesso disfunzioni neuromotorie profonde. [...] A parte le profonde disabilità intellettive e fisiche, si presume che queste persone abbiano spesso delle compromissioni sensoriali. Le persone con disabilità multiple e profonde costituiscono un gruppo fisicamente molto vulnerabile con una dipendenza massiccia o totale dal personale di assistenza per le mansioni quotidiane, 24 ore al giorno.<sup>6</sup>

La sigla *PMD*, utilizzata come sinonimo della sigla *MSD (multiple and severe disabilities)*, viene usata in alcuni contributi scientifici per indicare delle persone che presentano uno sviluppo cognitivo inferiore ai dodici mesi.<sup>7</sup> Attraverso la descrizione di un gruppo di ragazzi coinvolti in uno studio si può avere un'esemplificazione più concreta dell'espressione *profound multiple disabilities*.<sup>8</sup> Dunque nelle diagnosi di soggetti con *MSD* si possono incontrare persone con tratti autistici.

Il terzo termine è individuato dall'acronimo *PIMD: individuals with profound intellectual and multiple disabilities*. Le due caratteristiche chiave di questo gruppo sono la presenza di una disabilità intellettiva profonda, al punto che non esistono test standardizzati applicabili per una valutazione attendibile del loro QI, e di disfunzioni neuromotorie profonde. In aggiunta a questi deficit si riscontrano sovente deficit sensoriali, con maggiore frequenza degli *impairments* visivi a causa di danni cerebrali.<sup>9</sup>

<sup>5</sup> Vedi Decreto n. 89-798, 27 ottobre 1989, dove si afferma : «[...] handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation». Vedi anche A. Mazzeo, *Approccio pedagogico e relazione d'aiuto nella pluridisabilità, L'esperienza della Fondazione Don Gnocchi*, Tesi di Laurea, a.a. 2002/2003.

<sup>6</sup> Vedi <http://www.iassid.org>.

<sup>7</sup> S. Roberts, M. Arthur-Kelly, P. Foreman e S. Pascoe, *Approcci educativi per massimizzare l'attivazione (arousal) di bambini con disabilità multiple e gravi*, «Handicap grave», vol. 6, n. 3, 2005.

<sup>8</sup> J.-C. Tang, T.G. Patterson e C.H. Kennedy, *Modalità sensoriali specifiche che mantengono le stereotipie in studenti con disabilità profonde e multiple*, «Handicap grave», vol. 5, n. 2, 2004.

<sup>9</sup> H. Nakken e C. Vlaskamp, *Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities», vol. 4, n. 2, 2007.



La definizione del concetto di PIMD gode del minuzioso lavoro di ricerca dello *Special interest research group on profound and multiple disabilities*, costituitosi all'interno dell'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities,<sup>10</sup> un team di esperti che rappresenta l'eterogeneo gruppo delle persone con disabilità intellettive e motorie profonde.<sup>11</sup>

Il fatto che il concetto di PIMD si definisca a partire dai due gravi deficit intellettivi e motori non semplifica il quadro di riferimento, al punto che gli specialisti si chiedono se non sia il caso di parlare di spettro PIMD.<sup>12</sup>

Il quarto concetto, *PMLD (individuals with profound and multiple learning difficulties)*,<sup>13</sup> viene considerato un sottogruppo del ritardo mentale, e descritto come sindrome comportamentale eterogenea, caratterizzata da limitazioni rispetto al livello intellettuale corrente di una persona e rispetto alle sue abilità adattive. Le persone con PMLD manifestano una serie di bisogni complessi di apprendimento e, in aggiunta a forti difficoltà di apprendimento, presentano altri significativi deficit fisici e sensoriali. Dunque, sinteticamente, le PMLD comportano: significative menomazioni motorie e disabilità sensoriali, complessi bisogni di cura della propria salute, dipendenza dalla tecnologia assistiva.<sup>14</sup>

## I termini presenti nei sistemi classificatori

Se la lettura di alcuni contributi scientifici ha portato a individuare una vasta gamma di parole, ci si chiede se i sistemi classificatori comunemente utilizzati nella presa in carico possano dare il loro contributo chiarificatore.

Consultando l'*ICD-10* si possono considerare due categorie:

- «Disturbi evolutivi specifici misti», così descritta: «questa è una categoria residua mal definita, inadeguatamente concettualizzata (ma necessaria), comprendente condizioni nelle quali è presente un'associazione di disturbi evolutivi specifici dell'eloquio/linguaggio, delle capacità scolastiche o della funzione motoria, ma in cui nessun disturbo prevale in maniera tale da costituire la diagnosi principale, [...] e questa categoria mista deve essere usata solo quando c'è un'evidente associazione di più disturbi».<sup>15</sup>

<sup>10</sup> Vedi <http://www.iassid.org>.

<sup>11</sup> Vedi H. Nakken e C. Vlaskamp, *Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, op. cit., p. 83.

<sup>12</sup> Ibidem.

<sup>13</sup> P. Bayliss, *Peter, Katie and Billy: including children with significant support needs*, SELL, University of Exeter, 2000.

<sup>14</sup> J. Ware e P. Thorpe, *Assessing and teaching children at the early stages of development. Combining psychology and ICT: an evaluation of a short inservice course for teachers for pupils with PMLD*, «Support for Learning», vol. 22, n. 3, 2007.

<sup>15</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICD-10/Classificazione delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali*, Milano, Masson, 1996, pp. 154-155.

- «Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico», che è sostanzialmente sovrapponibile alla categoria «Disturbi Generalizzati dello Sviluppo» del *DSM-IV*,<sup>16</sup> riconducibili all'ampio spettro dei disturbi autistici.

Nel *DSM-IV* all'interno della sezione «Disturbi solitamente diagnosticati per la prima volta nell'infanzia, nella fanciullezza o nell'adolescenza» sono inseriti, tra gli altri, il ritardo mentale e i disturbi generalizzati dello sviluppo. Per quanto riguarda il primo, anche nel *DSM-IV* si trova conferma del fatto che, soprattutto nel caso di ritardo mentale grave e gravissimo, i bambini che ne sono affetti presentano problemi a livello cognitivo e senso-motorio. Quanto al secondo si afferma che tali disturbi sono caratterizzati da compromissione grave e generalizzata in diverse aree dello sviluppo.

Alla luce di quanto esposto i termini ombrello che abbiamo incontrato sono:

- pluridisabilità;
- plurihandicappato grave;
- disabile grave;
- sordocecità;
- pluriminorazioni;
- disabilità multiple o plurime;
- pluriminorazioni psicosensoriali;
- polihandicap;
- surhandicap;
- plurihandicap;
- PMD (profound and multiple disabilities);
- MSD (multiple and severe disabilities);
- PIMD (profound intellectual and multiple disabilities);
- PMLD (profound and multiple learning difficulties).

Si tratta di concetti che fanno riferimento a un quadro clinico complesso, caratterizzato da una pluralità di deficit. Alcuni sono perfetti sinonimi; altri, invece, si sovrappongono solo in parte.

### **Disabilità e pluridisabilità: termini che salvaguardano la dimensione pedagogica?**

Qual è il termine più appropriato per rappresentare un insieme eterogeneo di più deficit associati? Accanto al suffisso pluri- è più idoneo utilizzare minorazione, deficit, menomazione o disabilità? Soprattutto, quale rispecchia una visione pedagogico-educativa?

Un indizio che può orientare la scelta è l'osservazione di Bangma, secondo il quale la menomazione «avviene sul piano fisico misurando, ad esempio, la forza muscolare, l'am-

---

<sup>16</sup> American Psychiatric Association, *DSM-IV/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson, 1996.

piezza delle articolazioni [...] sul piano psichico valutando la coscienza, la memoria, [...] sul piano della comunicazione, con la valutazione della parola, del linguaggio, dell'udito, della vista»;<sup>17</sup> la disabilità riguarda l'analisi delle modalità con cui le persone con menomazione riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. In sostanza, quando si parla di disabilità ci si preoccupa di descrivere le caratteristiche di salute delle persone considerando il loro contesto ambientale e di vita. Come indicato nell'ICF, è «l'interazione fra le caratteristiche di salute e i fattori contestuali a produrre la disabilità».<sup>18</sup>

La nostra riflessione ha così bisogno di una premessa: l'appropriatezza di un termine è data dalla capacità dello stesso di rispecchiare le finalità per le quali è utilizzato. Parole come minorazione, menomazione, deficit sottendono uno scopo quantitativo, misurativo, di analisi eziologica; conseguentemente, trovano spazio e ragione d'uso soprattutto in ambito clinico, dove prevale un approccio medico-psicologico.

In maniera complementare, disabilità ha il pregio di saper rappresentare una prospettiva olistica: permette di operare una sintesi dei contributi interdisciplinari ma, soprattutto, dà voce a un atteggiamento che mira a considerare la persona (disabile) sempre in relazione al proprio ambiente di vita. Disabilità è un costrutto che ha una natura relazionale: infatti indica una *riduzione parziale o totale della capacità di svolgere attività* sempre in riferimento a *tempi e modi considerati come normali*. Quindi la disabilità inserisce l'agire di un soggetto all'interno di un contesto specifico. Non solo: l'ICF sottolinea la compartecipazione alla definizione del grado di disabilità tanto del soggetto considerato, e del suo stato di salute, quanto dei cosiddetti fattori contestuali. Disabilità diventa sinonimo di corresponsabilità, nasce dall'incontro/scontro tra la persona e la comunità di appartenenza, nelle sue differenti declinazioni: famiglia, rete parentale e amicale, servizi alla persona, istituzioni pubbliche, fino ad arrivare agli organi di governo e legislativi.

Si scorge, in maniera inequivocabile, la radice pedagogica del termine considerato: richiama a una situazione che è tale per merito o colpa di un sistema relazionale complesso.

Se il termine «disabilità» richiama l'approccio educativo-pedagogico, quest'ultimo trova la sua ragion d'essere nella zona di confine tra il deficit e l'handicap: si fa azione progettata per abbattere l'handicap a partire da un dato oggettivo, comunque variabile nel tempo, costituito dalla menomazione diagnosticata. È *agire trasformativo* che coinvolge sia le risorse formali che quelle informali, entrambe protagoniste, con ruoli differenti, dell'azione di cura verso la persona con pluridisabilità.

Inoltre, nel nostro caso la parola «disabilità» si coniuga con il suffisso *pluri*, allo scopo di rendere efficacemente la complessità propria di quelle persone che presentano due o più deficit riconducibili all'area cognitiva, sensoriale e motoria, tale per cui viene meno l'azione compensativa che caratterizza la persona con un solo deficit; un quadro clinico dalle cause plurime, che nascono a più livelli e/o in momenti differenti.

<sup>17</sup> S. Soresi, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna, il Mulino, 1998, p. 81.

<sup>18</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, p. 191.

Diremo di più: la tipicità della persona pluridisabile sta nel fatto che ai deficit che si presentano spesso fin dalla nascita si sommano, in corrispondenza di alcuni passaggi cruciali della sua vita sociale – emblematico è l'ingresso a scuola –, difficoltà e/o disturbi di natura affettivo-comportamentale, che possono essere il frutto di effettivi limiti biologici (genetici o meno) che hanno una manifestazione posticipata nel momento in cui gli stimoli ambientali si fanno ingestibili, oppure possono essere la ricaduta di una relazione disfunzionale tra il bambino e l'ambiente in cui cresce.

Facendo nostra la riflessione degli studiosi internazionali nell'ambito delle PIMD, riteniamo opportuno parlare di *spettro della pluridisabilità*, precisazione che mette in luce la pluralità diagnostica ed eziologica della problematica qui affrontata. Dentro allo spettro della pluridisabilità, va declinata la problematicità della situazione in lieve, media e *grave*: nella condivisione – con quanto scritto dalla coautrice di questo editoriale – che il termine «grave» necessiti di ripensamenti e di nuove direzioni di ricerca, ci limitiamo, nell'economia del presente lavoro, a utilizzarlo in quanto diffuso e conosciuto; rimaniamo però convinti del fatto che il termine «disabilità complessa» sia maggiormente indicato e potenzialmente foriero di un approccio flessibile e aperto all'evoluzione.

Nello specifico, pluridisabilità «grave» è il concetto che può riconoscersi come sinonimo di termini consueti della letteratura internazionale come polihandicap, PMD e PIMD; in particolare, PIMD si rivela il meglio definito grazie al lavoro di ricerca del gruppo di interesse all'interno di IASSID, che indica nel grave deficit intellettivo e motorio le due principali discriminanti.

Inoltre, pluridisabilità è un concetto che assume in sé i riscontri della ricerca sulla qualità di vita delle persone con plurideficit, studi che sottolineano la multidimensionalità della QoL e la presenza anche di fattori ambientali nella sua determinazione.<sup>19</sup> Infatti, alcuni autori hanno messo in luce come il funzionamento della persona con pluridisabilità dipenda in particolar modo dal contesto nel quale la stessa vive, proprio per l'elevato grado di dipendenza che questi soggetti hanno nei confronti dei propri caregiver. Per questo, se da un lato le persone con plurideficit possono avere gli stessi bisogni degli altri individui in merito alla partecipazione, alle relazioni, alle scelte, alle competenze e al benessere fisico e socio-emotivo, dall'altro lato i bisogni di questo specifico target di utenti richiedono un supporto mirato. Ne consegue che, quanto più è complesso lo stato di salute di una persona, tanto più si fa necessaria un'azione di cura – non solo sul versante educativo – specializzata, formulata e realizzata da professionisti adeguatamente formati e, di conseguenza, capaci di impostare una relazione efficace, forti di strumenti

---

<sup>19</sup> K. Petry, B. Maes e C. Vlaskamp, *Description of the support needs of people with profound intellectual and multiple disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of literature*, Department of Educational Sciences – Khatolieke Universiteit Leuven, 2006, documento non pubblicato; R.L. Schalock e R. Luckasson, *American Association on Mental Retardation's Definition, Classification and Systems of Supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities*, «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities», vol. 1, nn. 3-4, 2004.

che permettano loro di aumentare nel tempo sia la frequenza relazionale con l'utente, sia il grado di coinvolgimento di quest'ultimo.<sup>20</sup> La nostra riflessione deve anche cogliere la specifica sfumatura che il concetto di disabilità assume per i soggetti in età evolutiva, fase nella quale la chiarezza diagnostica lascia spazio alla provvisorietà e all'incertezza dello stato di salute del bambino. Ad esempio, secondo un documento del Ministero della Salute britannico, un bambino fino ai 3 anni d'età è considerato disabile se:

- sta sperimentando un significativo ritardo/deficit dello sviluppo, in una o più aree (cognitiva, fisica o sensoriale, comunicativa, sociale, ambientale, emotiva);
- vive una condizione di vita che ha un'alta probabilità di evolvere in un ritardo dello sviluppo.

### Considerazioni conclusive

Lavorare alla chiarificazione tassonomica del concetto di *spettro della pluridisabilità*, in particolare di pluridisabilità «grave» – aggettivo che necessita di ripensamento –, provoca delle positive ripercussioni sul piano della ricerca, in fase di assessment, dal punto di vista epidemiologico,<sup>21</sup> nonché sulla progettazione e realizzazione della presa in carico; in tutti e quattro gli ambiti la chiarezza terminologica permette di sviluppare e sostenere il confronto tra i professionisti.

Si pensi, ad esempio, a un ricercatore che progetta un'indagine sulla pluridisabilità potendo costruire il proprio campione d'indagine senza ambiguità, con caratteristiche inequivocabili. Che dire, invece, del monitoraggio dei casi di pluridisabilità, che cresce in efficacia potendo contare su categorie diagnostiche esclusive? Quanto il lavoro degli operatori coinvolti nella valutazione di una persona pluridisabile può guadagnare in precisione, avendo a disposizione strumenti di assessment costruiti *ad hoc* per questi utenti? E, infine, la presa in carico: avere chiaro chi è una persona con pluridisabilità permetterebbe di entrare in relazione con la stessa conoscendone anticipatamente le caratteristiche, ad esempio, cognitivo-relazionali.

---

<sup>20</sup> K. Petry, B. Maes e C. Vlaskamp, *Description of the support needs of people with profound intellectual and multiple disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of literature*, op. cit.

<sup>21</sup> In Italia va rilevata l'assenza di strumenti uniformi di rilevazione e registrazione. Il problema è particolarmente grave per la popolazione 0-6 anni, per la quale non si dispone della certificazione della scuola dell'obbligo. Per l'attuale sistema di certificazione della disabilità (legge 104/92) non sono stati ancora adottati criteri di rilevazione né strumenti di registrazione uniformi nelle varie aziende sanitarie. Inoltre, le certificazioni spesso non sono riportate su supporto informatico né tanto meno è mai stata prevista una rilevazione statistica a livello nazionale. L'Istat, dal canto suo, non può produrre un censimento sulle persone con disabilità perché le informazioni relative ai deficit rientrano tra i cosiddetti «quesiti sensibili» a cui gli individui possono rifiutarsi di rispondere. Per recuperare dati sulle persone disabili in Italia vedi: <http://www.handicapincifre.it>; <http://www.pubblica.istruzione.it>; AA.VV., *I bambini e gli adolescenti con malattie genetiche e disabilità congenite complesse*, Roma, SIMGePeD, 2006.

Questo faciliterebbe un'azione di cura personalizzata e aiuterebbe la condivisione di buone prassi, che sono tali quando sanno attivarsi precocemente, fin dalla culla, dentro e attorno la famiglia, quando riescono a sganciarsi da una visione riduttiva qual è quella della *cure*, per abbracciare un'inclinazione relazionale, propria della *care*.<sup>22</sup> Una riflessione, questa, particolarmente pregnante per le persone con pluridisabilità, la cui presa in carico si contraddistingue per la numerosità dei *caregivers*, dalle professionalità differenti. Operatori chiamati al difficile compito di coniugare un'alta specializzazione con una capacità di confronto interdisciplinare, base sulla quale costruire un complesso di interventi specifici e tra loro armoniosi.

Roberta Caldin<sup>23</sup> e Simone Visentin<sup>24</sup>

---

<sup>22</sup> B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Edizioni di Comunità, 1999.

<sup>23</sup> Docente di Pedagogia Speciale presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Bologna; Direttore del Master universitario in *Disabilità e interventi inclusivi nelle istituzioni e nel territorio* dell'Università di Padova.

<sup>24</sup> Dottore di ricerca in Scienze Pedagogiche, dell'Educazione e della Formazione. Nel Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Padova, ha svolto con Roberta Caldin una ricerca di Dottorato intitolata *Incontrare e accompagnare il bambino pluridisabile. Studio, ricerca e sperimentazione di interventi educativi personalizzati per genitori, educatori e insegnanti*; a tal proposito vedi R. Caldin, *L'incontro e la risposta. Accompagnamento e sostegno a genitori con bambini pluridisabili*, «*Studium Educationis*», n. 1, 2008 (on-line), pp. 71-92.

Meir Lotan  
Ariel University Campus, Israele  
Christian Gold  
Unifob Health, Norvegia

## Meta-analisi dell'efficacia di un intervento individuale in un ambiente multisensoriale (Snoezelen®) per persone affette da disabilità cognitiva

### S O M M A R I O

Lo SNOEZELEN® È UN APPROCCIO DI INTERVENTO MULTISENSORIALE CHE È STATO ADOTTATO CON DIVERSE POPOLAZIONI. A CAUSA DELL'ASSENZA QUASI COMPLETA DI UNA RICERCA RIGOROSA IN QUESTO CAMPO, È NECESSARIO CONFERMARE QUESTO APPROCCIO COME INTERVENTO TERAPEUTICO EFFETTIVO. PER VALUTARE L'EFFETTO TERAPEUTICO DELL'APPROCCIO SNOEZELEN®, SONO STATI ESAMINATI 28 ARTICOLI RIGUARDANTI L'INTERVENTO INDIVIDUALE (IN RAPPORTO UNO A UNO) CON LO SNOEZELEN® CON PERSONE AFFETTE DA DISABILITÀ COGNITIVA E DELLO SVILUPPO (IDD, INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES). È STATA REALIZZATA UNA META-ANALISI SULLA SIGNIFICATIVITÀ DELLA RIDUZIONE DEI COMPORTAMENTI DISADATTIVI E DEL MIGLIORAMENTO DEI COMPORTAMENTI ADATTIVI. È STATA INOLTRE ADOTTATA UN'ANALISI DELLE DIFFERENZE MEDIE STANDARDIZZATE CON L'USO DI MODELLI STABILITI SULLA DIMENSIONE DELL'EFFETTO. IL PRINCIPALE RISULTATO È STATO CHE L'APPROCCIO SNOEZELEN®, QUANDO VIENE APPLICATO SOTTO FORMA DI INTERVENTO INDIVIDUALE CON PERSONE AFFETTE DA IDD, HA PRODOTTO UNA DIMENSIONE DELL'EFFETTO AMPIA E SIGNIFICATIVA RISPETTO AI COMPORTAMENTI ADATTIVI, CON UNA GENERALIZZAZIONE ALLA VITA QUOTIDIANA DEI PARTECIPANTI. IN CONCLUSIONE, LA DEBOLEZZA DELLE METODOLOGIE SPERIMENTALI, L'ETEROGENEITÀ TRA I DISEGNI SPERIMENTALI, IL NUMERO RIDOTTO DI STUDI DI RICERCA DISPONIBILI IN LETTERATURA E IL NUMERO LIMITATO DI PARTECIPANTI IN OGNI STUDIO DI RICERCA LIMITANO PER IL MOMENTO LA POSSIBILITÀ DI CONFERMARE QUESTO METODO COME VALIDO INTERVENTO TERAPEUTICO.

Lo Snoezelen® è un approccio nato in Olanda alla fine degli anni Settanta (Hulsegge e Verheul, 1987). Il termine *Snoezelen*® deriva da una combinazione di due parole olandesi: *Doezelen*, che significa «sonnecchiare», e *Snoezel*, che vuol dire «annusare». Di conseguenza, l'approccio implica un'attività rilassante con un aspetto sensoriale più dinamico (Hulsegge e Verheul, 1987). Gli stimoli sensoriali vengono fatti arrivare a ciascun paziente attraverso modalità visive, uditive, tattili e olfattive (Lindsay et al., 1997) e a seconda delle scelte individuali del soggetto. L'approccio Snoezelen® viene realizzato in un locale fornito di equipaggiamento speciale in cui la natura, la quantità, la disposizione e l'intensità della stimolazione vengono tenute sotto controllo (Shapiro e Bacher, 2002). Lo

scopo dell'intervento è trovare un equilibrio tra il rilassamento e l'attività all'interno di una cornice contestuale sicura e adattata, sostenuta da un facilitatore (Hulsege e Verheul, 1987).

Da quando è cominciato il ricorso a questo approccio alla fine degli anni Settanta, esso si è sviluppato su scala mondiale con alcune varianti, soprattutto come approccio di tipo ricreativo per aiutare persone affette da disabilità cognitive e dello sviluppo (*IDD, Intellectual and Developmental Disabilities*). Molte strutture che lo hanno adottato nei diversi Paesi lo hanno descritto in modo aneddotico (Haggar e Hutchinson, 1991; Hutchinson e Haggar, 1994; Mount e Cavet, 1995) ed è stato riportato che l'approccio dello Snoezelen® o dell'ambiente multisensoriale controllato (*CMSE, Controlled Multi Sensory Environment*) potrebbe avere una valenza terapeutica. Questo cambiamento di prospettiva, da attività di svago a intervento terapeutico, richiede un inquadramento più rigoroso e un'indagine di ricerca approfondita. Gli anni di esperienza del primo autore come operatore presso una struttura in cui si praticava lo Snoezelen® con persone affette da IDD hanno fatto emergere l'effetto positivo che questo approccio potrebbe avere sui comportamenti disadattivi in questa popolazione (Cahana e Lotan, 2005; Lotan, Burshtein e Cahana, 2003; Lotan et al., 2004; Lotan e Merrick, 2004; Lotan e Shapiro, 2005; Merrick et al., 2004). Prendendo in considerazione sia questa impressione sia la mancanza di una base di ricerca scientifica riguardo l'efficacia dell'approccio Snoezelen®, è sembrato opportuno avviare un'indagine intensiva dei risultati degli studi esistenti su questo approccio.

## Metodo

### *Obiettivi*

Lo scopo di questa ricerca era valutare la bibliografia riguardo all'efficacia dell'approccio Snoezelen® (CMSE) in qualità di intervento terapeutico per persone affette da disabilità cognitiva. In particolare, lo studio aveva l'obiettivo di determinare se l'approccio Snoezelen®, quando veniva realizzato in termini di intervento individualizzato, permetteva di alleviare i comportamenti disadattivi. Come approccio, è stato scelto quello della meta-analisi dal momento che gli articoli che descrivono gli effetti del CMSE sono eterogenei, e differiscono per diversi aspetti, tra cui l'equipaggiamento, gli effetti sensoriali, le differenze individuali tra i partecipanti (compresa l'età) e il modo in cui sono state misurate le variabili dipendenti (ad esempio, i comportamenti adattivi e disadattivi).

### *Strategia di ricerca per trovare gli studi*

È stata effettuata una ricerca tramite PubMed ed ERIC per trovare gli articoli in cui erano presenti i seguenti termini: «Snoezelen®», «ambiente multisensoriale»,



«ambiente multisensoriale controllato», «ritardo mentale», «disabilità cognitiva» o «menomazione cognitiva», usati separatamente o in combinazione, senza alcuna limitazione rispetto all'anno di pubblicazione o alla lingua. Inoltre, è stata realizzata una ricerca approfondita con le stesse parole chiave utilizzando altri motori di ricerca in Internet. È stata poi avviata una comunicazione per posta elettronica tra le persone coinvolte nella ricerca o nella realizzazione di questo approccio.

Lo studio ha anche raccolto e valutato tutti i progetti di ricerca compresi negli articoli di rassegna di Hogg e colleghi (Hogg et al., 2001) e di Lancioni e colleghi (Lancioni, Cuvo e O'Reilly, 2002). Da questa ricerca sono emersi 28 articoli sull'intervento Snoezelen® per soggetti affetti da IDD. Sono stati inoltre inclusi 2 articoli non pubblicati per prevenire, o perlomeno minimizzare, effetti di distorsione delle pubblicazioni. La distorsione delle pubblicazioni nella meta-analisi viene comunemente definita come la distorsione che «deriva dalla pubblicazione selettiva di studi con risultati statisticamente significativi o tendenzialmente positivi» (Moher et al., 1999, p. 1898), ed esistono prove per cui questo può portare a gonfiare le stime dell'efficacia in una meta-analisi (vedi il *Cochrane Reviewers' Handbook*, Higgins e Green, 2006, p. 70).

Dei 28 articoli individuati, soltanto 13 descrivevano un intervento individuale in un ambiente multisensoriale controllato con persone affette da IDD, e questi articoli sono stati inclusi nel nostro studio (vedi la tabella 1 per l'elenco di articoli inclusi in questa rassegna).

Gli articoli che non soddisfacevano i criteri di inclusione, e che sono stati esclusi dalla nostra meta-analisi, sono elencati nella tabella 2. L'elenco comprende studi in cui l'intervento non aveva una base di ricerca (Chan, Thompson e Chau, 2005; Haggart e Hutchinson, 1991; Matson, Bamburgh e Smalls, 2004; Mount e Cavet, 1995), gli studi che contenevano dati insufficienti per effettuare un'analisi statistica (de Bunsen, 1994; Hutchinson e Haggart, 1994; Kwok, To e Sung, 2003) e gli studi basati su interventi non individualizzati (Martin, Gaffan e Williams, 1998; Nasser et al., 2004; Singh et al., 2004; Vlaskamp et al., 2003).

### *Descrizione degli studi selezionati*

#### Tipi di studio

Nella nostra indagine, tutti gli studi selezionati mostravano diverse metodologie di ricerca, regimi d'intervento e obiettivi misurati. Inoltre, avevano tutti quanti cornici scientifiche molto carenti. Non sono state trovate prove controllate randomizzate (*RCT, randomized controlled trials*). Alcuni studi avevano un gruppo di controllo (non randomizzato), mentre altri hanno adottato un disegno sperimentale pre-post non controllato. La tabella 1 mostra che i confronti tra i gruppi sono stati fatti soltanto in 4 dei 13 studi selezionati. Per la maggior parte degli studi, è stato realizzato solo un confronto pre-post.

TABELLA 1  
Studi inclusi nella rassegna presentata

Codice Studio	Autori	Disegno	n	Sessioni/intervento generale x n di settimane x durata	Generalizzazione	Risultati	Misura
Ashby (1995)	Ashby, Lindsay, Pitcaithly, Broxholme e Geelen (1995); Lindsay et al. (1997); Lindsay, Black, Broxholme, Pitcaithly e Hornsby (2001)	Pre-post, tra gruppi	8	20 x 3, x 20 minuti	No	Comportamento adattivo – concentrazione e reattività	Frequenza
Cuvo (2001)	Cuvo, May e Post (2001)	Pre-post, tra gruppi	3	14-18 x 5 x 20 minuti	No	Comportamento disadattivo e stereotipo	Frequenza
Houghton (1998)	Houghton et al. (1998)	Pre-post	17	4 x 1, x 30-49 minuti	No, si	Comportamento adattivo – Ability Foundation Outcome Statement (FOS)	Altro
Kaplan (2006)	Kaplan, Clopton, Kaplan, Mesbauer e McPherson (2006)	Pre-post, tra gruppi	3	16-27 x 2, x 30 minuti	No, si	Comportamento adattivo – coinvolgimento in un compito funzionale; Disadattivo – comportamenti problema in situazioni di vita quotidiana	Frequenza
Lotan (2004)	Lotan, Burshtein, Cahana e Shapiro (2004)	Pre-post, individuale	2	25 x 2, x 30 minuti	Si	Comportamento disadattivo – comportamenti problema in situazioni quotidiane	Frequenza
Lotan (in corso di stampa)	Lotan, Yelon-Himovich e Gold (in corso di stampa)	Pre-post, individuale	10	30 x 2, x 30 minuti	Si	Comportamento disadattivo – comportamenti problema in situazioni quotidiane	Frequenza
Lotan (dati non pubblicati)	Lotan e Yelon-Himovich (dati non pubblicati)	Pre-post, individuale	54	30 x 2, x 30 minuti	Si	Comportamento disadattivo – comportamenti problema in situazioni quotidiane	Frequenza
Merrick (2004)	Merrick, Cahana, Lotan, Kandel e Carmelli (2004)	Pre-post, individuale	2	50 x 2, x 30 minuti	Si	Comportamento disadattivo – comportamenti problema in situazioni quotidiane	Frequenza
Shapiro (1997)	Shapiro, Parush, Green e Roth (1997)	Tra gruppi	20	4 x 2, x 30 minuti	No	Comportamento adattivo – frequenza cardiaca regolare; Disadattivo – comportamenti problema e stereotipi	Frequenza
Stadele (2001)	Stadele e Malaney (2001)	Pre-post, individuale	2	10 x 5, x 20 minuti	Si	Comportamento disadattivo – comportamenti problema	Frequenza

### Tipi di partecipanti

La maggior parte degli studi selezionati ha coinvolto un numero relativamente limitato di partecipanti. C'erano da 2 a 54 partecipanti per studio, con una media di 9. Le età dei partecipanti variavano da 5 a 65 anni, con una media di 33 anni. I partecipanti erano affetti da disabilità cognitiva di livelli diversi, da medio a profondo. In alcuni degli studi, i partecipanti avevano una doppia diagnosi di tendenza autistica e IDD.

### Tipi di intervento

La nostra indagine ha incluso soltanto studi in cui sono state effettuate sessioni individuali di intervento. Gli studi basati su trattamento di gruppo (Martin et al., 1998; Singh et al., 2004), come quelli in cui nella stanza di trattamento Snoezelen® erano presenti anche altre persone durante il trattamento (Nasser et al., 2004; Vlaskamp et al., 2003), sono stati esclusi dall'indagine. La durata delle sessioni di intervento andava dai 20 ai 40 minuti, con una media di 30 minuti per sessione. L'intensità dell'intervento variava da 1 a 5 sessioni alla settimana, con una media di 2 sessioni per ogni paziente a settimana. Il numero totale di sessioni dell'intervento variava da 2 (Shapiro et al., 1997) a 50 sessioni (Merrick et al., 2004), con una media di 20 sessioni per intervento per cliente. Andrebbe ricordato, tuttavia, che una serie di studi ha riportato i risultati prima del termine della durata dello studio. Quando lo stesso gruppo di partecipanti è stato coinvolto in più di uno studio (Ashby et al., 1995; Lindsay et al., 1997; Lindsay et al., 2001), questi studi sono stati raggruppati e valutati come un unico studio (vedi tabella 1).

### Tipi di misure dei risultati

Gli articoli inclusi nello studio hanno impiegato diverse misure dei risultati. La tabella 1 indica che gli studi valutavano i comportamenti adattivi o quelli disadattivi, o entrambi. La maggior parte degli studi valutava la frequenza di questi comportamenti. Nello specifico, Ashby e colleghi hanno misurato la concentrazione e la reattività (Ashby et al., 1995; Lindsay et al., 1997; 2001). Kaplan e colleghi (Kaplan et al., 2006) hanno misurato il coinvolgimento in un compito funzionale. Houghton e colleghi (1998) hanno misurato le abilità di *Foundation Outcome Statement (FOS)*. Shapiro et al. (1997) hanno misurato le fluttuazioni nella frequenza cardiaca come indicatore di un atteggiamento equilibrato, oltre che di comportamenti disadattivi o stereotipati. I rimanenti studi di ricerca hanno misurato l'influenza dell'intervento Snoezelen® sui comportamenti problema e sui comportamenti stereotipati in persone affette da ID.

Alcuni studi hanno indagato il modo in cui tali comportamenti venivano influenzati durante una sessione di intervento (Cuvo, May e Post, 2001; Shapiro et al., 1997; Stadele e Malaney, 2001); altri hanno misurato i cambiamenti

comportamentali che si verificavano nelle interazioni quotidiane (Lotan et al., 2004; Lotan e Yelon-Himovich, 2006; Lotan, Yelon-Himovich e Gold, in corso di stampa; Merrick et al., 2004). Nelle meta-analisi pianificate svolte per ogni possibile confronto, i risultati misurati di tutti gli studi sono stati sintetizzati e registrati come comportamenti adattivi (con un livello basso di comportamenti disadattivi che indicava un livello alto di comportamenti adattivi e viceversa). È stato fatto ciò per permettere di combinare i risultati degli studi, in base al concetto che tutti i comportamenti positivi/adattivi avrebbero aiutato la persona affetta da ID a integrarsi nella società, mentre tutti i comportamenti negativi/disadattivi avrebbero ridotto le sue possibilità di essere accettata in quest'ultima (Heller, Miller e Hsieh, 2002; Young e Ashman, 2004). Inoltre, è stata svolta una meta-analisi esplorativa per determinare se si può trovare la risposta al trattamento nell'ambito del comportamento adattivo o disadattivo. Non è stata realizzata una meta-analisi esplorativa della frequenza rispetto ad altre forme di misura, perché la maggior parte degli studi ha impiegato misure della frequenza.

#### Integrazione di serie diverse di dati

Dal momento che i risultati della maggior parte degli articoli contenuti nella nostra ricerca erano relativi alla riduzione dei comportamenti disadattivi (Cuvo et al., 2001; Lotan et al., 2004; Lotan, Yelon-Himovich e Gold, in corso di stampa; Merrick et al., 2004; Shapiro et al., 1997; Stadele e Malaney, 2001), ogni riferimento a una diminuzione del comportamento bersaglio è stato visto come un risultato positivo. Per poter confrontare i due tipi di risultati, i calcoli che si riferivano a comportamenti adattivi sono stati trattati come se i risultati riportati fossero stati trovati in direzione negativa (ovvero, un risultato di 7 veniva riferito come -7).

#### Tipi di confronti

L'analisi degli studi selezionati per questa rassegna ha indicato che, nelle varie ricerche, i dati sono stati raccolti in modi diversi. A causa delle differenze sopra menzionate, la nostra ricerca ha considerato gli studi di ricerca ripartiti in quattro principali categorie:

- Un confronto tra il comportamento *durante lo Snoezelen*<sup>®</sup> e una *linea di base* del comportamento (Ashby et al., 1995; Cuvo et al., 2001; Houghton et al., 1998; Kaplan et al., 2006; Lindsay et al., 1997; 2001). È stato deciso di considerare un comportamento misurato entro 10 minuti dal termine della sessione di Snoezelen<sup>®</sup> come un cambiamento nell'ambito dell'ambiente Snoezelen<sup>®</sup>; gli studi di questo tipo sono stati inclusi in questa categoria.
- Un confronto tra il comportamento *durante lo Snoezelen*<sup>®</sup> in seguito a un intervento terapeutico *attivo* (ovvero, un terapeuta era impegnato ad applicare un

TABELLA 2  
Studi esclusi dalla nostra analisi

Autori	Ragioni per l'esclusione
Abby (2005)	Studio su caso singolo. Dati non sufficienti per effettuare un'analisi
de Bunsen (1994)	L'articolo presenta descrizioni generali. Non sono presenti dati o statistiche che potrebbero essere usati per una meta-analisi
Haggar e Hutchinson (1991)	Resoconto descrittivo e non di ricerca
Hutchinson e Haggar (1994)	L'articolo presenta descrizioni generali. Non sono presenti dati o statistiche che potrebbero essere usati per una meta-analisi
Kwok, To e Sung (2003)	I risultati del caregiver (nessun effetto/effetto medio/effetto marcato) non erano sufficienti per una meta-analisi
Long e Haig (1992)	Informazioni non sufficientemente dettagliate per poter essere usate in una meta-analisi
Martin, Gaffan e Williams (1998)	Intervento di gruppo (13-14 persone insieme nel locale Snoezelen®)
Matson, Bamburg e Smalls (2004)	Studio non di ricerca riguardo all'efficienza dell'intervento Snoezelen®
Mount e Cavet (1995)	Articolo non di ricerca
Nasser et al. (2004)	Intervento di famiglia
Sin, Lyon e Chang (2000)	Resoconto descrittivo e non di ricerca
Singh et al. (2004)	Intervento non individuale
Thompson et al. (1994)	Intervento di osservazione volto a stabilire la preferenza di un cliente per stimoli diversi
Vlaskamp et al. (2003)	Durante l'intervento Snoezelen® erano presenti altre 3-9 persone
Withers ed Ensum (1995)	Resoconto di caso singolo

intervento individuale) (Abby, 2005; Ashby et al., 1995; Kaplan et al., 2006; Lindsay et al., 1997; 2001).

- Un confronto del comportamento *durante lo Snoezelen®* rispetto a un'altra situazione che non comportava un intervento terapeutico attivo (ad esempio, era presente un'altra persona ma non si verificava nessuna interazione terapeutica interpersonale) (Ashby et al., 1995; Cuvo et al., 2001; Lindsay et al., 1997; 2001; Shapiro et al., 1997).
- Un confronto dei risultati dei comportamenti nella linea di base e un cambiamento nei comportamenti adattivi nelle interazioni quotidiane dopo una serie di sessioni Snoezelen® (Houghton et al., 1998; Kaplan et al., 2006; Lotan et al., 2004; Lotan et al., in corso di stampa; Merrick et al., 2004; Stadele e Malaney, 2001; Withers e Ensum, 1995).

#### Metodi statistici della meta-analisi

I risultati di tutti gli studi sono stati trasformati in dimensioni dell'effetto (differenze medie standardizzate). È stata impiegata la *g* di Hedge, che è simile alla *d* di Cohen ma corretta per una distorsione dovuta al campione piccolo. Si

può interpretare nel seguente modo: un valore di 0.20 rappresenta un piccolo effetto, 0.50 un effetto medio e 0.80 un effetto grande (Gold, 2004). Quando per lo stesso risultato erano disponibili diverse misure, è stata usata la media di tutte le misure nella meta-analisi per evitare il problema di dati dipendenti.

L'eterogeneità tra gli studi è stata esaminata utilizzando la statistica descrittiva  $I^2$ , che può essere interpretata come una rappresentazione della proporzione della variazione dovuta all'eterogeneità tra gli studi. I valori intorno al 25, 50 e 75% possono essere interpretati rispettivamente come eterogeneità bassa, media o alta (Higgins et al., 2003). Dal momento che abbiamo riscontrato una sostanziale eterogeneità in molti casi, abbiamo applicato una meta-analisi a effetti casuali, che tende a essere più conservativa in presenza di eterogeneità (Cooper e Hedges, 1994).

### *Commento critico degli studi selezionati*

Tutti gli studi selezionati mostravano una struttura metodologica debole. Tra gli studi raccolti non sono state trovate RCT. È interessante rilevare che uno degli studi esclusi (Martin et al., 1998) aveva applicato un disegno sperimentale più rigoroso, ma era inadeguato clinicamente (un operatore effettuava un intervento simultaneo su 14 pazienti). Poiché la nostra intenzione era produrre un'analisi che potesse essere valida sia clinicamente che scientificamente, abbiamo deciso che, affinché uno studio fosse rilevante, esso doveva avere qualità sia clinica che metodologica. Tra gli studi che hanno applicato lo Snoezelen® in modo adeguato, la maggior parte erano studi pilota, con disegni sperimentali di tipo pre-post non controllato e gruppi campione di dimensioni ridotte. Inoltre, il numero totale di studi rilevanti era piccolo e questi studi erano differenti sia clinicamente che metodologicamente. La meta-analisi di un numero ridotto di prove può essere significativa ed è stata precedentemente usata in rassegne sistematiche (vedi, ad esempio, Gold et al., 2005; Gold, Voracek e Wigram, 2004; Gold, Wigram e Elefant, 2006). Tuttavia, bisogna considerare attentamente la diversità clinica. Si possono effettuare delle analisi per sottogruppi, ma si devono interpretare con cautela.

## **Risultati**

I risultati dei quattro confronti pianificati sono mostrati nella tabella 3. Le prime tre meta-analisi presentate nella tabella 3 riguardano tutte quante i comportamenti durante lo Snoezelen®, in confronto a diverse situazioni di controllo (1. linea di base, 2. intervento attivo, 3. condizione di controllo non attiva). In tutti questi interventi, è stata riscontrata un'eterogeneità tra gli studi da moderata a sostanziale ( $I^2$  da 42% a 91%). Come descritto prima, è

TABELLA 3  
Meta-analisi pianificata sugli effetti dello Snoezelen® con confronti

Confronto	Numero di studi	Dimensione dell'effetto <sup>1</sup>	Eterogeneità <sup>2</sup>
1. Pre-post, non generalizzato	4 (Ashby et al., 1995; Cuvo et al., 2001; Houghton et al., 1998; Kaplan et al., 2006)	0.63	42%
2. Tra gruppi (Snoezelen® vs intervento attivo), non generalizzato	2 (Ashby et al., 1995; Kaplan et al., 2006)	1.97	91%
3. Tra gruppi (Snoezelen® vs intervento non attivo), non generalizzato	3 (Ashby et al., 1995; Cuvo et al., 2001; Shapiro et al., 1997)	2.63	88%
4. Pre-post, generalizzato	7 (Houghton et al., 1998; Kaplan et al., 2006; Lotan et al., 2004; 2009; Lotan et al., in corso di stampa; Merrick et al., 2004; Stadele e Malaney, 2001)	0.76***	0%

Nota. <sup>1</sup> Indice *g* di Hedges della dimensione dell'effetto delle meta-analisi a effetti casuali. Dimensioni dell'effetto intorno a 0.20 sono da considerarsi piccole, prossime a 0.50 medie e vicine a 0.80, o più, ampie. <sup>2</sup> L'eterogeneità viene presentata come *I*<sup>2</sup> di Higgins, che indica la percentuale della variazione totale dovuta a un'eterogeneità non spiegata tra studi.

\**p* < 0.05, \*\**p* < 0.01, \*\*\**p* < 0.001

stata applicata un'analisi casuale come conseguenza di questa eterogeneità. Le dimensioni dell'effetto andavano da un livello moderato a uno molto ampio (da 0.63 a 2.63), ma non hanno raggiunto una significatività statistica, a causa dell'eterogeneità e del numero esiguo di studi.

La quarta meta-analisi pianificata riguardava il comportamento generalizzato al di fuori dello Snoezelen® in un confronto pre-post. Essa ha compreso un numero maggiore di studi rispetto alle altre categorie, per un totale di 7 studi. Non è stata riscontrata eterogeneità. La dimensione dell'effetto era ampia (0.76) e altamente significativa (*p* < 0.001), indice del fatto che i partecipanti che ricevevano lo Snoezelen® sviluppavano un comportamento più adattivo rispetto a ciò che si era verificato prima dell'intervento.

Per esaminare più da vicino l'eterogeneità precedentemente osservata, abbiamo svolto una serie di meta-analisi esplorative su sottogruppi diversi. Esse sono rappresentate nella tabella 4.

Nell'analisi di sottogruppo (a), tutti i confronti tra gruppi sono stati confrontati con tutti i confronti pre-post. Come ci si poteva aspettare, la dimensione dell'effetto in totale era maggiore per i confronti pre-post rispetto ai confronti tra gruppi. Entrambi hanno mostrato un livello sostanziale di eterogeneità non spiegata. La dimensione dell'effetto pre-post era significativa (*p* < 0.05).

Nell'analisi (b), il quesito clinicamente importante era volto a verificare se i cambiamenti comportamentali avvengono soprattutto nell'ambito di un contesto Snoezelen®, oppure si generalizzano facilmente ad altre situazioni. Gli effetti

sui comportamenti non generalizzati tendevano a essere maggiori (come ci si poteva aspettare), ma erano anche più eterogenei. Gli effetti sul comportamento generalizzato erano regolari ( $I^2 = 0\%$ ), con una dimensione dell'effetto ampia e altamente significativa ( $DE = 0.84$ ,  $p < 0.001$ ).

Infine, nell'analisi (c), è stato osservato l'impatto del tipo di esito. Gli effetti sul comportamento adattivo tendevano a essere maggiori, ma anche più eterogenei. Gli effetti sul comportamento disadattivo erano ampi ( $DE = 1.13$ ), significativi ( $p < 0.001$ ) e relativamente regolari ( $I^2 = 25\%$ ).

TABELLA 4  
Meta-analisi esplorative degli effetti dello Snoezelen® per sottogruppi

Sottogruppo	Numero di studi	Dimensione dell'effetto <sup>1</sup>	Eterogeneità <sup>2</sup>
<b>(a) Disegno sperimentale</b>			
Tra gruppi	4	1.06	98%
Pre-post	9	1.99*	95%
<b>(b) Situazione di valutazione</b>			
Comportamento generalizzato	7	0.84***	0%
Comportamento non generalizzato	5	2.25*	95%
<b>(c) Tipo di risultato</b>			
Adattivo	3	1.69	96%
Disadattivo	7	1.13***	25%

Nota: I sottogruppi si possono accavallare tra loro; ovvero, uno studio potrebbe avere dati presenti in più di un sottogruppo. Quando era disponibile più di una dimensione dell'effetto di uno studio, è stata calcolata la media delle dimensioni dell'effetto di quello studio per evitare di avere problemi con dati non indipendenti.

Nota: <sup>1</sup>Indice *g* di Hedges della dimensione dell'effetto delle meta-analisi ad effetti casuali. Dimensioni dell'effetto intorno a 0.20 sono da considerarsi piccole, vicine a 0.50 medie e prossime a 0.80, o più, ampie. <sup>2</sup>L'eterogeneità viene presentata come *I*<sup>2</sup> di Higgins, che indica la percentuale della variazione totale dovuta a un'eterogeneità non spiegata tra studi.

\* $p < 0.05$ , \*\* $p < 0.01$ , \*\*\* $p < 0.001$

## Discussione

Questa rassegna ha valutato l'efficacia dell'approccio Snoezelen® presentato come intervento individuale per persone affette da IDD. Per poter effettuare una valutazione approfondita, sono state applicate quattro diverse procedure di analisi: variazione nelle categorie di intervento, analisi dei sottogruppi (confronto tra gruppi confrontato con confronti pre-post), cambiamenti comportamentali (nel contesto Snoezelen® vs generalizzati) e tipo di esito (comportamento adattivo vs comportamento disadattivo). I risultati forniscono un certo sostegno all'ipotesi secondo la quale lo Snoezelen® può avere un valore terapeutico; tuttavia, manca una ricerca sufficientemente rigorosa che permetterebbe di fondare con sicurezza questa ipotesi.



Sono state osservate dimensioni dell'effetto regolari, ampie e significative nei confronti pre-post del comportamento generalizzato. Le analisi dei sottogruppi hanno indicato che il comportamento disadattivo migliorava in modo più regolare rispetto al comportamento adattivo nell'intervento Snoezelen®. I disegni sperimentali tra gruppi, la valutazione del comportamento non generalizzato e le misure del comportamento adattivo hanno anch'essi mostrato effetti ampi o anche maggiori, ma spesso con elevati livelli di eterogeneità che rendeva complessa l'interpretazione.

I risultati evidenziano la necessità di avere gruppi campione di dimensioni maggiori e misure degli esiti più significative. Ad esempio, forse lo strumento adottato da Houghton e colleghi, il *FOS (Foundation Outcome Statement)*, non era abbastanza sensibile ai piccoli cambiamenti che maturavano in questa popolazione e nell'ambito dell'intervento. Quando è stato confrontato lo Snoezelen® con altri interventi attivi, sono stati riscontrati risultati significativamente positivi riguardo al CMSE. Tuttavia, il fatto che questa categoria fosse rappresentata da 2 studi, con 3 e 8 partecipanti, lo rende un risultato sensibile che potrebbe aver avuto facilmente un risultato diverso, in una direzione o nell'altra, se si fossero aggiunti altri studi, e andrebbe quindi considerato con cautela. La significativa eterogeneità ( $p = 0.001$ ) era dovuta al fatto che uno degli studi inclusi mostrava un'ampia dimensione dell'effetto estremamente positiva ( $DE = 4.1$ ), mentre il secondo studio evidenziava una dimensione dell'effetto ridotta e anche negativa ( $DE = -0.09$ ).

La terza categoria di comportamento nello Snoezelen®, posta a confronto con un'altra situazione in cui non veniva incluso alcun intervento terapeutico attivo, ha mostrato una dimensione dell'effetto considerevole e significativa. Ciò era dovuto soprattutto ai risultati ottenuti dall'elevato numero di partecipanti allo studio di Shapiro e colleghi (1997). Tuttavia, l'esperienza clinica del primo autore di questa rassegna indica che non è insolito osservare un cambiamento immediato nei pazienti subito dopo il loro ingresso in un ambiente Snoezelen®/CMSE. Quindi, gli autori ritengono che lo studio dei comportamenti adattivi dovrebbe essere effettuato al di fuori del locale d'intervento, in modo da individuare i cambiamenti generalizzati che avvengono nelle esperienze quotidiane del paziente, che influenzano la sua interazione con gli altri, e anche la sua accettazione da parte della società. Questo concetto è stato approfondito nella quarta categoria.

I risultati migliori sono emersi dall'analisi della quarta categoria: un confronto dei risultati tra comportamenti nella linea di base rispetto all'intervento Snoezelen®, con generalizzazione. Questi risultati richiedono una discussione più approfondita. Questa categoria ha preso in considerazione un numero maggiore di studi (7), 3 dei quali avevano più di 10 partecipanti ciascuno. Gli studi esaminati mostravano una buona eterogeneità e una dimensione dell'effetto ampia (0.76) e significativa ( $p = 0.0001$ ). Questo dato fornisce un ulteriore supporto

all'ipotesi per cui, qualora lo Snoezelen® venisse applicato come intervento individuale, potrebbe avere un effetto benefico per le persone affette da IDD. La bassa eterogeneità potrebbe essere dovuta al fatto che 4 dei 7 articoli sono correlati al lavoro del primo autore di questa rassegna, e descrivono quindi la realizzazione di metodi simili di intervento e di valutazione (Lotan et al., 2004; Lotan et al., in corso di stampa; Merrick et al., 2004).

I risultati generali di questa indagine indicano che l'approccio Snoezelen®/CMSE ha un'influenza positiva quando viene usato come strumento di intervento. Tuttavia, a causa della debolezza dei disegni di ricerca disponibili, i dati cumulativi presenti in questo articolo forniscono un supporto soltanto preliminare all'ipotesi che il CSME o lo Snoezelen® potrebbero essere utilizzati come mezzi d'intervento terapeutico per migliorare i comportamenti adattivi in persone affette da IDD quando applicati sotto forma di intervento individuale.

Gli autori non rifiutano il ricorso al CMSE come forma di svago e si raccomanda ai clinici di continuare a usare questo metodo d'intervento con lo scopo di ottenere rilassamento ed esperienze sensoriali generalmente positive per le persone affette da IDD. Tuttavia, se si accettassero i risultati di questa meta-analisi, allora bisognerebbe ampliare il concetto dell'approccio Snoezelen®. I clinici dovrebbero iniziare a considerare e ad applicare l'intervento Snoezelen® secondo un regime terapeutico convenzionale (un periodo strutturato d'intervento secondo standard prefissati, un periodo di intervento contestualizzato, un inizio e una fine graduale dell'intervento terapeutico). Tuttavia, si dovrebbe adottare questo approccio strutturato senza perdere di vista lo spirito originale dello Snoezelen®.

Sono necessarie ulteriori ricerche per sostenere i risultati preliminari di questo studio. La ricerca in futuro dovrebbe essere svolta secondo un costrutto più investigativo, tipo le RCT, ma senza perdere l'applicabilità clinica di questo metodo. Bisognerebbe sottolineare che, quando si applica la metodologia di ricerca all'approccio Snoezelen®, occorre tenere a mente che il concetto originale del CMSE si basa su un ambiente adattato, controllato dal cliente con l'aiuto di un assistente che agisce da facilitatore.

Le misure dell'intervento CMSE non dovrebbero essere realizzate all'interno dell'ambiente CMSE, in modo da non minacciare l'integrità dell'intervento originale; al contrario, le misure dovrebbero concentrarsi sull'impatto dell'intervento CMSE sui comportamenti quotidiani di ogni cliente. Gli studi, in futuro, dovrebbero concentrarsi sulla generalizzazione dell'intervento CMSE effettuato in un ambiente Snoezelen® alla vita quotidiana del cliente, piuttosto che documentare i cambiamenti istantanei e momentanei ottenuti nell'ambiente dell'intervento o subito dopo che il cliente esce dalla stanza CMSE.

Andrebbero notate diverse limitazioni di questo studio. Primo, la maggioranza degli articoli studiati, tranne 2, avevano meno di 10 partecipanti. Le ricerche in futuro dovrebbero coinvolgere gruppi campione più ampi. In alcuni articoli,

la specificazione del gruppo campione o del metodo d'intervento era vaga. La ricerca in futuro dovrebbe dichiarare chiaramente tutti gli aspetti dell'intervento (ad esempio, se è individuale o di gruppo, l'intensità e la durata dell'intervento, il tipo di stanza, la descrizione della stanza, le specifiche tecniche di manipolazione applicate dal facilitatore), dei clienti (età, sesso, livello di disabilità cognitiva) e del contesto circostante (struttura riabilitativa piuttosto che educativa, struttura residenziale piuttosto che diurna).

La ricerca in futuro dovrebbe indagare anche altre popolazioni, come clienti geriatrici o psichiatrici, e clienti affetti da dolore cronico. Occorrono ulteriori lavori di ricerca per valutare l'efficacia dell'intervento di gruppo nell'ambiente CMSE e dell'uso di questo tipo di ambiente per aiutare gli operatori che lavorano con diverse popolazioni.

## Conclusione

I dati cumulativi emersi in questo studio forniscono un preliminare sostegno all'ipotesi che lo Snoezelen® o il CMSE potrebbe essere usato come mezzo terapeutico per ridurre i comportamenti disadattivi in persone affette da IDD quando viene applicato sotto forma di intervento individuale. I risultati sono incoraggianti soprattutto per quanto riguarda gli effetti dello Snoezelen® sulla riduzione dei comportamenti disadattivi nelle interazioni quotidiane dei clienti. Tuttavia, per ottenere risultati più concludenti, gli interventi e le metodologie di intervento in quest'area dovrebbero diventare più rigorosi e le ricerche in futuro dovrebbero prendere in considerazione gruppi più ampi di partecipanti.

---

### TITOLO ORIGINALE

*Meta-analysis of the effectiveness of individual intervention in the controlled multisensory environment (Snoezelen®) for individuals with intellectual disability.* Tratto da «Journal of Intellectual & Developmental Disability», vol. 34, n. 3, pp. 207-215. © 2009 Australasian Society for the Study of Intellectual Disability Inc. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.

## Bibliografia

- Abby, M. R. (2005). *The effects of a Snoezelen environment on a seven-year-old male with severe autism*. Unpublished thesis, York University, Toronto, Canada. Retrieved 18 November 2007 from <http://individual.utoronto.ca/abbyrozen/thesis.html>.
- Ashby, M., Lindsay, W. R., Pitcaithly, D., Broxholme, S., & Geelen, N. (1995). Snoezelen: Its effects on concentration and responsiveness in people with profound multiple handicaps. *British Journal of Occupational Therapy*, 58, 303-307.
- Cahana, C., & Lotan, M. (2005). Beyond therapy – The added value of the multi-sensory environment (Snoezelen). In N. Baum (Ed.), *Come to your senses: From theory & research to practice: Sensory therapy and disabilities* (pp. 168-170). Toronto, Canada: MukiBaum Association.
- Chan, S., Thompson, D., & Chau, J. (2005). Effects of multisensory therapy on behaviour of adult clients with developmental disabilities. *Systematic Review Protocol*. Retrieved 17 August 2005 from <http://www.joannabriggs.edu.au/protocols/sensorythepy.pdf>.
- Cooper, H., & Hedges, L. V. (Eds.). (1994). *The handbook of research synthesis*. New York: Russel Sage Foundation.
- Cuvo, A. J., May, M. E., & Post, T. M. (2001). Effects of living room, Snoezelen room, and outdoor activities on stereotypic behaviour and engagement by adults with profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 183-204.
- de Bunsen, A. (1994). A study in the use and implications of the Snoezelen resource at Limington House School. In R. Hutchinson & J. Kewin (Eds.), *Sensations and disability: Sensory environments for leisure, Snoezelen, education and therapy* (pp. 138-145). Chesterfield, UK: Rompa.
- Gold, C. (2004). The use of effect sizes in music therapy research. *Music Therapy Perspectives*, 22, 91-95.
- Gold, C., Heldal, T. O., Dahle, T., & Wigram, T. (2005). Music therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), Art. No. CD004025.
- Gold, C., Voracek, M., & Wigram, T. (2004). Effects of music therapy for children and adolescents with psychopathology: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1054-1063.
- Gold, C., Wigram, T., & Elefant, C. (2006). Music therapy for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), Art. No. CD004381.
- Haggar, L. E., & Hutchinson, R. B. (1991). Snoezelen: An approach to the provision of a leisure resource for people with profound and multiple handicaps. *Mental Handicap*, 19, 51-55.
- Heller, T., Miller, A. B., & Hsieh, K. (2002). Eight-year follow-up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 366-378.
- Higgins, J. P. T., & Green, S. (Eds.). (2006). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions 4.2.6* [updated September 2006]. The Cochrane Library, Issue 4. Chichester, UK: Wiley.
- Higgins, J. P. T., Thompson, S. G., Deeks, J. J., & Altman, D. G. (2003). Measuring inconsistency in meta-analyses. *British Medical Journal*, 327, 557-560.
- Hogg, J., Cavet, J., Lambe, L., & Smeddle, M. (2001). The use of «Snoezelen» as multisensory stimulation with people with intellectual disabilities: A review of the research. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 353-372.

## Meta-analisi dell'efficacia di un intervento individuale in un ambiente multisensoriale

- Houghton, S., Douglas, G., Brigg, J., Langsford, S., Powell, L., West, J., et al. (1998). An empirical evaluation of an interactive multi-sensory environment for children with disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 267-278.
- Hulsege, J., & Verheul, A. (1987). *Snoezelen: Another world*. Chesterfield, UK: Rompa.
- Hutchinson, R., & Haggard, L. (1994). The development and evaluation of a Snoezelen leisure resource for people with severe multiple disability. In R. Hutchinson & J. Kewin (Eds.), *Sensations and disability: Sensory environments for leisure, Snoezelen, education and therapy* (pp. 18-48). Chesterfield, UK: Rompa.
- Kaplan, H., Clopton, M., Kaplan, M., Messbauer, L., & McPherson, K. (2006). Snoezelen multi-sensory environments: Task engagement and generalization. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 443-455.
- Kwok, H. W. M., To, Y. F., & Sung, H. F. (2003). The application of a multisensory Snoezelen room for people with learning disabilities, Hong Kong experience. *Hong Kong Medical Journal*, 9, 122-126.
- Lancioni, G. E., Cuvo, A. J., & O'Reilly, M. F. (2002). Snoezelen: An overview of research with people with developmental disabilities and dementia. *Disability and Rehabilitation*, 24, 175-184.
- Lindsay, W. R., Black, E., Broxholme, S., Pitcaithly, D., & Hornsby, N. (2001). Effects of four therapy procedures on communication in people with profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 110-119.
- Lindsay, W. R., Pitcaithly, D., Geelen, N., Buntin, L., Broxholme, S., & Ashby, M. (1997). A comparison of the effects of four therapy procedures on concentration and responsiveness in people with profound learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 201-207.
- Long, A. P., & Haig, L. (1992). How do clients benefit from Snoezelen? An exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*, 55, 103-106.
- Lotan, M., Burshtein, S., & Cahana, C. (2003). The multi-sensory environment (Snoezelen) as means to improve motor/functional abilities in individuals with cognitive impairment. Two case studies. [In Hebrew]. *Israeli Journal of Physical Therapy*, 5, 24-30.
- Lotan, M., Burshtein, S., Cahana, C., & Shapiro, M. (2004). The multi-sensory environment as means to reduce maladaptive behaviors in individuals with cognitive impairment. Two case studies. [In Hebrew]. *Israeli Journal of Occupational Therapy*, 13, 43-56.
- Lotan, M., & Merrick, J. (2004). Rett syndrome management with Snoezelen or controlled multi-sensory environment. A review. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 16, 5-12.
- Lotan, M., & Shapiro, M. (2005). Management of young children with Rett disorder in the controlled multi-sensory (Snoezelen) environment. *Brain & Development*, 27(Suppl 1), S88-S94.
- Lotan, M., & Yelon-Himovich, S. (2006). *Comparing the efficiency of behavioral modification Vs. the Snoezelen approach in reducing challenging behaviors of individuals with intellectual disability*. Unpublished manuscript.
- Lotan, M., Yelon-Himovich, S., & Gold, C. (in press). The multisensory environment (Snoezelen) as means to reduce maladaptive behaviours in adults with cognitive impairment – ten case studies with washout periods. *International Journal on Disability and Human Development*.

- Martin, N. T., Gaffan, E. A., & Williams, T. (1998). Behavioural effects of long-term multi-sensory stimulation. *British Journal of Clinical Psychology*, 37, 69-82.
- Matson, J. L., Bamburg, J. W., & Smalls, Y. (2004). An analysis of Snoezelen equipment to reinforce persons with severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 89-95.
- Merrick, J., Cahana, C., Lotan, M., Kandel, I., & Carmeli, E. (2004). Snoezelen or controlled multisensory stimulation. Treatment aspects from Israel. *The Scientific World Journal*, 4, 307-314.
- Moher, D., Cook, D. J., Eastwood, S., Olkin, I., Rennie, D., Stroup, D. F., et al. (1999). Improving the quality of reports of meta-analyses of randomised controlled trials: The Quorum statement. *The Lancet*, 354, 1896-1900.
- Mount, H., & Cavet, J. (1995). Multi-sensory environments: An exploration of their potential for young people with profound and multiple learning disability. *British Journal of Special Education*, 22, 52-55.
- Nasser, K., Cahana, C., Kandel, I., Kessel, S., & Merrick, J. (2004). Snoezelen: Children with intellectual disability and working with the whole family. *The Scientific World Journal*, 4, 500-506.
- Shapiro, M., & Bacher, S. (2002). *Snoezeling. Controlled multisensory stimulation. A handbook for practitioners*. Ranana: Beit Issie Shapira.
- Shapiro, M., Parush, S., Green, M., & Roth, D. (1997). The efficacy of the «Snoezelen» in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviors. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 43, 140-155.
- Sin, K. F., Lyon, P., & Chan, H. K. (2000). *The utilization of the multi-sensory room in educating severely mentally handicapped children. Snoezelen in Deutschland* (pp. 108-117). Germany: Deutsche Snoezelen Stiftung.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Molina, E. J., Sage, M., Brown, S., et al. (2004). Effects of Snoezelen room, activities of daily living skills training, and vocational skills training on aggression and self-injury by adults with mental retardation and mental illness. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 285-293.
- Stadele, N. D., & Malaney, L. A. (2001). The effects of a multisensory environment on negative behavior and functional performance on individuals with autism. *UW-La Crosse Journal of Undergraduate Research*, IV, 211-218.
- Thompson, S., & Martin, S. (1994). Making sense of multisensory rooms for people with learning disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 57, 341-344.
- Vlaskamp, C., de Geeter, K. I., Huijsmans, L. M., & Smit, I. H. (2003). Passive activities: The effectiveness of multi-sensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 135-143.
- Withers, P. S., & Ensum, I. (1995). Successful treatment of severe self-injury incorporating the use of DRO, a Snoezelen room and orientation cues. *British Journal of Learning Disabilities*, 23, 164-167.
- Young, L., & Ashman, A. F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 397-412.

Raffaele Farina, Fabrizio Stasolla  
e Giulio E. Lancioni  
*Dipartimento di Psicologia,  
Università di Bari e Centro Ricerche  
Lega del Filo d'Oro*

## Un microswitch ottico alternativo per la risposta di chiusura palpebrale singola in un bambino con disabilità multipla e repertorio motorio minimale

### S O M M A R I O

**Q**UESTO STUDIO ERA FINALIZZATO A VALUTARE SE UN BAMBINO DI 7 ANNI, CON DISABILITÀ MULTIPLA PROFONDA E REPERTORIO MOTORIO MINIMALE, POTESSE APPRENDERE IL CONTROLLO AUTONOMO DI STIMOLAZIONI AMBIENTALI PIACEVOLI TRAMITE L'UTILIZZO DELLA RISPOSTA PALPEBRALE DI CHIUSURA SINGOLA, IN COMBINAZIONE CON UN MICROSWITCH OTTICO MONTATO SU UN SUPPORTO AURICOLARE. I DATI MOSTRANO UN POSITIVO INCREMENTO DEI LIVELLI DI RISPOSTA. QUESTI RISULTATI REPLICANO ED ESTENDONO I DATI CIRCA L'APPLICABILITÀ DELLE RISPOSTE PALPEBRALI IN COMBINAZIONE CON MICROSWITCH OTTICI NEI CASI DI DISABILITÀ MOTORIA PROFONDA E REPERTORIO MOTORIO MINIMALE. VENGONO DISCUSSI I POSSIBILI SVILUPPI DI RICERCA AI FINI DI UNA PIÙ EFFICACE IMPLEMENTAZIONE DI QUESTI PROGRAMMI NEI CASI DI DISABILITÀ GRAVE.

I programmi riabilitativi basati sull'utilizzo di microswitch sono strategie d'intervento finalizzate a fornire a persone con disabilità multiple possibilità di accesso autonomo a stimolazioni ambientali preferite susseguenti all'emissione di minime risposte motorie (Crawford e Schuster, 1993; Gutowski, 1996; Saunders et al., 2001). Per la partecipazione di una persona con disabilità multiple a questi programmi è necessario un abbinamento ottimale tra una risposta plausibile (vale a dire naturalmente presente nel repertorio comportamentale, eseguibile in modo affidabile, senza eccessivi sforzi da parte del partecipante ed emessa con una discreta frequenza) e un microswitch in grado di discriminarla adeguatamente (Crawford e Schuster, 1993; Holburn, Nguyen e Vietze, 2004; Saunders et al., 2001).

In letteratura è possibile reperire molti dati circa abbinamenti ben riusciti tra risposte tipiche plausibili (movimenti del capo, del braccio o della mano) e microswitch adeguati e abbastanza affidabili (Kinsley e Langone, 1995; Lancioni, Singh, O'Reilly e Oliva, 2003c; Sullivan, Laverick e Lewis, 1995). Se da un lato questi abbinamenti risposta-microswitch interessano favorevolmente un considerevole numero di persone con disabilità multiple, dall'altro ci sono ancora molti casi in cui le soluzioni non sono ovvie e i microswitch disponibili non adeguati. I casi più ricorrenti sono costituiti da persone con repertori motori

notevolmente limitati (Lancioni et al., 2005c; 2008; Tota et al., 2006), che per svariate cause (paralisi estese, malattie degenerative, gravi distonie) sono in grado di controllare efficacemente solo pochi e minimali movimenti del loro corpo come, ad esempio, quelli del volto o delle dita (Tota et al., 2006). Inoltre, ci sono condizioni funzionali, riportate in letteratura, che rendono l'intervento basato su microswitch e, in particolare, l'implementazione di un adeguato abbinamento risposta-microswitch particolarmente complessi. Queste condizioni sono (a) vigilanza minima (Lancioni, O'Reilly, Singh, Oliva e Groeneweg, 2003b; Lancioni, Singh, O'Reilly, Oliva e Severini, 2005b); (b) anormale attività riflessa/spasticità (Ketelaar, Vermeer, Hart, van Petegem-van Beek e Helders, 2001; Lancioni et al., 2006), (c) assunzione di farmaci (Rutecki e Gidal, 2002).

Su questa fascia d'utenza particolarmente grave si è concentrata, negli ultimi anni, una linea di ricerca (Lancioni et al., 2008) finalizzata all'identificazione e alla valutazione di nuove risposte minimali (piccoli movimenti) e relativi microswitch abbinati (realizzati ex novo o frutto di adattamento di una tecnologia preesistente). Alcuni esempi di queste nuove risposte sulle quali si è efficacemente indagato (Lancioni et al., 2005c; Lancioni et al., 2008) sono movimenti del mento, chiusure/aperture palpebrali, movimenti del sopracciglio e corrugamento della fronte.

Questi abbinamenti recenti, tuttavia, necessitano di ulteriori indagini mirate (a) alla generalizzazione dei risultati con altre persone (Lancioni et al., 2003b), (b) alla loro applicabilità nei contesti quotidiani, riabilitativi e educativi (Lancioni et al., 2006), (c) all'individuazione di eventuali limiti e possibili soluzioni per superarli (Lancioni et al., 2007a). Sistematici studi di replicazione ed estensione sono stati, ad esempio, condotti sull'utilizzo di un microswitch ottico per le risposte palpebrali (Lancioni et al., 2005a; 2005b; 2006; Tota et al., 2006). Questo microswitch è costituito da un sensore ottico a raggi infrarossi montato su un occhiale che, puntando l'occhio, è in grado di rilevare i movimenti della palpebra ed è stato realizzato in diverse versioni (Tota et al., 2006), a seconda dello specifico pattern palpebrale (apertura verso l'alto, chiusura singola o doppia) da discriminare. La sua realizzazione è stata necessaria perché lo stesso tipo di microswitch disponibile in commercio (Toby Churchill Ltd., Cambridge, UK) è risultato inadeguato a discriminare tali risposte nei casi di disabilità grave (Lancioni et al., 2005a; 2006). L'efficacia e l'affidabilità di questo nuovo abbinamento, tuttavia, non sono state ancora adeguatamente raggiunte per due motivi.

Primo, il supporto utilizzato per il sensore (la montatura dell'occhiale), a causa del facile contatto con il poggiatesta, può essere instabile e necessitare pertanto, soprattutto nei pazienti con movimenti distonici del capo (Lancioni et al., 2006), di frequenti riposizionamenti. Secondo, ci sono condizioni cliniche limite in cui il microswitch non è in grado di discriminare adeguatamente il pattern palpebrale di chiusura singola. Uno stato fisiologico particolarmente depresso sul piano dell'allerta, ad esempio, qualche volta può comportare difficoltà a causa (a) degli occhi semichiusi che provocano un volume eccessivo di risposte



false positive (semplici ammiccamenti rilevati come chiusure), (b) di un pattern di chiusura troppo limitato (breve escursione della palpebra verso il basso senza completa chiusura), che produce un volume eccessivo di risposte false negative (chiusure non rilevate). Questo limite è probabilmente responsabile della quasi totale assenza di dati di letteratura circa questa risposta. Solo Tota et al. (2006) hanno indagato la risposta di chiusura singola in un caso di disabilità multipla con repertorio motorio minimale. Questa risposta, di fatto, è più idonea allo svolgimento di un programma con microswitch perché più frequente (degli altri pattern palpebrali citati) e meno bisognosa di prompt.

Obiettivo di questo studio è stato dunque quello di presentare un adattamento della tecnologia disponibile che potesse ovviare alle situazioni appena descritte. Le novità introdotte sono state: (a) puntamento della zona ciliare dell'occhio (invece di quella bulbare), per valutare la possibilità discriminativa della risposta di chiusura singola anche in condizioni di bassa vigilanza (quando l'apertura oculare è molto ridotta e il puntamento bulbare poco affidabile); (b) uso di un supporto auricolare per valutarne la migliore stabilità rispetto alla montatura ottica.

## Metodo

### *Partecipante*

Il partecipante (Enzo) era un bambino di 7 anni affetto da cerebropatia (a probabile eziologia genetica) diagnosticata intorno ai 10 mesi di età e aggravata da frequenti crisi epilettiche (parzialmente controllate con i farmaci). Per la maggior parte del tempo Enzo stazionava sulla sua sedia. All'osservazione si presentava ipotonico (completamente immobile per tutto il tempo) e immerso in uno stato letargico (una mancanza cronica di attivazione fisiologica e uno stato di vigilanza inadeguato, probabilmente correlato alla terapia farmacologica). Dal punto di vista motorio aveva un'attività residua per lo più di tipo riflesso, anche se non caratterizzata da distonie che contrastassero i movimenti degli arti in flessione ed estensione. Era inoltre dotato di un buon controllo del tronco, del capo e degli arti ma non eseguiva alcun compito motorio dietro richiesta dell'operatore. Alla stimolazione sensoriale Enzo si mostrava spesso non rispondente o refrattario.

Enzo non vocalizzava né disponeva di strategie comunicative alternative; anche lo sguardo era fisso e amimico. A causa di questa assenza di chiari feedback comunicativi, lo scambio interattivo con lui era quasi nullo. In particolare, l'assenza di reazioni positive visibili alla stimolazione presumibilmente piacevole ha reso molto difficile la definizione di un campionario di stimolazioni a lui gradite. Sul piano delle autonomie era completamente dipendente dai familiari. Questi ultimi avevano fornito un consenso informato per la partecipazione alla ricerca.

### Risposta e microswitch

Durante le sessioni, Enzo era seduto (in posizione parzialmente reclinata) sulla sua sedia a rotelle. La risposta target selezionata consisteva in una chiusura palpebrale singola ed era abbinata a un microswitch ottico in grado di discriminarla. Il segnale veniva trasmesso a una centralina elettronica che provvedeva al conteggio delle risposte e, solo durante le fasi di intervento, alla somministrazione contingente di 6 secondi di stimolazione gradita che consisteva in uno o più stimoli presumibilmente preferiti selezionati tramite una procedura che sarà descritta meglio in seguito.

Il microswitch adottato consisteva in un sensore ottico (sistema composto da un LED a raggi infrarossi e un microricevitore capace di rilevare il raggio riflesso) applicato all'estremità del gambo flessibile di un microfono auricolare (supporto tecnologico facilmente reperibile in commercio, anatomico e compatibile con il padiglione auricolare). Una volta indossato questo supporto, il sensore veniva posizionato in prossimità dello zigomo e puntato verso la zona ciliare dell'occhio dove la riflessione del raggio infrarosso era possibile grazie a una ciglia finta di carta bianca adesiva solidale con la palpebra. Un regolatore di potenza del raggio infrarosso permetteva di tarare (all'inizio di sessione e ogni volta che mutata condizioni di allerta lo richiedevano) la migliore distanza (LED-ciglia finta) utile all'attivazione (vedi figura 1).

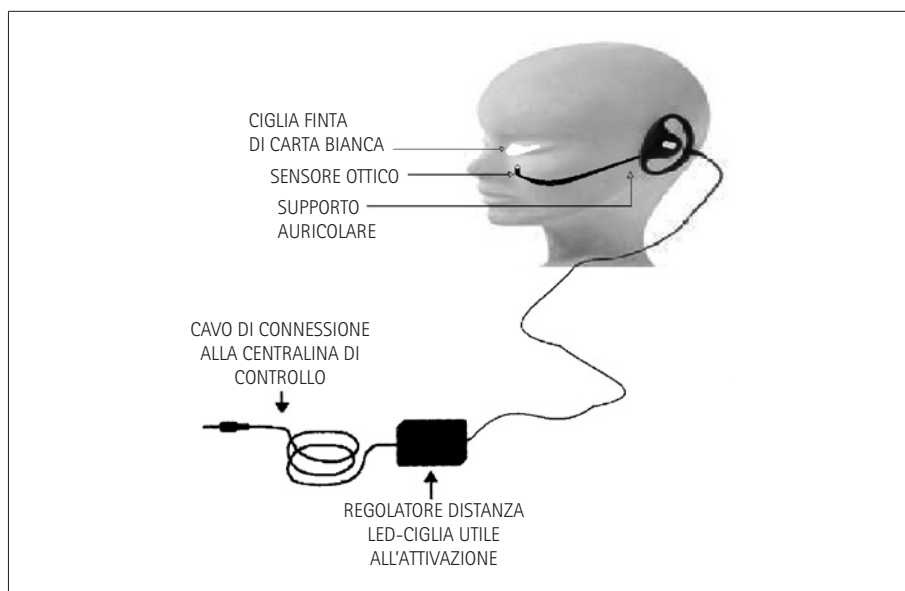


Fig. 1 Rappresentazione schematica del microswitch: sensore a infrarossi (composto da LED emettitore e unità di ricezione) piazzato sul supporto auricolare, regolatore di potenza del raggio IR, cavo di connessione alla centralina di controllo.

### *Stimoli preferiti*

La selezione degli stimoli è avvenuta seguendo un protocollo standard (Crawford e Schuster, 1993). Sulla base di indicatori minimali di gradimento (orientamento del capo e dello sguardo) è stato possibile selezionare una serie di stimolazioni presumibilmente preferite sul canale epidermico: lievi e sfiorati passaggi delle dita o della mano in alcuni punti sensibili del corpo, leggere frizioni del cuoio capelluto, lievi pressioni nelle parti molli degli arti.

### *Condizioni sperimentali*

Lo studio ha adottato una variante del disegno sperimentale ABAB (*modified reversal design*) (Barlow, Andrasik e Hersen, 2006; Lancioni et al., 2007b) e così articolato: alla fase di baseline (A) seguiva quella d'intervento (B); durante quest'ultima, invece di effettuare un'interruzione e avviare una seconda fase di baseline, venivano intercalate occasionali sessioni di baseline. La procedura è andata avanti per 2 mesi, 5 giorni a settimana. Giornalmente venivano condotte 3 sessioni della durata di 5 minuti. Il lavoro è stato svolto a casa di Enzo in un setting per lui confortevole e adeguatamente silenzioso per il lavoro di apprendimento. Due operatori si sono alternati nelle riprese video, gestione dei prompt e delle stimolazioni. Per la raccolta dati (conteggio delle risposte) si è usufruito del conteggio automatico effettuato dalla centralina elettronica.

*Fase di Baseline.* Durante questa fase nessuna stimolazione veniva somministrata quando Enzo abbassava la palpebra. L'equipaggiamento tecnologico (microswitch, palpebra finta, centralina, dispositivi per la somministrazione delle stimolazioni) era disponibile ma utile solo al conteggio delle risposte. Un operatore somministrava il prompt all'inizio della sessione e dopo ogni intervallo di 30 secondi trascorsi senza che Enzo avesse più esibito la risposta. Per lo svolgimento di questa fase sono state necessarie 13 sessioni. Le sessioni intercalate di baseline, in tutto simili proceduralmente a quelle iniziali, sono state 24.

*Fase di Intervento.* Questa fase è stata caratterizzata da condizioni procedurali simili a quelle della baseline tranne per il fatto che l'attivazione del microswitch produceva, in modo contingente, 6 secondi di stimolazione favorita. Una nuova attivazione occorrente nel corso di questi 6 secondi era ininfluyente ai fini del conteggio delle risposte e della stimolazione (Lancioni et al., 2005a). Durante questa fase sono state svolte 105 sessioni.

### **Risultati**

I dati raccolti sono presentati nella figura 2. Durante la baseline la frequenza media di risposte è stata di circa 19 per sessione, con un range compreso tra 12

e 24. Durante la fase di intervento, la frequenza media di risposte è salita a circa 23 per sessione, con un range variabile tra 12 e 36, stabilizzandosi verso la fase finale. Le sessioni di baseline intercalate durante questa fase (vedi i cerchietti vuoti riportati durante la fase d'intervento nella figura 2) hanno evidenziato una frequenza media di 15 risposte per sessione, con un range compreso tra 8 e 30 attivazioni. Il test Kolmogorov-Smirnov (Siegel e Castellan, 1988) ha mostrato che, statisticamente ( $p < .01$ ), le frequenze di risposta della fase di intervento sono state significativamente maggiori sia rispetto alla prima baseline che rispetto alle sessioni di baseline intercalate.

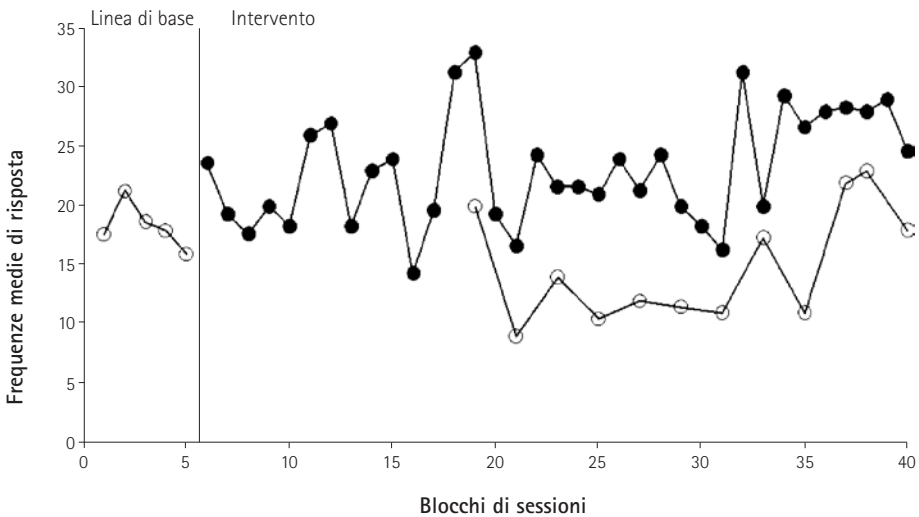


Fig. 2 Frequenze medie di chiusure palpebrali singole (indipendenti da prompt) per blocchi di tre sessioni per la baseline (cerchietti vuoti nella fase di baseline), blocchi di tre sessioni per l'intervento (cerchietti pieni), blocchi di due sessioni per la condizione di baseline intercalata (cerchietti vuoti nella fase d'intervento). Solo alla fine di una fase, un cerchietto può rappresentare una singola sessione.

## Discussione

Questi dati indicano un significativo aumento delle risposte nella fase di intervento rispetto alla baseline, a dimostrazione che per il bambino l'uso di stimolazioni preferenziali contingenti alle chiusure palpebrali singole era funzionale (a) a incrementare la frequenza di queste risposte e (b) a migliorare lo stato di allerta e del livello di responsività. Dunque (a) la risposta di chiusura singola si conferma efficacemente utilizzabile in persone con disabilità pervasive e repertorio motorio minimale (Tota et al., 2006), (b) il microswitch utilizzato (sensore ottico con puntamento ciliare) è idoneo a discriminare la risposta palpebrale di chiu-

sura singola. Complessivamente, inoltre, il nuovo assetto tecnologico (supporto auricolare con puntamento ciliare) rappresenta una valida soluzione rispetto alla versione precedente (occhiale con puntamento bulbare) nella misura in cui: (a) riduce l'instabilità e i frequenti riposizionamenti, necessari soprattutto in pazienti con movimenti distonici del capo (Lancioni et al., 2006), (b) elimina l'antiestetico utilizzo della montatura ottica, (c) diminuisce il poco funzionale ingombro del campo visivo causato dallo switch puntato sul bulbo oculare.

Questi risultati replicano i dati circa l'applicabilità delle risposte palpebrali in combinazione con microswitch ottici nei casi di disabilità motoria profonda e repertorio motorio minimale (Lancioni et al., 2005a; 2005b; 2006; Tota et al., 2006). Ne costituiscono, inoltre, un'estensione relativamente (a) alla risposta indagata (chiusura singola), (b) all'età del partecipante (più piccolo di quello coinvolto nello studio di Tota et al., 2006), (c) alle particolarmente gravi condizioni clinico-funzionali del partecipante. Una circostanza, quest'ultima, che enfatizza l'importanza di questi risultati.

Questi dati, tuttavia, vanno interpretati con cautela in quanto si riferiscono a un solo caso e non possono essere letti come un'evidenza inconfutabile di apprendimento (inteso come consapevolezza di contingenza tra risposta e stimolazione conseguente) (Lancioni et al., 2003a; Sullivan et al., 1995). A tale scopo sarebbe stato necessario confrontare la condizione di stimolazione contingente con quella non contingente (Lancioni et al., 2005a) o con un'altra comparabile (Lancioni et al., 2005b).

Ricerche ulteriori potrebbero occuparsi di (a) generalizzare questi risultati (confermare ed estendere la praticabilità del nuovo abbinamento risposta-microswitch in casi di disabilità multipla grave e repertorio motorio minimale), possibilmente adottando disegni sperimentali comprensivi di una valutazione della consapevolezza di contingenza (ossia adottare una fase di controllo «non contingente»), e (b) determinare, tramite una procedura di validazione sociale, la percezione che persone esperte del settore (medici, psicologi, insegnanti, educatori) hanno di queste condizioni d'intervento (metodo, tecnologia, supporti). Le informazioni raccolte potrebbero essere utili per realizzare nuove soluzioni tecnologiche e programmi riabilitativi più facilmente applicabili nei contesti quotidiani.

## Bibliografia

- Barlow D.H., Andrasik F. & Hersen M. (2006). *Single-case experimental design* (3rd ed.). New York: Allyn & Bacon.
- Crawford M.R. & Schuster J.W. (1993). Using microswitches to teach toy use. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 5, 349-368.
- Gutowski S.J. (1996). Response acquisition for music or beverages in adults with profound multiple handicaps. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 8, 221-231.
- Holburn S., Nguyen D. & Vietze P.M. (2004). Computer-assisted learning for adults with profound multiple disabilities. *Behavioral Interventions*, 19, 25-37.
- Karson C.N. (1988). Physiology of normal and abnormal blinking. *Advances in Neurology*, 49, 25-37.
- Ketelaar M., Vermeer A., Hart H., van Petegem-van Beek E. & Helders P.J. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 8, 1534-1545.
- Kinsley T.C. & Langone J. (1995). Application of technology for infants, toddlers, and preschoolers with disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 12, 312-324.
- Lancioni G.E., Abels J., Wilms E.H., Singh N.N., O'Reilly M.F. & Groeneweg J. (2003a). Microswitch responding and awareness of contingency in persons with profound multiple disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 96, 835-838.
- Lancioni G.E., O'Reilly M.F., Singh N.N., Oliva D. & Groeneweg J. (2003b). Using microswitches with persons who have profound multiple disabilities: evaluation of three cases. *Perceptual and Motor Skills*, 97, 909-916.
- Lancioni G.E., Singh N.N., O'Reilly M.F. & Oliva D. (2003c). Some recent research efforts on microswitches for persons with multiple disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 12, 251-256.
- Lancioni G.E., O'Reilly M.F., Singh N.N., Oliva D., Coppa M. & Montironi G. (2005a). A new microswitch to enable a boy with minimal motor behavior to control environmental stimulation with eye blinks. *Behavioral Interventions*, 20, 147-153.
- Lancioni G.E., Singh N.N., O'Reilly M.F., Oliva D. & Severini L. (2005b). Assessing a microswitch-based stimulation procedure for eye-blinking responses in young woman with profound multiple disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 101, 212-216.
- Lancioni G.E., Singh N.N., O'Reilly M.F. & Oliva D. (2005c). Microswitch programs for persons with multiple disabilities: an overview of the responses adopted for microswitch activation. *Cognitive Processing*, 6, 177-188.
- Lancioni G.E., Singh N.N., O'Reilly M.F., Sigafoos J., Oliva D., Costantini A., Gatto S., Marinelli V. & Putzolu A. (2006). An optic micro-switch for an eyelid response to foster environmental control in children with minimal motor behaviour. *Pediatric Rehabilitation*, 9, 53-56.
- Lancioni G.E., O'Reilly M.F., Singh N.N., Sigafoos J., Didden R., Oliva D. & Montironi G. (2007a). Persons with multiple disabilities and minimal motor behavior using small forehead movements and new microswitch technology to control environmental stimuli. *Perceptual and Motor Skills*, 104, 870-877.
- Lancioni G.E., Singh N.N., O'Reilly M.F., Sigafoos J., Chiapparino C., Stasolla F. & Oliva D. (2007b). Using an Optic Sensor and a Scanning Keyboard Emulator to Facilitate Writing by Persons with Pervasive Motor Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 593-603.

- Lancioni G.E., O'Reilly M.F., Singh N.N., Sigafoos J., Oliva D., Antonucci M., Tota A. & Basili G. (2008). Microswitch-based programs for persons with multiple disabilities: an overview of some recent developments. *Perceptual and Motor Skills*, 106, 355-370.
- Rutecki P.A. & Gidal B.E. (2002). Antiepileptic drug treatment in the developmentally disabled: treatment considerations with the newer antiepileptic drugs. *Epilepsy and Behavior*, 3, 24-31.
- Saunders M.D., Questad K.A., Kadziorski T.L., Bosse B.C., Patterson E.A. & Cullinan T.B. (2001). Unprompted mechanical switch use in individuals with severe multiple disabilities: an evaluation of the effects of body positions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 27-29.
- Siegel S. & Castellan N.J. (1988). *Non parametric statistics*. (2nd ed.) New York: McGraw-Hill.
- Stern J.A., Boyer D. & Schroeder D. (1994). Blink rate: a possible measure of fatigue. *Human Factors*, 36, 285-297.
- Sullivan M.W., Laverick D.H. & Lewis M. (1995). Fostering environmental control in a young child with Rett syndrome: a case study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 215-221.
- Tanaka Y. (1999). Arousal level and blink activity. *Shinrigaku Kenkyu*, 70, 1-8.
- Tota A., Lancioni G.E., Singh N.N., O'Reilly M.F., Sigafoos J. & Oliva D. (2006). Evaluating the applicability of optic microswitches for eyelid responses in students with profound multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1, 217-223
- Tracy J.A., McFall R.M. & Steinmetz J.E. (2005). Effects of emotional valence and arousal manipulation on eyeblink classical conditioning and autonomic measures. *Integrative Physiological & Behavioral Science*, 40, 45-54.





Helen I. Cannella-Malone  
*Ohio State University, USA*  
 Ruth M. DeBar  
*Sam Houston State University*  
 Jeff Sigafoos  
*Victoria University of Wellington,  
 Nuova Zelanda*

## Esame delle preferenze di dispositivi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa per due bambini con disabilità cognitiva significativa

### S O M M A R I O

LA SCELTA DI UNA MODALITÀ DI COMUNICAZIONE ADEGUATA È UNA DECISIONE CLINICA IMPORTANTE QUANDO SI AVVIA UN INTERVENTO DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA (CAA). NELLO STUDIO PRESENTATO QUI, ABBIAMO INDAGATO SE DUE RAGAZZI AFFETTI DA DISABILITÀ COGNITIVE SIGNIFICATIVE AVREBBERO MOSTRATO UNA PREFERENZA PER UNO DI TRE SISTEMI DI CAA. ALL'INIZIO, È STATO INSEGNATO AI RAGAZZI A UTILIZZARE TRE DISPOSITIVI DI CAA (OVVERO, UN *CYRANO COMMUNICATOR™*, UN *MINI-MESSAGEMATE™* E UNA *TAVOLA COMUNICATIVA CON IMMAGINI*), TRAMITE UN DISEGNO SPERIMENTALE A PROVE MULTIPLE TRA I DISPOSITIVI. UNO DEI PARTECIPANTI È RIUSCITO A USARE SOLTANTO UNO DEI DISPOSITIVI, MENTRE L'ALTRO È RIUSCITO A IMPARARE A UTILIZZARE IN MODO RUDIMENTALE TUTTI E TRE I SISTEMI (OVVERO, FARE UNA RICHIESTA USANDO IL DISPOSITIVO E DIMOSTRARE UNA CORRISPONDENZA TRA L'IMMAGINE USATA E L'ITEM SCELTO). IL RAGAZZO CHE HA IMPARATO A USARE TUTTI E TRE I SISTEMI HA PARTECIPATO ALLA SECONDA FASE DELLO STUDIO. È STATA SVOLTA UNA VALUTAZIONE DELLE SCELTE SECONDO UN MODELLO DI SCELTA LIBERA OPERANTE, PER DETERMINARE QUALE DEI TRE SISTEMI FOSSE IL PREFERITO. NELLA FASE FINALE, È STATO FORNITO UN TRAINING PIÙ AVANZATO SUL SISTEMA PREFERITO (OVVERO, PRENDERE IL DISPOSITIVO DA UNA CERTA DISTANZA, ACCENDERLO, AVVICINARSI AL PARTNER DI COMUNICAZIONE, RICHIAMARE L'ATTENZIONE DEL PARTNER DI COMUNICAZIONE E USARE IL DISPOSITIVO PER FARE UNA RICHIESTA). PER QUESTO SCOPO È STATO ADOTTATO UN DISEGNO SPERIMENTALE CON CRITERIO VARIABILE. I RISULTATI RELATIVI A QUESTO PARTECIPANTE HANNO INDICATO CHE EGLI HA MANIFESTATO UNA CHIARA PREFERENZA PER UNO DEI TRE SISTEMI E CHE È STATO IN GRADO DI IMPARARE A USARLO IN MANIERA PIÙ FUNZIONALE. VENGONO PRESENTATI I SUGGERIMENTI PER LA RICERCA FUTURA.

Le persone affette da disabilità cognitive significative manifestano spesso difficoltà di comunicazione (vedi, ad esempio, Downing, 2001; Sigafoos, O'Reilly, et al., 2005; Lancioni et al., 2007) e potrebbero dipendere grandemente da forme pre-linguistiche di comunicazione, come gesti informali, vocalizzazioni indifferenziate e movimenti grosso-motori (vedi, ad esempio, Sigafoos et al., 2000).

Per le persone affette da disabilità cognitive significative che non riescono a comunicare, i sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)

possono servire a fornire una modalità sistematica di comunicazione (vedi, ad esempio, Beukelman e Mirenda, 2005).

Uno degli obiettivi principali di qualsiasi sistema di CAA è fornire alle persone che lo usano uno strumento sistematico di comunicazione che porterà a una migliore competenza comunicativa, che dovrebbe determinare un miglioramento della qualità della vita (Ferguson, 1994). Perché ciò avvenga, è necessario trovare per ciascuna persona un dispositivo di CAA adatto. Sigafos, Drasgow e Schlosser (2003) hanno notato che non sembra esserci alcun sistema di CAA che sia il migliore di tutti per chiunque usi la CAA per la prima volta. Inoltre, uno dei fattori individuati dai soggetti che studiano i disturbi del linguaggio per un successo a lungo termine di un sistema di CAA è rappresentato dal fatto che l'utente possieda un senso di appartenenza del sistema (Johnson et al., 2006). In altre parole, è proprio il soggetto che usa un sistema di CAA che stabilirà alla fine se questo è un buon sistema, decidendo se utilizzarlo o abbandonarlo (Sigafos, 2006). Queste considerazioni fanno ritenere che, quando si decide quale sistema di CAA adottare, sarebbe necessario vagliare le preferenze della persona.

Sebbene le persone affette da una significativa disabilità cognitiva potrebbero non essere in grado di comunicare verbalmente quale sistema preferiscono, potrebbero tuttavia esprimere delle preferenze attraverso una valutazione strutturata delle scelte (cfr. Cannella, O'Reilly e Lancioni, 2005), tra cui preferenze per alimenti (vedi, ad esempio, DeLeon, Iwata e Roscoe, 1997) e per attività (vedi, ad esempio, Seybert, Dunlap e Ferro, 1996). A oggi, numerosi studi hanno esaminato la possibilità di offrire una scelta di dispositivi di CAA a persone affette da disabilità cognitiva significativa, nel tentativo di determinare quale sia il dispositivo preferito. Ad esempio, Soto et al. (1993) hanno insegnato a un uomo di 22 anni affetto da ritardo mentale grave/profondo a formulare una richiesta tramite una tavola comunicativa con immagini e un dispositivo a emissione di voce (*SGD, Speech Generating Device*), con un disegno sperimentale combinato con linea di base multipla e alternanza di trattamenti. Una volta insegnato al partecipante a usare i due sistemi secondo il criterio stabilito, è stata effettuata una valutazione delle preferenze. Gli autori hanno rilevato che il soggetto per esprimere delle richieste usava esclusivamente l'SGD. In uno studio simile, Son et al. (2006) hanno insegnato a tre bambini con autismo a fare una richiesta usando il *Picture Exchange Communication System* (PECS; Bondy e Frost, 1994) e un SGD. Tutti i partecipanti erano in grado di utilizzare entrambi i sistemi di CAA ma mostravano chiare preferenze: due preferivano usare l'SGD, mentre il terzo preferiva il PECS.

In un altro studio, Sigafos e colleghi (2005) hanno insegnato a due adolescenti affetti da disabilità dello sviluppo a fare delle richieste usando tre SGD diversi (un *BIGmack*<sup>TM1</sup>, un *Tech/Talk*<sup>TM2</sup> e un *Mini-MessageMate*<sup>TM</sup>). Dopo il periodo di apprendimento, ogni partecipante ha imparato a recuperare il dispositivo,

accenderlo e fare una richiesta. Durante la successiva fase di valutazione delle preferenze, entrambi i partecipanti hanno mostrato preferenze molto chiare: uno preferiva il Tech/Talk e l'altro il Mini-MessageMate. In una seconda fase, è stato insegnato a entrambi i partecipanti a usare una tavola comunicativa generica con immagini. È stata poi data loro la scelta tra utilizzare la tavola comunicativa con immagini e il dispositivo SGD ed entrambi i partecipanti hanno mostrato di preferire il dispositivo SGD.

In uno studio più recente di follow-up, Sigafos et al. (2009) hanno confrontato l'apprendimento di una risposta di richiesta tramite un sistema di scambio di immagini (*PE, Picture Exchange*)<sup>3</sup> e un dispositivo SGD. Lo studio, condotto in un'aula scolastica, ha coinvolto un adolescente affetto da disabilità cognitiva e assenza di linguaggio. Dopo la fase di apprendimento, sono stati resi disponibili entrambi i sistemi di comunicazione e il ragazzo poteva scegliere se usare il PE o l'SGD. I risultati hanno evidenziato un'acquisizione altrettanto rapida delle risposte di richiesta con il PE e con l'SGD, ma il ragazzo non mostrava alcuna preferenza differenziale per i dispositivi. Al contrario, sceglieva di usare un dispositivo o l'altro con la stessa frequenza. Nell'insieme, questi risultati mostrano che i bambini affetti da disabilità cognitiva spesso, ma non sempre, manifestano una preferenza nell'utilizzare un tipo di sistema di CAA rispetto a un altro e che la natura precisa della loro scelta è altamente idiosincratca.

Sebbene questi studi presentino un approccio potenzialmente utile di scelta per individuare i sistemi di CAA preferiti dalle persone affette da disabilità cognitiva significativa, la letteratura esistente presenta numerosi limiti. Primo, finora sono stati coinvolti soltanto sette partecipanti, e quindi sono necessari ulteriori studi con altri partecipanti. Secondo, sono stati valutati dispositivi relativamente semplici (come, ad esempio, tavole comunicative con immagini, Big Mac, Mini-MessageMate, ecc.). Esistono numerosi dispositivi che vanno, in termini di livello di complessità, dalle immagini plastificate (ad esempio, libretti comunicativi per lo scambio di immagini) a sistemi computerizzati molto complessi (ad esempio, il DynaVox<sup>TM4</sup>). Se si offre ai soggetti la possibilità di usare un sistema più sofisticato, è possibile che il dispositivo di CAA venga utilizzato per un periodo maggiore, in accordo con il progredire delle abilità dell'utente e del loro livello di complessità. Sarebbe utile determinare se i soggetti siano in grado di usare un dispositivo di CAA più complesso e se lo preferiscano.

Il nostro studio è stato progettato per ampliare la letteratura a questo riguardo, replicando il protocollo di scelta descritto da Sigafos et al. (2005) con partecipanti diversi e dispositivi differenti di CAA. Due dei dispositivi usati in questo studio sono stati indagati in precedenti ricerche (la tavola comunicativa con immagini e il Mini-MessageMate). Il terzo dispositivo usato in questo studio era un sistema più sofisticato, il Cyrano Communicator. I quesiti di ricerca di questo studio erano i seguenti: (a) Due ragazzi affetti da una significativa disabilità cognitiva possono imparare a usare diversi sistemi di CAA e scegliere

poi tra di essi? E (b) Si può insegnare ai partecipanti a utilizzare il loro sistema preferito per una comunicazione più funzionale?

## Metodo

### *Partecipanti e setting*

Hanno partecipato a questo studio due ragazzi affetti da disabilità cognitiva significativa. Drew era un ragazzo afro-americano di 13 anni, con diagnosi di disturbo mitocondriale, che manifestava un comportamento di tipo autistico. Non parlava, raramente vocalizzava ed era in grado di seguire semplici istruzioni verbali. Egli dipendeva da forme pre-linguistiche di comunicazione, tra cui gesti informali e comportamenti problema.

Austin era un ragazzo di 11 anni con diagnosi di disturbo neurologico con eziologia non specificata e crisi convulsive. Anche Austin era in grado di seguire semplici indicazioni verbali. Entrambi i partecipanti avevano avuto un punteggio al *Peabody Picture Vocabulary Test* (Dunn e Dunn, 1997) inferiore al percentile 0.01. I due partecipanti non avevano nessun deficit visivo e nessun problema di motricità fine che avrebbe potuto limitarli nella capacità di usare un sistema di CAA. Inoltre, nessuno dei due utilizzava un mezzo sistematico o attendibile di comunicazione simbolica, e nessuno dei due aveva avuto precedentemente un insegnamento sistematico su un sistema di CAA prima dell'inizio dello studio. Sono stati utilizzati degli schemi di attività con immagini appesi in aula che comprendevano simboli; tuttavia, non ci si aspettava che gli studenti facessero delle richieste o comunicassero in qualche modo usando i simboli.

Questo studio è stato condotto presso una scuola speciale per soggetti affetti da disabilità multiple di età compresa tra i 5 e i 21 anni. Entrambi i partecipanti appartenevano a una classe composta da altri 4 soggetti affetti da disabilità cognitiva e fisica significativa, di età compresa tra gli 11 e i 14 anni. Il secondo autore ha condotto tutte le sessioni in una stanza. Le Fasi 1 e 2 sono state realizzate in una piccola stanza nelle vicinanze dell'aula dei partecipanti. Questa stanza conteneva un tavolo, due sedie e un armadietto di metallo. La Fase 3 è stata condotta nell'aula di attività domestiche della scuola, che conteneva armadietti, un computer e diversi tavoli. È stata usata questa stanza perché era abbastanza ampia da permettere di mantenere un certo spazio tra il ricercatore, il partecipante e il dispositivo di CAA.

### *Attività e materiali*

È stato insegnato ai partecipanti a fare delle semplici richieste di alimenti preferiti usando tre dispositivi di CAA diversi per livello di complessità e costo. Uno dei sistemi di CAA era una tavola comunicativa con immagini, composta

da sei figure plastificate che misuravano circa 7.6 x 7.6 cm per lato, attaccate con il velcro a un cartoncino di carta plastificato. Il secondo autore ha costruito questo dispositivo a bassa tecnologia spendendo circa 5 dollari americani. La tavola di comunicazione con immagini assomigliava a una tavola per lo scambio di immagini tipo PECS, anche se per questo studio non è stato adottato il protocollo di insegnamento usato nel PECS.

Il secondo sistema di CAA era un Mini-MessageMate, su cui sono state applicate sei immagini simboliche in una tabella 3 x 2. Ogni immagine misurava circa 3.2 x 3.2 cm per lato. Quando veniva premuta un'immagine, il dispositivo produceva il seguente messaggio preregistrato: «Voglio [l'oggetto], per favore». Il Mini-MessageMate è disponibile in commercio al costo di circa 350 dollari (<http://www.words-plus.com/website/products/hand/mm.htm>). L'ultimo sistema di CAA era un Cyrano Communicator, che consiste in un palmare che mostra sei immagini dinamiche di circa 2 cm di lato, disposte su una tabella 3 x 2. Quando veniva toccata un'immagine, il dispositivo produceva un messaggio vocale digitale che diceva «Voglio [l'item], per favore». Il Cyrano Communicator costa 1.399 dollari ([www.cyranocommunicator.com](http://www.cyranocommunicator.com)). Le immagini utilizzate per tutti e tre i sistemi di CAA erano fotografie digitali a colori scattate dal secondo autore. Sono state adoperate le stesse fotografie per tutti e tre i sistemi. Dal momento che sullo schermo del Cyrano Communicator era possibile mostrare soltanto sei immagini, nelle fasi di apprendimento all'uso del sistema, del *correspondence training*, della valutazione delle scelte e del training funzionale sono stati utilizzati sei oggetti, in modo da mantenere una certa coerenza tra un sistema e l'altro. Nel paragrafo dedicato alla discussione verranno commentati i potenziali effetti delle diverse dimensioni delle immagini.

### *Procedure*

#### Valutazione delle preferenze

Con ogni partecipante è stata effettuata una valutazione delle preferenze con stimoli multipli senza sostituzione, adottando il metodo descritto da DeLeon e Iwata (1996), per confermare la preferenza degli oggetti individuati come preferiti dall'insegnante dei partecipanti. Il comportamento bersaglio nella valutazione delle preferenze era compiere una scelta, definita come selezione da parte di un partecipante di un item commestibile e consumazione di esso. All'inizio di ciascuna sessione, veniva data ai partecipanti la possibilità di assaggiare singolarmente una serie di otto alimenti. Per la valutazione sono stati selezionati otto item in base al protocollo descritto da DeLeon e Iwata. Tutti e otto gli item venivano quindi collocati di fronte al partecipante in ordine casuale e veniva permesso ai partecipanti di scegliere un alimento da consumare. In seguito a ogni scelta, veniva di nuovo proposta la serie di item in ordine casuale, senza

l'item precedentemente scelto. Questo processo è stato ripetuto finché non sono stati scelti tutti gli item. La serie è stata proposta per cinque volte a sessione, per quattro giorni. I sei item preferiti in assoluto sono stati utilizzati per tutte le fasi dello studio.

### Apprendimento del sistema

Questa fase era finalizzata a insegnare ai partecipanti a fare una semplice richiesta usando ciascuno dei tre sistemi di CAA, e a discriminare tra le sei diverse immagini (ovvero, si è insegnato ai partecipanti a far corrispondere ogni item con la relativa immagine).

È stata contata la frequenza delle risposte indipendenti. Una risposta indipendente è stata definita come richiedere un item tramite il sistema. Con la tavola comunicativa con immagini, la risposta comportava selezionare e scambiare un'immagine con il ricercatore. Con il Mini-MessageMate e il Cyrano Communicator, la risposta consisteva nell'attivare il dispositivo premendo su un'immagine con sufficiente forza in modo da produrre il messaggio preregistrato o digitale.

### Linea di base

Durante le sessioni di linea di base, il partecipante e il ricercatore erano seduti a un tavolo uno di fronte all'altro. Durante una sessione, ogni sistema veniva presentato al partecipante individualmente e in ordine casuale, con i sei item preferiti nelle vicinanze, dietro i sistemi di CAA, nel raggio d'azione del partecipante. All'inizio di ciascuna prova, il ricercatore diceva al partecipante «Mostrami che cosa vuoi» e gli dava la possibilità di rispondere. I partecipanti avevano la possibilità di utilizzare il sistema o di sporgersi oltre il sistema di CAA per scegliere un item tra la serie presentata.

Una volta che un item veniva scelto, non veniva sostituito nella serie. Una risposta veniva registrata come indipendente soltanto se il partecipante usava il sistema di CAA per chiedere. Sporgersi oltre il sistema di CAA e prendere un item veniva registrato come risposta non corretta. Ogni item poteva essere selezionato soltanto una volta, e c'erano sei prove per sessione (ovvero, una prova per ciascun item presente nella serie).

Quando veniva osservato un andamento stabile (ovvero, tre sessioni consecutive in cui il numero di risposte indipendenti eseguite usando il sistema o rimaneva costante o aumentava di non più di una risposta tra tutte le tre sessioni) o un andamento decrescente (ovvero, tre sessioni consecutive in cui il numero di risposte indipendenti decresceva dal primo dato all'ultimo), veniva iniziata la fase di apprendimento del dispositivo cominciando con quel dispositivo specifico.

### Apprendimento del dispositivo

Durante la fase di addestramento per l'apprendimento del dispositivo, i dispositivi, gli item preferiti e lo stimolo discriminativo erano presentati come nella fase di linea di base. Tuttavia, se il partecipante cercava di sporgersi oltre il dispositivo per prendere un item dalla serie, il comportamento veniva bloccato e il partecipante veniva orientato nuovamente verso il dispositivo. Ad esempio, se un comportamento del partecipante doveva essere bloccato e ridirezionato, il ricercatore gli prendeva la mano — prima che venisse in contatto con l'item — e la guidava fisicamente verso il dispositivo.

Appena veniva selezionata un'immagine e veniva consegnata al ricercatore (usando la tavola comunicativa con immagini) o veniva attivato uno dei dispositivi (il Mini-MessageMate o il Cyrano Communicator), veniva dato al partecipante l'item richiesto perché lo consumasse, e veniva fornita una lode verbale. Ogni item poteva essere selezionato soltanto una volta (senza sostituzione), e c'erano sei prove per sessione (ovvero, una prova per ogni item della serie).

Quando veniva osservato un andamento stabile di aumento dell'apprendimento (ovvero, tre sessioni consecutive in cui il numero di risposte indipendenti aumentava e non si accavallava con la linea di base) con il dispositivo su cui si centrava il training, e i dati della linea di base relativa al dispositivo successivo erano stabili, veniva introdotta la fase di apprendimento del dispositivo con il sistema successivo. Quando il partecipante mostrava tre sessioni consecutive con il 100% di risposte indipendenti, veniva introdotta la fase di correspondence training (allenamento al comportamento corrispondente).

### Correspondence training

Durante la fase di correspondence training, i dispositivi, gli item preferiti e lo stimolo discriminativo venivano presentati come nella fase di linea di base. Dopo che il partecipante aveva richiesto un item utilizzando il dispositivo di CAA, il ricercatore diceva: «Okay, prendi quello che hai chiesto». Veniva quindi data la possibilità al partecipante di scegliere l'item che corrispondeva alla richiesta. Se il partecipante si sporgeva verso un item sbagliato, il ricercatore diceva: «Hai chiesto ... [item]» e lo riorientava verso l'item corretto, che poteva consumare. Una risposta indipendente in questa fase era definita come avveniva nella fase di apprendimento del dispositivo, ma il partecipante doveva anche scegliere l'item che corrispondeva all'item richiesto. Ad esempio, se il partecipante utilizzava il dispositivo per richiedere un salatino, doveva poi scegliere il salatino dalla serie di item perché il suo comportamento potesse essere contato come risposta indipendente.

Nel caso di Drew, il correspondence training è stato adottato soltanto con la tavola comunicativa con immagini. Nel tentativo di aumentare le risposte indipendenti, è stato aggiunto un aiuto per l'immagine seguendo una gerarchia di

aiuti dal minore al maggiore. I tre tipi di aiuto in gerarchia erano i seguenti: (a) il ricercatore teneva l'immagine in alto in modo che Drew la potesse vedere; (b) il ricercatore teneva l'immagine sopra l'item corrispondente; e (c) il ricercatore forniva un aiuto fisico verso l'item corretto mentre teneva l'immagine sopra l'item. La gerarchia di aiuti veniva avviata durante una prova appena Drew iniziava a sporgersi verso un item sbagliato. Ogni item poteva essere selezionato soltanto una volta (senza sostituzione) e c'erano sei prove per sessione (ovvero, una prova per ciascun item disponibile nella serie).

### Valutazione della scelta

Soltanto Austin ha partecipato alla fase di valutazione della scelta in questo studio, poiché è stato l'unico a raggiungere la soglia criterio nella fase di corrispondence training (ovvero, tre sessioni consecutive con il 100% di risposte indipendenti). Lo scopo di questa fase era individuare quale dispositivo di CAA preferiva usare Austin. Il comportamento bersaglio in questa fase era la scelta del dispositivo, definito nel seguente modo: Austin sceglie autonomamente uno dei tre dispositivi dalla serie e lo usa correttamente (ovvero, come definito nella fase di corrispondence training); inoltre, è stato misurato il numero cumulativo di risposte.

Durante la valutazione, tutti e tre i dispositivi sono stati posti contemporaneamente di fronte ad Austin. La disposizione dei sistemi di CAA era casuale in ogni sessione. All'inizio di ogni prova, il ricercatore diceva: «Dimmi che cosa vuoi», e veniva data ad Austin l'opportunità di richiedere un item utilizzando uno qualsiasi dei tre dispositivi. Come nella fase di corrispondence training, gli veniva poi domandato di scegliere l'item che aveva chiesto dalla serie di item. Ogni item poteva essere scelto solo una volta (senza sostituzione) e c'erano sei prove per sessione (ovvero, una prova per ogni item disponibile nella serie).

### Training funzionale sul dispositivo preferito

Soltanto Austin ha partecipato alla fase di questo studio usando il Cyrano Communicator, che è stato utilizzato in questa fase perché è stato scelto più frequentemente nella valutazione della scelta. Lo scopo di questa fase era insegnare ad Austin a usare il Cyrano Communicator in una maniera più funzionale. È stata misurata la frequenza delle risposte indipendenti, e la definizione è stata estesa fino includere il completamento di ciascuno dei seguenti passi: (a) prendere il Cyrano Communicator da una distanza di 0.9 metri, (b) accendere il Cyrano Communicator, (c) avvicinarsi al partner di comunicazione, (d) richiedere l'attenzione del partner di comunicazione toccandolo sulla spalla, e (e) attivare il Cyrano Communicator (come definito nel corrispondence training). Sebbene l'ordine dei passi da compiere in questa attività fosse stato determinato arbitrariamente, essi rappresentavano una sequenza logica di passi nel caso in cui



il partecipante non avesse avuto il dispositivo con sé o nel caso in cui il partner di comunicazione non gli stesse prestando attenzione in quel momento.

Durante questa fase, il secondo autore ha ricoperto il ruolo di partner di comunicazione, e un secondo studente che conosceva Austin forniva gli aiuti necessari. Come prima cosa è stato insegnato ad Austin ad accendere il dispositivo. All'inizio di una prova, il ricercatore diceva ad Austin: «Se vuoi qualcosa, usa il tuo Cyrano Communicator per dirmelo», e immediatamente dopo modellava la risposta appropriata. Tramite una procedura di latenza di tempo sempre maggiore, il modello veniva ritardato di 2 secondi dopo 3 prove. L'abilità (ovvero, accendere il dispositivo) è stata considerata acquisita da Austin quando è stato in grado di accendere autonomamente il dispositivo per 3 sessioni consecutive. Dopo che aveva imparato ad accendere il dispositivo e a fare una richiesta, è stata adottata una gerarchia di aiuti dal minore al maggiore (gestuale, modello, fisico) per insegnare ad Austin a prendere il dispositivo da una distanza di 0.9 metri, andare dal partner di comunicazione e richiamare la sua attenzione.

Ad esempio, quando è stato insegnato ad Austin a prendere il dispositivo, lo stimolo discriminativo veniva fornito all'inizio della sessione. Se Austin non si avvicinava al dispositivo entro 3 secondi, il ricercatore glielo indicava. Se il partecipante non rispondeva per altri 3 secondi, il ricercatore modellava il comportamento. Se Austin non avviava ancora il comportamento per altri 3 secondi, il ricercatore lo guidava fisicamente a camminare verso il dispositivo, girandolo verso il dispositivo e camminando con lui. Anche se il Cyrano Communicator è un dispositivo a emissione di voce, è stato insegnato ad Austin a richiedere l'attenzione del suo partner di comunicazione perché questa era una abilità sociale appropriata che Austin non dimostrava di avere. Se Austin non rispondeva entro 30 secondi, la prova veniva interrotta e veniva presentato di nuovo lo stimolo discriminativo iniziale (ovvero, «Se vuoi qualcosa, usa il tuo Cyrano Communicator per dirmelo»). Veniva aggiunto un nuovo passo alla sequenza di comunicazione quando Austin dimostrava il 100% di accuratezza per 3 sessioni consecutive.

### *Concordanza inter-osservatori e integrità procedurale*

Due osservatori, il secondo autore e un altro osservatore esperto, hanno raccolto indipendentemente i dati sui comportamenti bersaglio per almeno il 32% (range = 32-40%) di tutte le sessioni tra tutte le fasi dello studio. Sono stati confrontati i dati dei due osservatori per riscontrare concordanze e discordanze. Veniva contata una concordanza se i due osservatori registravano lo stesso comportamento, mentre ogni discrepanza veniva contata come discordanza. La concordanza tra osservatori sulle misure dipendenti è stata calcolata sessione per sessione usando la formula  $\text{concordanze}/(\text{concordanze} + \text{discordanze}) \times 100\%$ . Nel caso di Drew, la concordanza tra osservatori è stata calcolata per il 32% delle

sessioni tra tutte le fasi, e la media è risultata secondo i calcoli del 98% (range = 83-100%). Nel caso di Austin, la concordanza tra osservatori è stata calcolata per il 40% delle sessioni tra tutte le fasi, ed è risultata essere del 100%.

Con una checklist specifica per ogni fase, sono stati raccolti i dati sull'integrità procedurale in modo da garantire che le procedure fossero state seguite correttamente per ogni partecipante. Nel caso di Drew, l'integrità procedurale è stata valutata per il 30% delle sessioni tra tutte le fasi, e la media è risultata essere del 99% (range = 63-100%). Nel caso di Austin, l'integrità procedurale è stata valutata per il 39% di tutte le sessioni, e la media è risultata pari al 98% (range = 72-100). Quando l'integrità procedurale risultava bassa (ad esempio, il 63% e il 72%), è stato dato immediatamente un riscontro alla persona che stava effettuando il trattamento. In seguito al riscontro, l'integrità procedurale è immediatamente tornata al 95% o più.

### *Disegno sperimentale*

Abbiamo raccolto i dati per 5 mesi, svolgendo da 1 a 9 sessioni al giorno (nell'arco della giornata), da 1 a 3 volte la settimana. Durante le fasi di apprendimento del dispositivo e di correspondence training, è stato adottato un disegno sperimentale con prove multiple tra i dispositivi di CAA (Horner e Baer, 1978). Durante la valutazione della scelta, è stato scelto un modello operante libero (Roane et al., 1998). Infine, durante il training funzionale sul dispositivo preferito è stato adottato un disegno sperimentale con criterio variabile (Hartman e Hall, 1976).

## **Risultati**

### *Drew*

#### Valutazione delle preferenze

Nel caso di Drew, è stato valutato il grado di preferenza dei seguenti alimenti: salatini ( $M = 47\%$ ), crackers a forma di animale ( $M = 40\%$ ), succo di mela ( $M = 37\%$ ), riccioli al formaggio ( $M = 36\%$ ), club crackers ( $M = 36\%$ ), wafers ( $M = 31\%$ ), patatine ( $M = 30\%$ ) e graham crackers ( $M = 18\%$ ), sebbene non avesse manifestato una chiara preferenza per nessuno degli alimenti. Durante le fasi di apprendimento del dispositivo e di correspondence training è stato dato a Drew libero accesso ai salatini, ai crackers a forma di animale, al succo di mela, ai riccioli al formaggio, ai club crackers e ai wafer.

#### Apprendimento del dispositivo e correspondence training

I dati relativi alle fasi di apprendimento del dispositivo e di correspondence training di Drew sono mostrati nella figura 1. Durante la linea di base, Drew ha

## Esame delle preferenze di dispositivi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

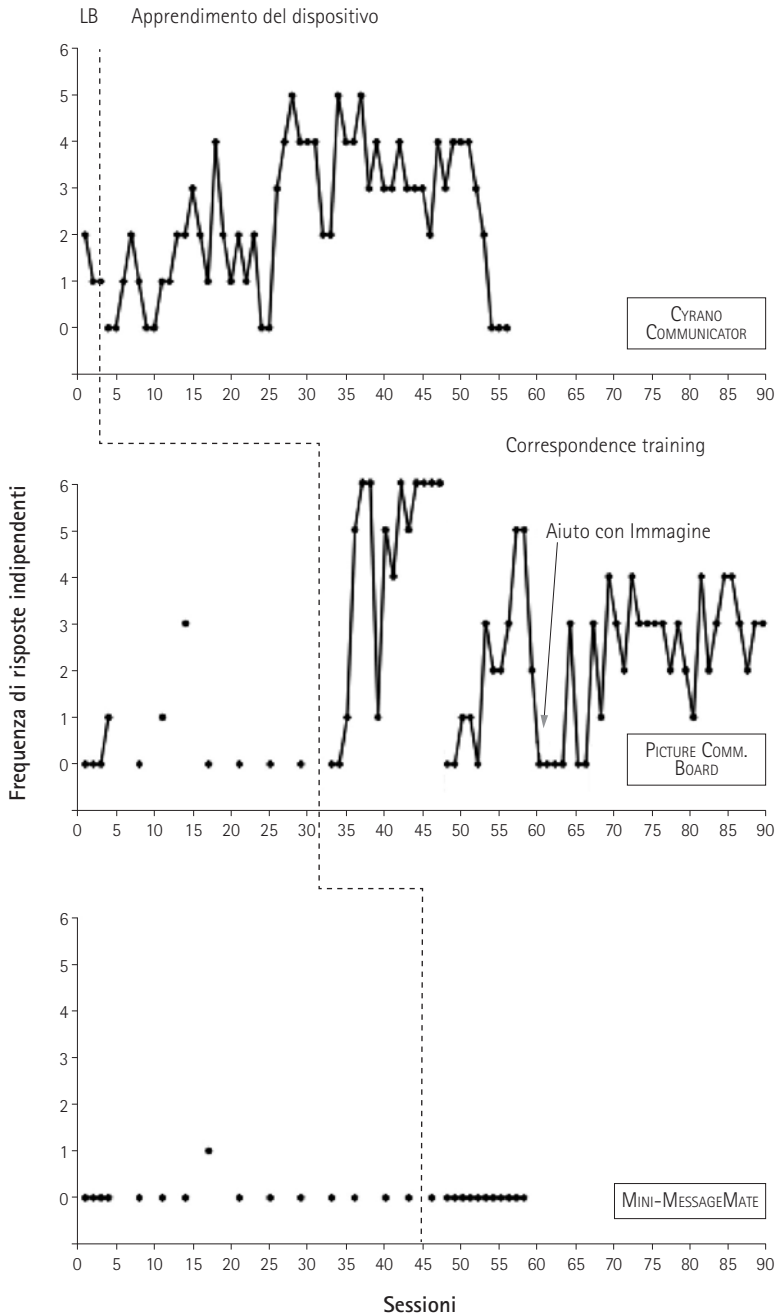


Fig. 1 Frequenza delle risposte indipendenti nel caso di Drew, con il Cyrano Communicator, la tavola comunicativa con immagini e il Mini-MessageMate, nelle fasi di linea di base, di apprendimento del dispositivo e del correspondence training.

prodotto una o due risposte indipendenti con il Cyrano Communicator. Quando è stata introdotta la fase di training, si è osservato un aumento graduale per le prime 37 sessioni, ma alla sessione 38 il rendimento è iniziato a peggiorare. Il training con il Cyrano Communicator è stato interrotto alla sessione 56, dopo tre sessioni consecutive in cui non si sono verificate risposte indipendenti. Secondo racconti aneddotici, Drew premeva ripetutamente lo schermo del Cyrano Communicator finché non si attivava una delle icone. Mentre toccava lo schermo del dispositivo non lo guardava quasi mai e non sembrava interessato ad esso. Sono stati forniti degli aiuti fisici — tenendo il suo dito indice dritto e attivando deliberatamente una delle icone — ma Drew continuava a non mostrare interesse per il dispositivo.

Con la tavola di comunicazione con immagini, Drew ha risposto autonomamente da 0 a 3 volte durante le sessioni di linea di base. Dopo che è stato iniziato il training, le risposte indipendenti sono aumentate al 100% per 4 sessioni consecutive in 11 sessioni. Durante la fase di correspondence training, si è osservato un iniziale aumento nel comportamento corrispondente per le prime 11 sessioni, ma non si è mai raggiunta la percentuale del 100%. Nella sessione 60 è stato aggiunto un aiuto con un'immagine e, sebbene le risposte di Drew siano diventate più regolari, egli rispondeva autonomamente soltanto dalle 2 alle 4 volte per sessione. A causa di limiti di tempo (si avvicinava la fine dell'anno scolastico), le sessioni con Drew sono state interrotte prima che si potesse raggiungere la soglia criterio nel correspondence training con la tavola comunicativa con immagini.

Con il Mini-MessageMate, Drew ha prodotto soltanto una risposta indipendente tra le 16 sessioni della fase di linea di base, e nessuna risposta quando è stato avviato il training. Secondo i racconti, Drew non premeva sulle immagini con sufficiente forza da attivare il dispositivo; in altre parole, egli premeva leggermente le icone ma non attivava il dispositivo. Le sessioni di training con il Mini-MessageMate sono state interrotte dopo la sessione 58.

### *Austin*

#### Valutazione delle preferenze

Nel caso di Austin, è stato valutato il grado di preferenza dei seguenti alimenti: merendine alla frutta ( $M = 61\%$ ), Doritos<sup>TM</sup> ( $M = 52\%$ ), bibite ( $M = 48\%$ ), mela ( $M = 38\%$ ), graham crackers ( $M = 21\%$ ), salatini ( $M = 20\%$ ) e Pringles<sup>TM</sup> ( $M = 19\%$ ). Durante le fasi successive, gli è stato dato libero accesso alle merendine alla frutta, ai Doritos<sup>TM</sup>, alle bibite, alla mela, ai graham crackers e ai salatini.

#### Apprendimento del dispositivo e correspondence training

I dati relativi alle fasi di apprendimento del dispositivo e di correspondence training di Austin sono mostrati nella figura 2. Austin ha risposto indipenden-

## Esame delle preferenze di dispositivi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

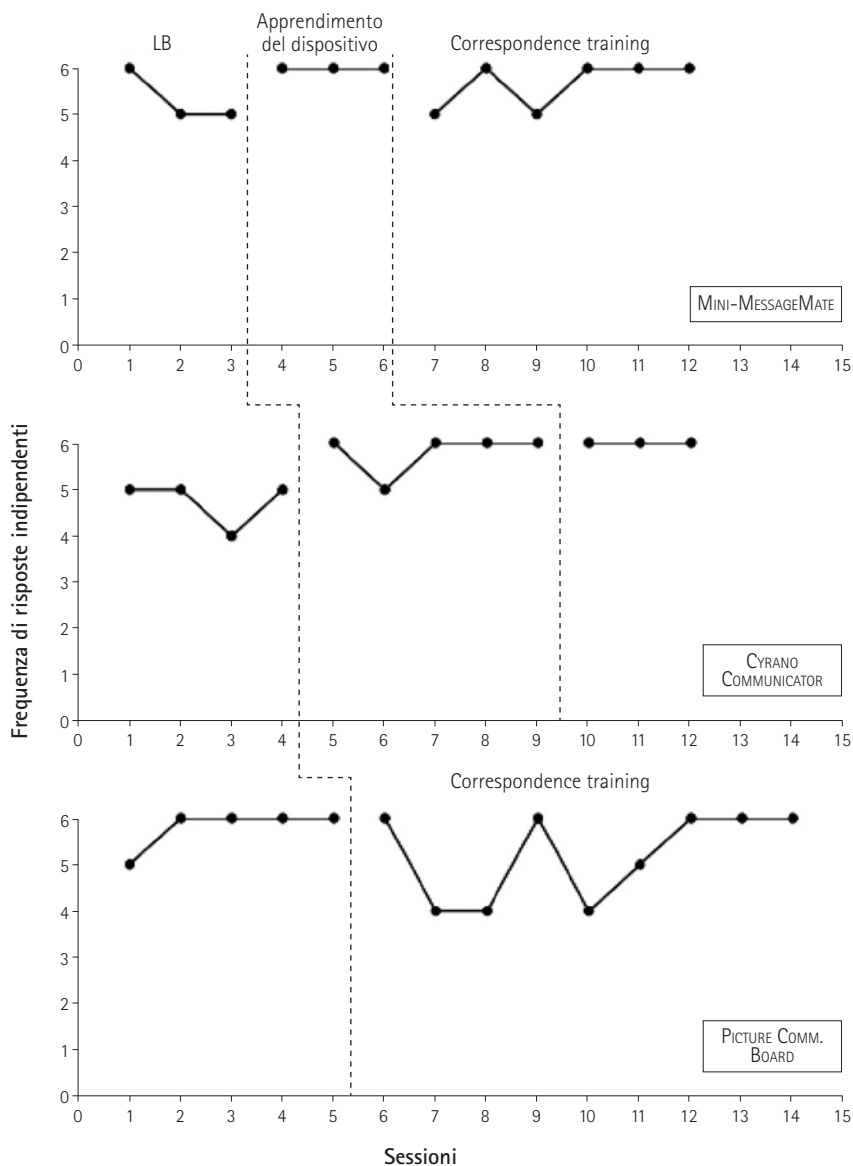


Fig. 2 Frequenza delle risposte indipendenti nel caso di Austin, con il Mini-MessageMate, il Cyrano Communicator e la tavola comunicativa con immagini, nelle fasi di linea di base, di apprendimento del dispositivo e del correspondence training.

temente da 5 a 6 volte per sessione durante la fase di linea di base con il Mini-MessageMate. Quando è stata avviata la fase di apprendimento, le risposte autonome hanno raggiunto la percentuale del 100% nelle prime 3 sessioni.

Quando è iniziata la fase di *correspondence training*, ha raggiunto la percentuale del 100% di risposte corrette in 6 sessioni. Durante la fase di linea di base con il *Cyrano Communicator*, Austin ha fornito 4 o 5 risposte autonome per sessione. Durante la fase di apprendimento del dispositivo, egli ha raggiunto la padronanza del dispositivo dopo 5 sessioni, e soltanto nella seconda sessione in questa fase non è stato osservato il 100% di risposte autonome. Quando è stata avviata la fase di *correspondence training*, il suo livello di risposte indipendenti corrette era del 100%. Infine, durante la fase di linea di base con la tavola comunicativa con immagini, egli ha fornito l'83% di risposte corrette nella prima sessione e il 100% di risposte corrette nelle restanti 4 sessioni. Sulla base di questi dati, è stata immediatamente avviata con lui la fase di *correspondence training*. Egli ha fornito da 4 a 6 risposte indipendenti per sessione e ha raggiunto il criterio per la padronanza in 9 sessioni.

### Valutazione della scelta

I dati cumulativi relativi alla valutazione della scelta di Austin sono presentati nella figura 3. Questi dati mostrano il numero di volte che il soggetto ha attivato indipendentemente il dispositivo scelto nelle varie sessioni. Egli ha mostrato una regolare preferenza per il *Cyrano Communicator*. Tra 78 sessioni, egli ha scelto il *Cyrano Communicator* per 65 volte, il *Mini-MessageMate* per 10 volte e la tavola comunicativa con immagini per 2 volte. Sulla base di questi dati, nella fase di training funzionale del dispositivo preferito è stato scelto il *Cyrano Communicator* per l'apprendimento avanzato.

### Training funzionale del dispositivo preferito

I dati relativi al training funzionale del dispositivo preferito nel caso di Austin sono mostrati nella figura 4. Durante la linea di base Austin non ha fornito risposte autonome. Quando è stato avviato il training con i primi due passi (ovvero, accendere il dispositivo e attivare il dispositivo), egli ha raggiunto la soglia criterio in 6 sessioni. Quando si sono provati 3 passi (prendere, accendere e attivare il dispositivo), Austin è stato in grado di eseguire ogni passo in modo assolutamente indipendente per 3 sessioni consecutive. Quando sono stati provati 4 passi (prendere il dispositivo, accenderlo, avvicinarsi al partner di comunicazione e attivare il dispositivo), il suo rendimento ha subito un decremento fino a 0 risposte indipendenti, ma ha raggiunto il criterio per i passi richiesti in 16 sessioni.

Andrebbe notato che l'assenza di risposte indipendenti rifletteva un'assenza di risposte (ovvero, Austin non avviava una risposta entro 30 secondi) e non una risposta non corretta. Quando è stato introdotto l'ultimo passo del training (ottenere l'attenzione del partner di comunicazione), Austin ha raggiunto la soglia criterio in 5 sessioni.

## Esame delle preferenze di dispositivi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

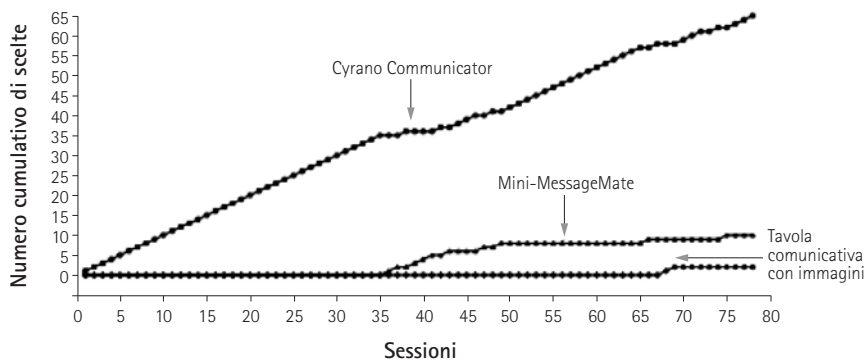


Fig. 3 Numero cumulativo di scelte nella valutazione delle scelte di Austin con il Cyrano Communicator, il Mini-MessageMate e la tavola comunicativa con immagini.

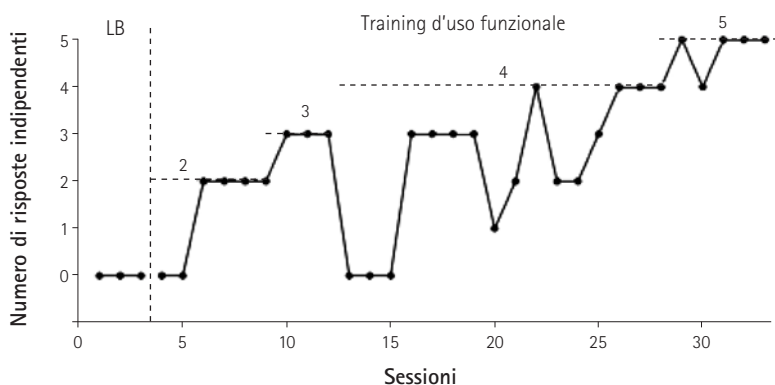


Fig. 4 Frequenza di risposte indipendenti di Austin con il Cyrano Communicator durante la fase di training d'uso funzionale.

## Discussione

In questo studio, è stata data a due ragazzi affetti da disabilità cognitiva significativa la possibilità di esprimere la loro preferenza per un dispositivo di CAA, permettendo loro di esercitare una qualche forma di autodeterminazione. I risultati relativi a uno dei partecipanti sostengono quelli di precedenti studi, che indicano che i soggetti affetti da disabilità cognitiva significativa possono imparare a usare vari dispositivi di CAA e indicare una preferenza per un dispositivo particolare (ad esempio, Sigafos et al., in corso di stampa; Son et al., 2006; Soto et al., 1993). Sebbene l'altro partecipante fosse riuscito a imparare a utilizzare soltanto uno dei dispositivi, i suoi risultati gettano luce su alcune potenziali implicazioni per la pratica. I risultati relativi ai due partecipanti verranno discussi separatamente.

*Austin*

All'inizio, sono stati individuati gli alimenti preferiti di Austin. Sebbene nessuno degli alimenti risaltasse tra gli altri come altamente preferito, gli alimenti hanno di fatto funzionato da rinforzo, come si può vedere dall'acquisizione della risposta comunicativa. Durante tutte le fasi dello studio, Austin ha sempre consumato il rinforzo commestibile. In seguito alla valutazione delle preferenze, Austin ha prontamente imparato a fornire risposte indipendenti, replicando i risultati di precedenti studi volti a insegnare ai partecipanti a fare una richiesta usando un dispositivo di CAA (cfr. Nunes, 2008). Egli ha inoltre mostrato la capacità di abbinare ogni alimento all'immagine corrispondente, apprendendo tale compito in poche sessioni.

Quando gli è stata data la possibilità di scegliere fra tre dispositivi di CAA, Austin ha sempre compiuto una scelta e ha mostrato una regolare preferenza per il Cyrano Communicator. Sigafos e colleghi (2005) ritengono che gli effetti della sequenza di apprendimento possano influire sulla preferenza di un dato dispositivo. Nel loro studio, un partecipante sceglieva regolarmente il dispositivo che veniva insegnato per ultimo. Nel nostro studio, sono stati tenuti sotto controllo i possibili effetti della sequenza, dal momento che nelle sessioni di apprendimento i dispositivi venivano sempre presentati in ordine casuale, ogni giorno in cui venivano insegnati tutti e tre i dispositivi.

Il training funzionale con il dispositivo preferito ha seguito la fase di valutazione della scelta. I risultati di questa fase vanno oltre quelli di precedenti studi, in cui si insegnava ai partecipanti a prendere, accendere e usare un dispositivo, dal momento che è stato chiesto a Austin di avvicinarsi al partner di comunicazione e di ottenere la sua attenzione prima di usare il dispositivo, cosa che assomiglia maggiormente alla comunicazione naturale (Downing, 2001). Austin avviava a volte un comportamento di non collaborazione, quando gli veniva chiesto di andare dal partner di comunicazione. Secondo i racconti, spesso avviava un comportamento di non collaborazione in classe, che risultava in una sottrazione ai compiti non preferiti. Dopo tre sessioni senza risposte, durante le quali si interrompeva una prova, non veniva dato alcun alimento, e veniva fornita una nuova istruzione, Austin ha iniziato a avviare la risposta, e nelle rimanenti sessioni è stato in grado di dimostrare risposte adeguate. Abbiamo inoltre modificato l'ordine della valutazione delle scelte e del training funzionale rispetto ai precedenti studi (ad esempio, Sigafos et al., 2005; Son et al., 2006), in modo da insegnare i fondamenti più elementari della comunicazione (ad esempio, usare il dispositivo e dimostrare un comportamento corrispondente) con tutti e tre i dispositivi, fare la valutazione della scelta, e poi insegnare una comunicazione più funzionale soltanto con il dispositivo preferito. In questo modo, siamo riusciti a risparmiare del tempo che sarebbe stato speso per insegnare una comunicazione funzionale con gli altri due dispositivi. In contesti pratici, questo tempo potrebbe essere dedicato a insegnare abilità di comunicazione più complesse che vanno oltre l'abilità di richiesta.



### *Drew*

Anche nel caso di Drew sono stati individuati gli item preferiti, e anche lui ha mostrato livelli soltanto moderati di preferenza e non ha mai mancato di consumare il rinforzo commestibile. Questo livello di preferenza per gli item è stato escluso come possibile ragione per i bassi livelli di risposta con il Cyrano Communicator e il Mini-MessageMate, poiché egli è stato in grado di imparare a usare la tavola comunicativa con immagini. Quando sono state date a Drew istruzioni su come utilizzare ogni dispositivo, egli è riuscito a usare soltanto la tavola comunicativa con immagini.

Quando è stato avviato il *correspondence training* con Drew, egli aveva molta difficoltà nel dimostrare la corrispondenza tra l'immagine e l'item. Esistono diverse possibili spiegazioni per questo. Primo, con Drew abbiamo usato una gerarchia di aiuti dal livello minimo al massimo. Con questa strategia, Drew stava riuscendo a dimostrare la corrispondenza, anche se continuava a commettere diversi errori. I ricercatori in futuro potrebbero pensare di usare una strategia di aiuti dal maggiore al minore, che potrebbe portare a un numero minore di errori nel training e a una migliore acquisizione della corrispondenza (Libby et al., 2008).

Oltre al sistema di aiuti, noi riportavamo Drew all'item corrispondente quando commetteva un errore, piuttosto che all'immagine corrispondente all'item selezionato. Precedenti studi hanno dimostrato l'efficacia di questo approccio: insegnare ai bambini prima a scegliere un'immagine che corrisponde all'item che desiderano (Duker, Dortmans e Lodder, 1993; Reichle, Sigafoos e Piche, 1989; Sigafoos et al., 2007; Sigafoos e Kook, 1992; Yamamoto e Mochizuki, 1988). Pensiamo che questa procedura sia efficace perché, per riuscire a fare delle richieste, è necessario che il bambino discrimini visivamente le immagini disponibili prima di potere scegliere una singola immagine da scambiare con l'item corrispondente. L'approccio sembra essere più coerente con il modo in cui verrà usato il sistema di scambio di immagini in futuro; in altre parole, ci si aspetta che il bambino porga al partner un'immagine e che poi il partner porga al bambino l'item reale corrispondente. A meno che il bambino non impari prima a porgere l'immagine corrispondente all'item desiderato, otterrà probabilmente spesso un item sbagliato (Sigafoos e Roberts-Pennell, 1999). Sono necessari ulteriori studi per determinare quanto tempo possa essere necessario per acquisire la corrispondenza tra un'immagine e un item, compito che spesso è difficile per soggetti affetti da disabilità cognitiva significativa (Reichle, York e Sigafoos, 1991; Sigafoos et al., 2007).

### *Limiti e ricerca futura*

Sebbene i risultati di questo studio siano promettenti, soltanto un partecipante (Austin) è stato in grado di progredire per tutte e tre le fasi. È anche possibile che,

fatta salva l'importanza di valutare la preferenza per un dispositivo di CAA, sia necessario considerare anche altri fattori. Drew non è stato in grado di usare nessuno dei due dispositivi di CAA ad alta tecnologia (né il Mini-MessageMate né il Cyrano Communicator). Egli è tuttavia riuscito a utilizzare la tavola comunicativa con immagini per fare delle richieste. Anche se ha usato il sistema a bassa tecnologia solo dopo l'intervento, il suo comportamento con i dispositivi fa pensare a una preferenza, sebbene non abbia partecipato alla valutazione della scelta. Drew non sembrava interessato a usare nessuno dei dispositivi ad alta tecnologia. Durante le prove non guardava nessuno dei dispositivi, ma si limitava piuttosto a sporgersi verso di essi premendo i pulsanti a caso. Con la tavola comunicativa con immagini, guardava le foto quando faceva una richiesta e sembrava più interessato a quel dispositivo di CAA. I dati relativi a Drew fanno ritenere che i soggetti affetti da disabilità cognitiva significativa potrebbero mostrare una preferenza per un particolare tipo di dispositivo (ovvero, uno a bassa tecnologia piuttosto che uno ad alta tecnologia, ad esempio) senza partecipare a una valutazione sistematica della scelta. La ricerca in futuro dovrebbe considerare la possibilità di insegnare diversi tipi di dispositivi di CAA ad alta tecnologia e a bassa tecnologia separatamente, e a individuare poi le preferenze per i diversi dispositivi. Se un soggetto riesce a usare soltanto un dispositivo a bassa tecnologia, bisognerebbe fare una valutazione sistematica delle scelte unicamente con dispositivi di quel livello.

È anche possibile che Drew non sia riuscito a usare i due dispositivi ad alta tecnologia a causa delle dimensioni delle immagini utilizzate (ovvero, 7.6 cm di lato per quelle della tavola comunicativa contro 3.2 cm e 2 cm di lato per il Mini-MessageMate e il Cyrano Communicator). In questo studio, l'insegnante dei partecipanti aveva riportato che nessuno dei due soggetti aveva alcuna difficoltà visiva di cui si fosse a conoscenza, che avrebbe potuto limitare la loro capacità di impiego dei dispositivi. Questo dato è stato confermato da un esame delle cartelle cliniche dei partecipanti. È possibile, tuttavia, che Drew non fosse in grado di discriminare le immagini più piccole poste sui due dispositivi ad alta tecnologia. Negli studi futuri, una prevalutazione potrebbe confermare se ogni partecipante sia in grado di vedere bene i dispositivi e discriminare tra le immagini. Le ricerche future dovrebbero inoltre esaminare la preferenza per un dispositivo in particolare, mantenendo le stesse dimensioni delle immagini. Forse Drew sarebbe riuscito a usare anche i due dispositivi ad alta tecnologia se le immagini fossero state più grandi.

Sono stati coinvolti soltanto due partecipanti. Sebbene i risultati replichino e amplino precedenti ricerche, il numero di partecipanti che sono stati sottoposti a una valutazione sistematica della scelta di dispositivi di CAA rimane relativamente piccolo. Sono necessari studi simili con partecipanti affetti da disabilità cognitive significative che potrebbero trarre vantaggio dalla CAA.

A causa di limiti temporali (la fine dell'anno scolastico), non sono stati raccolti dati sul mantenimento e sulla generalizzazione. La ricerca in futuro dovrebbe

esaminare la preferenza per i dispositivi dopo un certo periodo di tempo, per indagare la stabilità della preferenza. Anche se non sembra esserci una serie di dati che indichi la stabilità di preferenza per un particolare dispositivo di CAA o uno specifico intervento, ci sono alcuni studi in letteratura che indicano che la preferenza di alimenti sembra essere abbastanza stabile nel tempo nelle persone affette da disabilità cognitive significative (Ciccone, Graff e Ahearn, 2007). Se la preferenza si mantiene, bisognerebbe compiere dei passi per garantire un accesso permanente al dispositivo preferito e un training con esso. Secondo i racconti, al termine di questo studio l'équipe educativa di Austin ha iniziato a cercare un modo di ottenere un Cyrano Communicator perché Austin lo potesse usare in modo esclusivo.

Un ultimo limite riguarda l'atto comunicativo che è stato insegnato in questo studio. Ad esempio, anche se siamo riusciti a utilizzare un dispositivo ad alta tecnologia che aveva la possibilità di usare tabelle diverse e di creare frasi, le limitazioni di tempo ci hanno permesso soltanto di insegnare ai partecipanti a richiedere un alimento preferito o un'attività ricorrendo a una singola immagine scelta tra una serie di sei immagini. Gli studi che hanno esaminato la preferenza per dispositivi di CAA si sono basati sul presupposto che il partecipante facesse richieste semplici. La comunicazione sistematica si basa sul fatto che le persone usano abilità più complesse (Downing, 2001). La ricerca in futuro dovrebbe esaminare la possibilità di insegnare abilità di comunicazione più complesse, oltre che un uso complesso della CAA, soprattutto quando un soggetto preferisce un dispositivo ad alta tecnologia come il Cyrano Communicator. La ricerca in futuro dovrebbe inoltre esaminare se ai partecipanti che scelgono dispositivi più complessi si possa insegnare a usare le funzioni più complesse di questi dispositivi.

Offrire la possibilità di utilizzare e scegliere tra una gamma di opzioni di comunicazione migliora l'autodeterminazione delle persone affette da disabilità cognitiva significativa e potrebbe migliorare la probabilità che essi adottino il dispositivo per utilizzarlo nella vita quotidiana (Sigafos, 2006). I risultati di questo studio sono inoltre a favore della possibilità di dare a questo tipo di individui una gamma di dispositivi complessi di CAA senza incorrere in costi eccessivi: i dispositivi impiegati in questo studio costavano dai 5 ai 1399 dollari americani e soltanto uno (il Mini-MessageMate) non poteva essere ampliato in modo da fornire un sistema di comunicazione più complesso. La valutazione della scelta è un modo sistematico di valutare le preferenze per un dispositivo di CAA e può fornire alle persone affette da disabilità cognitiva significativa un mezzo per partecipare a questo importante processo decisionale.

---

TITOLO ORIGINALE

*An examination of preference for Augmentative and Alternative Communication devices with two boys with significant intellectual disabilities.* Tratto da «Augmentative and Alternative Communication», vol. 25, n. 4, pp. 262-273. © 2009 International Society for Augmentative and Alternative Communication. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.

## Bibliografia

- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1-19.
- 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.
- Ciccone, F. J., Graff, R. B., & Ahearn, W. H. (2007). Long-term stability of edible preferences in individual with developmental disabilities. *Behavioral Interventions*, 22, 223-228.
- Cyrano Communicator™. Retrieved 19 February 2009 from: [http://www.cyranocommunicator.com/Cyrano\\_Pricing.htm](http://www.cyranocommunicator.com/Cyrano_Pricing.htm).
- DeLeon, I. G., & Iwata, B. A. (1996). Evaluation of a multiple-stimulus presentation format reinforcer preference assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 519-532.
- DeLeon, I. G., Iwata, B. A., & Roscoe, E. M. (1997). Displacement of leisure reinforcers by food during preference assessments. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 475-484.
- Downing, J. E. (2001). *Teaching communication skills to students with severe disabilities*, 2nd edn., Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Duker, P. C., Dortmans, A., & Lodder, E. (1993). Establishing the manding function of communicative gestures with individuals with severe/profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 39-49.
- Dunn, L. M., & Dunn, L. M. (1997). *Examiner's manual for the Peabody Picture Vocabulary Test*, 3rd edn., Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Ferguson, D. L. (1994). Is communication really the point? Some thoughts on interventions and membership. *Mental Retardation*, 32, 7-18.
- Hartman, D. P., & Hall, V. R. (1976). The changing criterion design. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 9, 527-532.
- Horner, R. D., & Baer, D. M. (1978). Multiple-probe technique: A variation of the multiple probe baseline. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 189-196.
- Johnson, J. M., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. (2006). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22, 85-99.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Cuvo, A. J., Singh, N. N., Sigafoos, J., & Didden, R. (2007). PECS and VOCAs to enable students with developmental disabilities to make requests: An overview of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 468-488.
- Libby, M. E., Weiss, J. S., Bancroft, S., & Ahearn, W. H. (2008). A comparison of most-to-least and least-to-most prompting on the acquisition of solitary play skills. *Behavior Analysis in Practice*, 1, 37-43.
- Mini-MessageMate™ on Words+. Retrieved 19 February 2009 from: <http://www.words-plus.com/website/products/hand/mm.htm>.
- Nunes, D. R. (2008). AAC intervention for autism: A research summary. *International Journal of Special Education*, 23, 17-26.

- Reichle, J., York, J., & Sigafoos, J. (1991). *Implementing augmentative and alternative communication: Strategies for learners with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Reichle, J., Sigafoos, J., & Piche, L. (1989). Teaching an adolescent with blindness and severe disabilities a correspondence between requesting and selecting. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 75-80.
- 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.
- Seybert, S., Dunlap, G., & Ferro, J. (1996). The effects of choice making on the problem behaviors of high school students with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 6, 49-65.
- Sigafoos, J. (2006). Self-determination: Can we let the child determine the «best» treatment? *Pediatric Rehabilitation*, 9, 1-2.
- Sigafoos, J., Drasgow, E., & Schlosser, R. W. (2003). Strategies for beginning communicators. In R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication: Toward evidence-based practice*. Boston, MA: Academic Press.
- Sigafoos, J., Ganz, J., O'Reilly, M., Lancioni, G., & Schlosser, R. (2007). Assessing correspondence following acquisition of an exchange-based communication system. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 71-83.
- Sigafoos, J., Green, V. A., Payne, D., Son, S. H., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2009). A comparison of picture exchange and speech generating devices: Acquisition, preference, and effects on social interaction. *Augmentative and Alternative Communication*, 25, 99-109.
- Sigafoos, J., & Kook, A. M. (1992). Obtaining a correspondence between requesting and selecting preferred objects. *Developmental Disabilities Bulletin*, 20, 1-12.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M., Ganz, J. B., Lancioni, G. E., & Schlosser, R. W. (2005). Supporting self-determination in AAC interventions by assessing preference for communication devices. *Technology and Disability*, 17, 1-11.
- Sigafoos, J., & Roberts-Pennell, D. (1999). Wrong-item format: A promising intervention for teaching socially appropriate forms of rejecting to children with developmental disabilities? *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 135-140.
- Sigafoos, J., Woodyatt, G., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (2000). Assessment of potential communication acts in three individuals with Rett syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 12, 203-216.
- Son, S. H., Sigafoos, J., O'Reilly, M., & Lancioni, G. E. (2006). Comparing two types of augmentative and alternative communication systems for children with autism. *Pediatric Rehabilitation*, 9, 389-395.
- Soto, G., Belfiore, P. J., Schlosser, C. H., & Haynes, C. (1993). Teaching specific requests: A comparative analysis of skill acquisition and preference using two augmentative and alternative communication aids. *Education and Training in Mental Retardation*, 28, 169-178.
- Yamamoto, J., & Mochizuki, A. (1988). Acquisition and functional analysis of manding with autistic students. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, 57-64.



Joel Ringdahl, Tory Christensen  
e Eric Boelter  
*University of Iowa, USA*

## Valutazione avanzata di funzioni idiosincratice per gravi problemi di comportamento: aggressività mantenuta da accesso a passeggiate

### S O M M A R I O

I RISULTATI DI UN'ANALISI FUNZIONALE DEI COMPORAMENTI PROBLEMA A VOLTE POSSONO ESSERE INDIFFERENZIATI. QUESTA MANCANZA DI DIFFERENZIAZIONE PUÒ ESSERE DOVUTA A PROBLEMATICHE METODOLOGICHE O A UN'ASSENZA DI VARIABILI RILEVANTI PER IL COMPORAMENTO PROBLEMA IN ESAME. QUESTO STUDIO SU CASO SINGOLO PERMETTE DI CHIARIRE I RISULTATI INDIFFERENZIATI DI UN'ANALISI FUNZIONALE, TRAMITE L'INTRODUZIONE DI UN PARTICOLARE RINFORZO CHE NON ERA STATO INIZIALMENTE INCLUSO NELL'ANALISI FUNZIONALE. INOLTRE, I DATI RELATIVI AL TRATTAMENTO HANNO MOSTRATO UNA RIDUZIONE DEL COMPORAMENTO PROBLEMA QUANDO È STATO INTRODOTTO IL POSSIBILE RINFORZO IN MODO CONTINGENTE ALLA RISPOSTA O IN MODO INDIPENDENTE DA ESSA.

Nonostante l'esistenza di solide basi ben conosciute, le analisi funzionali forniscono a volte risultati non del tutto differenziati (ovvero, non vengono individuate funzioni comportamentali). Una recente rassegna (Hanley, Iwata e McCord, 2003) ha riportato che circa il 4% delle analisi funzionali nella bibliografia comportamentale ha condotto a risultati poco differenziati. Considerata la tendenza a pubblicare soltanto gli studi che riportano valutazioni e trattamenti di successo (ovvero, serie di dati che comportano risultati chiari), il 4% potrebbe rappresentare una sottostima rispetto a quanto potrebbe verificarsi al di fuori della ricerca.

Effettuare delle modifiche metodologiche rappresenta uno dei possibili approcci per affrontare risultati non chiari (vedi, ad esempio, Vollmer et al., 1995). Questo approccio è utile quando il risultato non chiaro è di fatto una conseguenza del disegno sperimentale adottato originariamente. In altre situazioni, la mancanza di risultati chiari potrebbe dipendere dall'omissione di una variabile funzionalmente rilevante. Tale omissione potrebbe riguardare (a) una condizione contestuale motivazionale (*EO, Establishing Operation*) che scatena il problema di comportamento del soggetto o (b) la particolare conseguenza che mantiene il problema di comportamento. In casi come questo, l'inclusione di EO e rinforzi

idiosincratici sulla base di analisi descrittive, o di altre informazioni disponibili riguardanti il comportamento del soggetto, potrebbe aiutare a chiarire i risultati dell'analisi funzionale. DeLeon et al. (2003) hanno riportato alcuni elementi aneddotici secondo cui un bambino disabile diventava aggressivo quando la sua carrozzina cessava di essere in movimento. È stata dimostrata una relazione funzionale tra il comportamento problema e il movimento della carrozzina, tramite una valutazione in cui sono stati confrontati gli effetti del movimento contingente della carrozzina, la sottrazione da attività di vita quotidiana (*ADLs*, *Activities of Daily Living*), la sottrazione da compiti di tipo scolastico, la sottrazione dall'interazione sociale, e l'attenzione sociale contingente in seguito a un comportamento di aggressione. Il trattamento che ne è seguito, che includeva l'insegnare al bambino a richiedere che venisse mossa la carrozzina, ha portato a una riduzione del comportamento di aggressione.

Lo scopo del nostro studio era chiarire i risultati indifferenziati dell'analisi funzionale di un partecipante, includendo una condizione sperimentale idiosincratICA. La condizione idiosincratICA (l'accesso a passeggiate era stato valutato come una conseguenza del comportamento problema) è stata sviluppata sulla base di resoconti del comportamento del soggetto da parte del personale che lo assisteva presso l'ospedale in cui è stata effettuata la valutazione. In base al risultato di questa analisi funzionale modificata, sono state valutate diverse strategie di trattamento, tra cui il rinforzo differenziato di un comportamento alternativo (*DRA*, *Differential Reinforcement of Alternative Behavior*), il training di comunicazione funzionale (*FCT*, *Functional Communication Training*) e il rinforzo non contingente (*NCR*, *Non Contingent Reinforcement*). Lo studio si è articolato in una serie di tre diverse valutazioni: analisi funzionale, analisi funzionale modificata e valutazione del trattamento.

## Metodo

### *Partecipante e setting*

La partecipante si chiamava Lisa ed era una ragazza di 18 anni con diagnosi di ritardo mentale profondo, ricoverata presso un reparto residenziale specializzato nel trattamento di gravi problemi di comportamento. Lisa non mostrava alcuna strategia adeguata di comunicazione. Non aveva alcuna limitazione fisica, ma dipendeva dall'assistenza di altri per svolgere la maggior parte delle attività di cura della propria persona.

In una giornata tipica venivano svolte da 3 a 4 sessioni di osservazione di circa 45 minuti, per 7 giorni a settimana. Queste osservazioni di 45 minuti sono state suddivise in sessioni di 5 minuti (per ogni osservazione potevano essere svolte circa 5 sessioni, permettendo di raccogliere i dati e preparare la stanza tra un'osservazione e l'altra). Quindi, ogni giorno sono state svolte da 15 a 20



sessioni. Le sessioni si svolgevano nei locali per le terapie presso l'unità residenziale, nei corridoi e nel cortile.

### *Raccolta dei dati, variabili indipendenti e concordanza tra osservatori*

Le variabili dipendenti comprendevano il comportamento di aggressione e i tentativi di uscire dal locale di trattamento. I dati sono stati raccolti da parte di osservatori preparati, con l'utilizzo di computer o di schede da compilare manualmente. Il comportamento aggressivo è stato definito nel seguente modo: spingere o colpire il terapeuta (oppure altre persone presenti nell'ambiente); inizialmente, esso è stato misurato in base alla frequenza e riportato in termini di risposte per minuto (rpm).

Durante l'analisi funzionale modificata e la successiva valutazione del trattamento, il comportamento di aggressione è stato misurato tramite una procedura di registrazione a intervalli parziali di 6 secondi ed è stato riportato come percentuale di intervalli di 6 secondi. Questa modifica nella strategia di raccolta di dati è stata fatta per permettere a chi raccoglieva i dati di seguire Lisa in giro per il reparto e continuare allo stesso tempo a raccogliere i dati (i computer non permettevano a chi raccoglieva i dati di lasciare la postazione di osservazione). I tentativi di uscire dal locale di trattamento sono stati definiti nel seguente modo: Lisa tocca la maniglia della porta del locale di trattamento. Quando si verificava questo comportamento, non veniva permesso a Lisa di lasciare il locale e Lisa rimaneva attaccata alla maniglia della porta per molto tempo. Di conseguenza, durante l'analisi funzionale iniziale, sono stati raccolti i dati sui tentativi di uscire dal locale, riportati come misura della durata e percentuale rispetto alla durata totale della sessione. Questa variabile non è stata misurata durante l'analisi funzionale modificata, perché durante la condizione di controllo non si sono verificati tentativi di lasciare il locale. Di conseguenza, i tentativi di uscire durante la condizione di test non avrebbero avuto alcun termine di paragone.

Un secondo osservatore indipendente ha raccolto i dati nel 38% delle sessioni. La concordanza tra osservatori è stata calcolata confrontando gli intervalli di 6 secondi (dati registrati manualmente) o di 10 secondi (dati registrati con il computer) dei dati che ogni osservatore ha registrato. È stata contata una concordanza ogni volta che entrambi gli osservatori hanno concordato sul fatto che la risposta si fosse verificata o non si fosse verificata, per lo stesso numero di volte durante un dato intervallo. È stato contato come concordanza parziale il fatto che entrambi gli osservatori avessero concordato sul fatto che si fosse verificata una risposta durante un dato intervallo, ma non sul numero specifico di volte in cui si era verificata. Il punteggio di concordanza parziale in un intervallo di questo genere è stato calcolato dividendo il numero maggiore di risposte per il numero minore. Le concordanze totali sono state sommate alle concordanze parziali e divise per il numero totale di intervalli, moltiplicando poi per 100. I punteggi di

concordanza per il comportamento di aggressione e i tentativi di lasciare il locale di trattamento superavano il 90%.

## Procedura

### *Analisi funzionale del comportamento di aggressione*

È stata svolta un'analisi funzionale a elementi multipli basata sulle procedure descritte da Iwata et al. (1994), per individuare i rinforzi funzionali del comportamento di aggressione. La condizione di controllo comprendeva accesso continuo a materiali di svago (identificati come preferiti tramite una procedura libera operante di valutazione delle preferenze) e all'attenzione del terapeuta; non veniva fatta alcuna richiesta e non era in programma alcuna conseguenza per il comportamento di aggressione. La condizione di attenzione consisteva in un accesso continuo a materiali di svago mentre l'attenzione del terapeuta veniva distolta. Veniva prestata attenzione per 30 secondi in seguito a ogni episodio di aggressione.

Nella condizione di sottrazione, venivano fornite istruzioni (ad esempio, strappare la carta o piegare asciugamani) secondo una procedura graduale di tre livelli (indicazione verbale, modello e guida fisica). Questi compiti specifici sono stati individuati dagli operatori come compiti che Lisa poteva svolgere a casa o presso il suo contesto di lavoro. Il comportamento di aggressione risultava in una pausa di 30 secondi dal compito. Durante le pause non erano disponibili né l'attenzione da parte del terapeuta né i materiali di svago. Durante la prima sessione dell'analisi funzionale sono stati osservati alcuni tentativi di uscire dal locale. Nonostante questo comportamento non costituisse il problema clinico centrale che aveva causato il suo ricovero, gli osservatori hanno iniziato a raccogliere dati sulla frequenza di questa risposta per il potenziale elemento di confusione per la valutazione. In particolare, il personale clinico era preoccupato del fatto che le contingenze in atto durante l'analisi funzionale non sarebbero state rilevanti se la motivazione più urgente per il comportamento di aggressione fosse stata uscire dalla stanza. Tutti i tentativi di uscire dalla stanza sono stati interrotti con successo dal terapeuta.

### *Analisi funzionale modificata del comportamento di aggressione*

È stata svolta una seconda analisi funzionale del comportamento di aggressione per valutare gli effetti dell'accesso a passeggiate sul comportamento di aggressione. Questa condizione è stata creata per due ragioni. Primo, erano stati notati alcuni tentativi di uscire dalla stanza, e questi erano stati continui per tutta la prima analisi funzionale. Secondo, gli operatori del reparto avevano riportato che Lisa trascorrevla la maggior parte del tempo al di fuori delle

sessioni di terapia comportamentale a passeggiare su e giù per il corridoio del reparto residenziale.

Per condurre questa valutazione è stato adottato un disegno sperimentale a elementi multipli. Le condizioni valutate hanno compreso l'accesso non contingente a passeggiate (controllo) e l'accesso contingente a passeggiate. La condizione di controllo comprendeva un accesso continuo a passeggiate nell'atrio. Il terapeuta camminava con Lisa e le forniva un'attenzione continua. Durante questa condizione le sessioni iniziavano nel corridoio, sebbene Lisa potesse entrare nel locale di trattamento in qualsiasi momento. Nella condizione di accesso contingente alle passeggiate, ogni sessione iniziava nel locale di trattamento, in cui erano continuamente a disposizione materiali di svago e il terapeuta prestava sempre attenzione. La possibilità di camminare (ovvero, uscire dalla stanza e camminare per l'atrio per 30 secondi) veniva concessa in modo contingente al comportamento di aggressione. I tentativi di uscire dalla stanza venivano altrimenti bloccati e i dati sono stati raccolti in tutti i momenti in cui Lisa camminava nell'atrio.

### *Valutazione del trattamento*

Per valutare il rinforzo differenziale del comportamento alternativo (DRA), la FCT e l'NCR come possibili strategie di trattamento per ridurre il comportamento di aggressione, è stato adottato un disegno sperimentale a elementi multipli. È stata inoltre aggiunta anche una procedura di punizione lieve in ciascuna di queste condizioni di trattamento. In particolare, il comportamento di aggressione durante la passeggiata nell'atrio risultava nell'interruzione della passeggiata (ovvero, Lisa veniva invitata a sedersi) e nella presentazione di un compito (piegare un asciugamano). Il tempo necessario per svolgere il compito veniva compreso nella durata della sessione e in questo intervallo di tempo si continuava a raccogliere i dati. Questa contingenza, presentare un'istruzione, è stata usata in base a resoconti del personale del suo luogo di lavoro, secondo cui i compiti sembravano avere un valore di avversione. In totale, la contingenza di punizione è stata realizzata per quattro volte tra tutte le sessioni di trattamento.

Ogni sessione di trattamento in tutte le condizioni iniziava con Lisa all'interno del locale di trattamento. Tutti i tentativi di uscire venivano bloccati. La condizione DRA era segnalata dalla presenza di materiali di lavoro e dalla seguente istruzione esplicita: «Lisa, è ora di lavorare, potrai fare una passeggiata dopo che avrai finito il lavoro»; essa consisteva nel presentare a Lisa compiti di tipo lavorativo (strappare la carta, ad esempio). In modo contingente al completamento del compito, Lisa otteneva l'accesso a passeggiate per 30 secondi. I requisiti per il rinforzo della risposta sono stati aumentati lungo le sessioni (da FR 3 a FR 15). La condizione FCT veniva segnalata dalla presenza di un microswitch BigMack® e il seguente invito verbale: «Lisa, se vuoi fare una passeggiata premi il pulsante». L'attivazione del pulsante risultava in un accesso alla passeggiata per

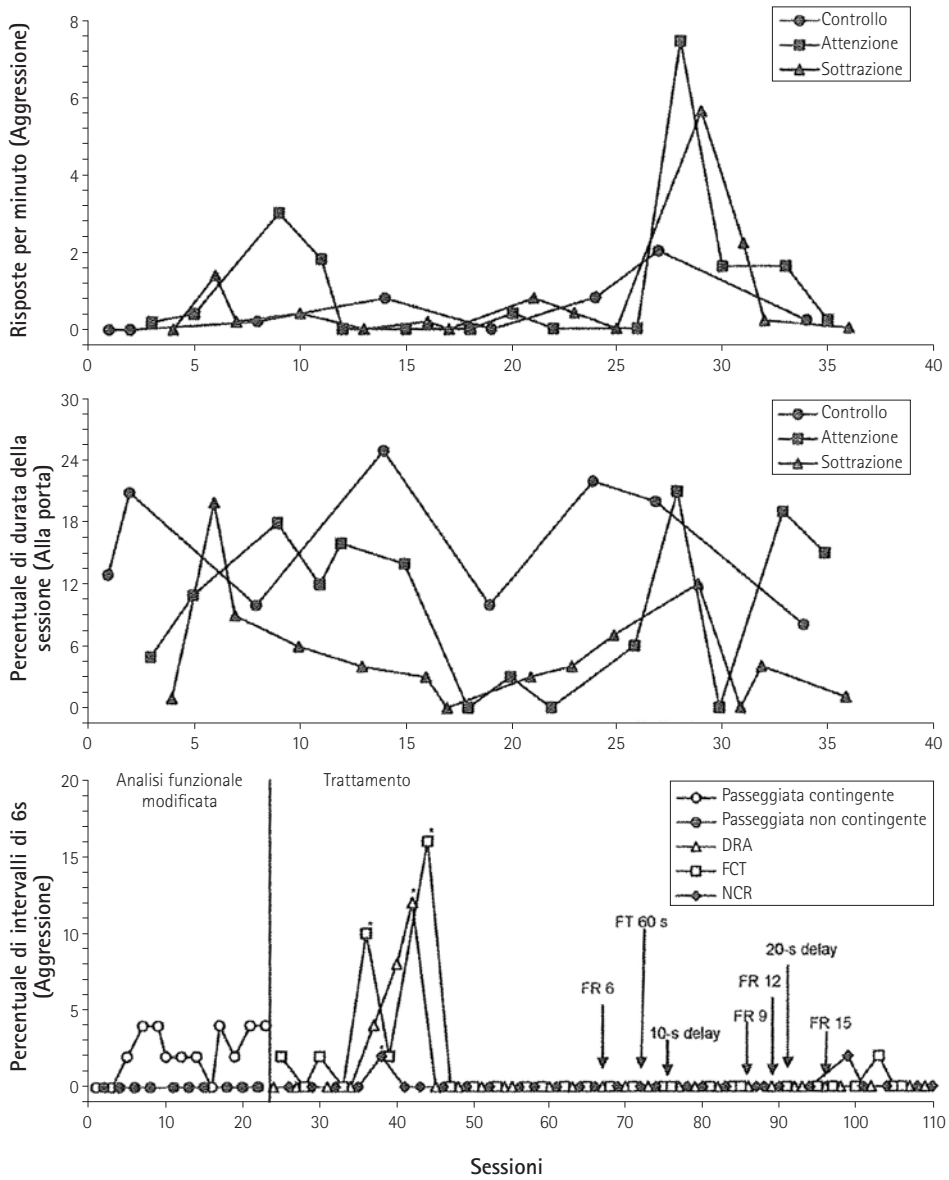
30 secondi. È stato usato un BigMack® perché costituiva una risposta semplice e aveva una componente di emissione vocale. Per aumentare la durata di tempo in cui Lisa doveva aspettare perché venisse fornito il rinforzo, è stata introdotta una latenza nel rinforzo (sessioni 76 e 91). Sia durante la condizione di DRA che durante quella di FCT era in atto la procedura di estinzione del comportamento di aggressione. Infine, durante la condizione NCR, Lisa otteneva l'accesso alle passeggiate secondo un programma a intervalli fissi (FT). L'accesso al rinforzo veniva indicato tramite l'uso di un contaminuti. Inizialmente, veniva permesso a Lisa di camminare per 30 secondi, seguiti da 30 secondi nel locale di trattamento, e poi le veniva consentito di camminare di nuovo per 30 secondi. Quindi, l'intervallo tra un rinforzo e l'altro era di 30 secondi (FT 30s, escluso il tempo trascorso per il rinforzo). L'intervallo tra un rinforzo e l'altro è stato portato alla fine a 60s (FT 60s, sessione 72).

## Risultati e discussione

La sezione superiore della figura 1 mostra i risultati dell'analisi funzionale iniziale del comportamento di aggressione. Il comportamento di aggressione è stato osservato in tutte le condizioni dell'analisi funzionale, compresa la condizione di controllo ( $M = 0.5$  rpm durante la condizione di controllo,  $1.2$  rpm durante la condizione di attenzione e  $0.8$  rpm durante la condizione di sottrazione). Sulla base di questi risultati, e sulla quantità di incroci negli andamenti dei dati, non si poteva trarre alcuna conclusione rispetto alla funzione sociale del comportamento di aggressione di Lisa. La sezione centrale della figura 1 evidenzia la quantità di tentativi di uscire dal locale mostrati durante l'analisi funzionale iniziale. Sono state osservate quantità elevate in tutte quante le condizioni dell'analisi funzionale ( $M = 14.2\%$  della durata delle sessioni della condizione di controllo,  $10\%$  della durata delle sessioni durante la condizione di attenzione e  $5.3\%$  della durata delle sessioni durante la condizione di sottrazione). In base a questi risultati, e ai resoconti del personale di assistenza secondo cui Lisa passeggiava continuamente nei momenti in cui non veniva somministrata alcuna terapia, l'analisi funzionale è stata modificata in modo da valutare l'«accesso a passeggiate» come rinforzo.

La sezione inferiore della figura 1 presenta i risultati dell'analisi funzionale modificata e della realizzazione del trattamento. Contrariamente alla condizione di controllo dell'analisi funzionale iniziale, non è stato osservato alcun comportamento di aggressione durante la condizione di controllo dell'analisi funzionale modificata. La differenza tra queste due condizioni di controllo era l'accesso non contingente alle passeggiate (non possibile vs continuamente possibile). Il comportamento di aggressione ( $M = 2.3\%$  degli intervalli di 6s) è stato osservato durante la condizione di accesso contingente alle passeggiate. Anche se i livelli del comportamento erano ridotti, essendosi verificato soltanto in 0-2 intervalli

## Valutazione avanzata di funzioni idiosincratice per gravi problemi di comportamento



**Fig. 1** Risposte di comportamento di aggressione per minuto (sezione superiore) durante l'analisi funzionale iniziale del comportamento di aggressione. Percentuale della durata delle sessioni trascorsa tenendo la mano sulla maniglia della porta (sezione centrale) durante l'analisi funzionale iniziale del comportamento di aggressione. Percentuale di intervalli di 6 secondi con comportamento di aggressione durante l'analisi funzionale modificata e il trattamento con comportamento di aggressione durante l'analisi funzionale modificata e il trattamento (sezione inferiore). Gli asterischi indicano le sessioni in cui è stata introdotta la componente di lavoro contingente nel trattamento.

nelle sessioni di 5 minuti, tale comportamento è stato osservato solo durante la condizione di test. Andrebbe notato che i dati comprendono l'intervallo con il rinforzo e che un'analisi molecolare dei dati ha indicato che il comportamento di aggressione non si è mai verificato durante l'intervallo con il rinforzo. Inoltre, Lisa camminava per tutto l'intervallo con il rinforzo e per tutta la durata delle sessioni di passeggiata non contingenti. Questi risultati indicavano che il comportamento di aggressione era sensibile all'accesso alle passeggiate. In base a questi risultati, sono state valutate delle strategie di trattamento che comprendessero l'accesso a passeggiate su una base di contingenza o di non contingenza.

Quando sono state realizzate le strategie di DRA e di FCT, sono stati inizialmente osservati alcuni episodi del comportamento di aggressione. Tale comportamento è diminuito alla fine a un livello pari o vicino allo zero. Tale diminuzione si è mantenuta per diverse sessioni, anche quando è stato aumentato il requisito della risposta durante la condizione DRA, quando sono state aggiunte le latenze nella condizione FCT, e quando è aumentato l'intervallo FT durante la condizione NCR.

In sintesi, l'analisi funzionale iniziale non ha indicato una funzione per il comportamento di aggressione mostrato da Lisa. Quando l'analisi funzionale è stata modificata in modo da includere un elemento che era stato osservato come preferito durante i momenti in cui non veniva svolta alcuna terapia, è stata riscontrata una relazione funzionale. Un trattamento basato sui risultati dell'analisi funzionale modificata ha portato a una riduzione del comportamento di aggressione. Durante le condizioni FCT e DRA si sono osservate rispettivamente una comunicazione sostenuta e collaborazione (dati non illustrati).

Questi risultati contribuiscono alla letteratura riguardante la chiarificazione degli esiti non differenziati dell'analisi funzionale. In precedenti indagini (vedi, ad esempio, Vollmer et al., 1995) sono state effettuate delle modifiche nel disegno sperimentale e nei metodi di analisi dei dati per chiarire gli esiti non differenziati. In altri studi (vedi, ad esempio, DeLeon et al., 2003), sono stati inclusi dei rinforzi idiosincratici per individuare la funzione comportamentale. Nella nostra valutazione, i risultati dell'analisi funzionale iniziale non erano differenziati e non permettevano di individuare la funzione comportamentale. La ripetizione dell'analisi funzionale con una conseguenza idiosincratice ha fatto emergere una relazione funzionale tra quella conseguenza e il comportamento di aggressione.

Inoltre, questo studio ha compreso una valutazione del trattamento più approfondita rispetto a simili valutazioni effettuate in passato con rinforzi idiosincratici. Dopo aver concluso le analisi funzionali, sono stati realizzati tre diversi trattamenti basati sulla funzione comportamentale. Ciascun trattamento è risultato nella riduzione dei livelli del comportamento di aggressione e con ciò è stato fornito: (a) un ulteriore sostegno ai risultati dell'analisi funzionale modificata e (b) un'analisi dell'efficacia di tre interventi comportamentali comunemente utilizzati per ridurre problemi di comportamento gravi. A livello

clinico, le dimostrazioni del trattamento potrebbero essere usate per progettare trattamenti specifici per le diverse situazioni. Ad esempio, il trattamento DRA potrebbe essere più adatto per le situazioni di avviamento al lavoro o altre situazioni di istruzione. Il trattamento FCT potrebbe essere più adatto per i momenti di istruzione ad abilità di vita quotidiana oppure i momenti in cui l'attenzione del personale è divisa. Il trattamento NCR potrebbe essere più adatto per i momenti non strutturati o di svago.

Un limite della valutazione del trattamento era che la mancanza di differenziazione della risposta tra le condizioni ha ostacolato ogni possibile dimostrazione del controllo sperimentale durante il trattamento. Non è stata inclusa una condizione di linea di base nella valutazione del trattamento a elementi multipli a causa dell'obiettivo clinico di ridurre ed eliminare il comportamento problema in un intervallo di tempo limitato. La parte dello studio dedicata al trattamento avrebbe potuto essere rafforzata o da un ritorno alla linea di base o dall'inclusione di una condizione senza trattamento durante la valutazione del trattamento. Inoltre, la valutazione del trattamento non ha determinato se la contingenza con la punizione fosse effettivamente servita come punizione. La contingenza è stata messa in atto per quattro volte durante il trattamento. Non sono stati valutati gli effetti della rimozione della contingenza. Quindi, non si può sostenere empiricamente la sua funzione in qualità di punizione.

Un secondo limite potenziale è che la funzione individuata potrebbe essere specifica per quel particolare contesto ospedaliero. Tuttavia, andrebbe notato che Lisa aveva manifestato problemi di comportamento anche in passato, prima del ricovero. Quindi, individuare le conseguenze a cui era sensibile il comportamento di aggressione ha un certo valore clinico. Date le limitazioni di questa ricerca, è meglio considerare i dati come una dimostrazione dell'uso di informazioni raccolte fuori dal contesto analogo per modificare e progettare ulteriori condizioni di test per le analisi funzionali di gravi problemi di comportamento.

Terzo, non era chiaro quale aspetto della passeggiata fosse specificamente di rinforzo. L'attività di camminare comprende diverse potenziali fonti di rinforzo, tra cui un feedback cenestesico, stimolazione visiva, e la possibilità di incontrare stimoli nuovi (ad esempio, nuove persone nel corridoio, porte aperte su stanze diverse, ecc.). Non è chiaro quale aspetto della passeggiata potesse essere più rilevante per il comportamento di Lisa. Il possesso di questa informazione avrebbe permesso di progettare un programma di trattamento più adatto.

---

TITOLO ORIGINALE

*Further evaluation of idiosyncratic functions for severe problem behavior: Aggression maintained by access to walks.* Tratto da «Behavioral Interventions», vol. 24, n. 4, pp. 275-283. © 2009 John Wiley & Sons. Pubblicato con il permesso dell'editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.

## Bibliografia

- DeLeon, I. G., Kahng, S., Rodriguez-Catter, V., Sveinsdottir, I., & Sadler, C. (2003). Assessment of aberrant behavior maintained by wheelchair movement in a child with developmental disabilities. *Research in Development Disabilities, 24*, 381-390.
- Hanley, G. P., Iwata, B. A., & McCord, B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: A review. *Journal of Applied Behavior Analysis, 36*, 147-185.
- Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. J., Bauman, K. E., & Richman, G. S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis, 27*, 197-209.
- Vollmer, T. R., Maarcus, B. A., Ringhdahl, J. E., & Roane, H. S. (1995). Progressing from brief assessment to extended experimental analyses in the evaluation of aberrant behavior. *Jornal of Applied Behavior Analysis, 28*, 561-576.



Giulio E. Lancioni, *Università di Bari, Italia*  
 Nirbhay Singh, *ONE Research Institute, USA*  
 Mark O'Reilly, *University of Texas, USA*  
 Jeff Sigafoos, *Victoria University of Wellington, Nuova Zelanda*  
 Francesca Buonocunto, Valentina Sacco, Fabio Colonna e Jorge Navarro, *Centro di Riabilitazione S. Raffaele, Ceglie (BR), Italia*  
 Gianfranco Megna, Claudia Chiapparino e Claudia de Pace, *Università di Bari, Italia*

## Utilizzo della tecnologia assistiva per due persone in stato di coscienza minima post-coma e grave disabilità motoria per accedere a stimolazioni ambientali e contatto sociale

### S O M M A R I O

**V**IENE BREVEMENTE PRESENTATO UNO STUDIO SPERIMENTALE RIVOLTO A DUE PERSONE POST-COMATOSE IN STATO DI COSCIENZA MINIMA E CON GRAVE COMPROMISSIONE MOTORIA. LO STUDIO SI È AVVALSO DELLA TECNOLOGIA ASSISTIVA BASATA SU MICROSWITCH COMBINATA CON I PRINCIPI DELL'APPRENDIMENTO, PER INSEGNARE AI PARTECIPANTI A RICHIEDERE UNA STIMOLAZIONE AMBIENTALE E UN CONTATTO SOCIALE TRAMITE L'USO DI MICROSWITCH E DI DISPOSITIVI VOCA (DISPOSITIVO PER LA COMUNICAZIONE A EMISSIONE DI VOCE). DAI RISULTATI EMERSI DALLO STUDIO, CHE INDICANO UN AUMENTO DELLE RISPOSTE DEI PARTECIPANTI E DEL LORO COINVOLGIMENTO ATTIVO NELL'INTERAZIONE CON L'AMBIENTE, È POSSIBILE CONCLUDERE CHE TALE APPROCCIO PUÒ RAPPRESENTARE UNA VALIDA ALTERNATIVA DA CONSIDERARE NELLA RIABILITAZIONE DI PAZIENTI DI QUESTO TIPO.

La progettazione e la verifica di interventi ambientali e comportamentali (ovvero, non medici) rivolti a persone in stato di coscienza minima post-coma e gravemente compromesse dal punto di vista motorio possono rappresentare una sfida difficile e, purtroppo, i dati relativi alla sperimentazione in quest'area sono piuttosto scarsi (Bernat, 2006; 2007; Chua et al., 2007; Giacino, 2004; Giacino e Trott, 2004). Due strategie di intervento ambientale e comportamentale, che potrebbero rivelarsi utili come guida in questo processo, si basano rispettivamente sulla stimolazione sensoriale generale e sui principi dell'apprendimento combinati con la tecnologia assistiva (Bernat, 2006; 2007; Giacino e Trott, 2004; Coleman, 2005; Giacino, 2005; Hagen, 1998; Lombardi et al., 2002).

La prima strategia parte dal concetto secondo cui la stimolazione sensoriale può migliorare il recupero del danno cerebrale, ridurre il rischio di deprivazione sensoriale che è sempre molto probabile in persone che hanno solo un contatto limitato con il mondo esterno, e promuovere uno stato di maggiore vigilanza limitando al contempo i fenomeni di ritiro e di basso livello di attenzione (Giacino e Trott, 2004; Giacino, 1996; Oh e Sco, 2003). La stimolazione sensoriale può essere fornita tramite sessioni giornaliere che comprendano la presentazione di

stimoli e richieste di orientamento, rumori, voci familiari, brevi filmati televisivi e brani della radio, luci, stimoli tattili di vibrazione oppure odori (Giacino e Trott, 2004; Davis e Gimenez, 2003; Tolle e Reimer, 2003).

La seconda strategia parte dal concetto che si potrebbero utilizzare un ambiente di apprendimento e la tecnologia assistiva per aiutare una persona ad acquisire o consolidare semplici risposte strumentali per l'accesso a una stimolazione ambientale specifica e preferita e a un'interazione umana positiva (Boyle e Greer, 1983; Lancioni et al., 2007; Naudé e Hughes, 2005; Wales e Waite, 2005). La speranza è che si costruisca un'associazione tra le risposte e i loro effetti positivi (ovvero, si permetta alla persona di acquisire una qualche consapevolezza del legame tra il proprio comportamento e l'ambiente circostante, migliorandone il livello di coscienza e di coinvolgimento funzionale) (Lancioni et al., 2007).

Si può considerare quest'ultima tecnologia come abbastanza utile per arricchire l'input ambientale, promuovere un ruolo attivo per la persona, aumentare il suo livello di performance e, eventualmente, sviluppare un maggior controllo del suo comportamento, degli eventi ambientali e, in ultima analisi, della comunicazione. La stessa strategia può inoltre essere estesa nel tempo, in modo da seguire i progressi della persona ed enfatizzare la sua immagine sociale in via di miglioramento (Lancioni et al., 2007; Lancioni, Olivetti Belardinelli et al., 2008). Nonostante i suddetti effetti positivi, questa tecnologia fino a oggi è stata usata pochissimo e sono chiaramente necessari nuovi tentativi di applicazione (Lancioni, Olivetti Belardinelli et al., 2008; Lancioni, Olivetti Belardinelli, Stasolla et al., 2008). Questo studio rappresenta uno di questi tentativi. Esso ha valutato un programma basato sull'uso dei principi di apprendimento e sulla tecnologia assistiva in favore di due persone con una diagnosi di grave compromissione motoria in seguito a coma e stato di coscienza minima. Il programma aveva lo scopo di aiutare le persone a provocare brevi intervalli di stimolazione ambientale attraverso un microswitch e richiedere un contatto con il caregiver tramite un VOCA (dispositivo di comunicazione a emissione di voce). Il microswitch e il VOCA sono stati introdotti uno di seguito all'altro e alla fine sono stati resi disponibili allo stesso momento, in modo che i partecipanti potessero scegliere quale usare.

## Metodo

### *Partecipanti*

I partecipanti (Darren e Sally) avevano rispettivamente 35 e 60 anni. Darren aveva riportato un grave danno cerebrale in seguito a un incidente stradale e successivamente era entrato in coma con anisocoria circa 4.5 anni prima dell'inizio

dello studio. Le neuroimmagini avevano mostrato un diffuso danno assonale che coinvolgeva le aree del corpo calloso, del talamo e del mesencefalo. Egli aveva poi sviluppato un igroma subdurale acuto, che aveva richiesto un drenaggio chirurgico. Dopo circa 4 settimane di coma, la situazione di Darren è evoluta in direzione di uno stato vegetativo, che è durato circa 5 mesi, dopo i quali la diagnosi è ulteriormente cambiata in stato di coscienza minima. All'inizio del nostro studio, questa era la diagnosi corrente. Egli era affetto da tetraparesi spastica, controllo limitato del capo e del tronco, epilessia ben controllata con i farmaci, assenza sia di linguaggio che di controllo sfinterico. Inoltre, dipendeva da un sondino per gastrostomia per nutrirsi. Il suo punteggio totale alla *Coma Recovery Scale-Revised* (Kalmar e Giacino, 2005; Lombardi et al., 2007) era 18, secondo quanto riportato, con i seguenti punteggi parziali: 0 alla sottoscala della comunicazione, 2 alla sottoscala della motricità orale e della verbalizzazione; 3 alla sottoscala della vigilanza; 4 alle sottoscale delle funzioni uditive e motorie e 5 alla sottoscala della funzione visiva.

Sally è entrata improvvisamente in stato di coma con anisocoria durante un ricovero in ospedale per un'endocardite batterica, 5 mesi prima dello studio. Una TAC eseguita subito dopo ha mostrato un'emorragia intraparenchimale nella regione fronto-parietale del cervello. È stato quindi effettuato un intervento chirurgico per rimuovere l'ematoma ed eseguire una tracheostomia. In seguito all'intervento, le condizioni generali di Sally sono migliorate. È uscita dal coma (in circa due settimane) e ha raggiunto uno stato di coscienza minima (in circa un mese). All'inizio dello studio, una valutazione neurologica ha riportato emiplegia spastica, controllo limitato del capo e del tronco e assenza di linguaggio. Il soggetto utilizzava un sondino nasogastrico per nutrirsi per via enterale, un sondino per tracheostomia e un catetere urinario. Il suo punteggio totale alla *Coma Recovery Scale-Revised* era 13, secondo quanto riportato, con i seguenti punteggi parziali: 1 alla sottoscala della vigilanza, a quella della funzione visiva e a quella della motricità orale e della verbalizzazione; 2 alla sottoscala della funzione uditive e della comunicazione; e 6 alla sottoscala della funzione motoria. Le famiglie di Darren e di Sally hanno fornito un consenso informato per lo studio, che è stato approvato dal comitato etico e scientifico.

### *Posizione, risposte per il microswitch e il VOCA, tecnologia e stimoli*

Durante le sessioni, Darren stava seduto sulla carrozzina mentre Sally stava sulla carrozzina o a letto. Per ciascun partecipante sono state selezionate due risposte (una per il microswitch e una per il VOCA), che erano già presenti nel repertorio dei partecipanti (a basse frequenze), sembravano ragionevolmente realizzabili da parte dei partecipanti, e potevano essere abbinare in modo attendibile alla tecnologia (Lancioni, Singh et al., 2005). La risposta del microswitch, che serviva ad accedere in modo autonomo a una stimolazione ambientale,

consisteva in (a) pressione con la mano su un dispositivo sensibile al tocco collocato sulla gamba sinistra (Darren) oppure (b) chiusura della mano con le dita della mano destra che toccavano o premevano su un sottile cuscinetto a due membrane applicato sul palmo della mano (Sally) (Lancioni, O'Reilly et al., 2007).

La risposta per il VOCA, che serviva a richiedere un contatto con il caregiver, consisteva in (a) muovere con la mano un dispositivo tipo a oscillazione applicato sulla regione addominale (Darren) oppure (b) spostare l'alluce del piede destro per attivare minidispositivi a oscillazione (Sally). Le risposte per i microswitch provocavano un intervallo di 7-10 secondi di musica o canzoni popolari (Sally) oppure musiche/canzoni popolari e videoclip (Darren).

Le risposte per il VOCA facevano accendere un apparato a emissione vocale che emetteva un richiamo verbale rivolto al caregiver (ovvero, un assistente di ricerca che conosceva da lungo tempo il partecipante). Il caregiver rispondeva al richiamo avvicinandosi al partecipante o parlandogli, e coinvolgendolo nel (a) guardare fotografie, immagini e riviste per circa 20 secondi (Darren) oppure (b) guardare fotografie, video televisivi o ascoltare testi religiosi per 15 secondi (Sally).

Entrambi i microswitch e i dispositivi VOCA erano connessi a un sistema di controllo elettronico alimentato a batterie, simile a quello utilizzato precedentemente da Lancioni et al. (Lancioni, Olivetti Belardinelli et al., 2008; Lancioni, Olivetti Belardinelli, Stasolla et al., 2008). La funzione principale del sistema era quella di avviare per 7-10 secondi gli stimoli selezionati per la risposta bersaglio del microswitch quando questa si verificava (tranne che nella fase di linea di base).

Una seconda funzione era quella di (a) ignorare una nuova attivazione del microswitch se questa avveniva mentre gli stimoli abbinati alla precedente risposta erano ancora in esecuzione (oppure durante un intervallo di tempo equivalente nella fase di linea di base) e (b) prevenire l'attivazione di un messaggio con il VOCA se questa avveniva mentre la stimolazione abbinata al microswitch era ancora in esecuzione (Lancioni, Olivetti Belardinelli et al., 2008; Lancioni, Olivetti Belardinelli, Stasolla et al., 2008). La terza funzione del sistema era quella di registrare automaticamente le risposte del microswitch e del VOCA.

Gli stimoli adottati per il microswitch e il VOCA sono stati selezionati in base a consigli dei familiari e a un'osservazione diretta (Lancioni et al., 2007). L'osservazione diretta è consistita nel presentare per 15-35 volte non consecutive ogni stimolo incluso nella valutazione, per intervalli di 8-15 secondi per volta (gli intervalli più lunghi erano in genere riservati agli stimoli abbinati con il VOCA). Gli stimoli selezionati per questo studio erano quelli per i quali il partecipante aveva mostrato espressioni apparentemente positive, come stare attento, orientarsi, vocalizzare o sorridere, nel 60% almeno delle presentazioni.

### *Condizioni sperimentali*

Le sessioni si svolgevano presso il domicilio nel caso di Darren e in un centro di riabilitazione nel caso di Sally e duravano rispettivamente 7 minuti e 5 minuti ciascuna. La durata delle sessioni era stata determinata in base a una stima dei tempi di attenzione (coinvolgimento positivo) dei partecipanti. I partecipanti erano sottoposti a 3-10 sessioni al giorno, in base soprattutto alla loro disponibilità. Le misure per entrambi i partecipanti erano le risposte per il microswitch e per il VOCA. Entrambi i tipi di risposta venivano automaticamente registrati attraverso il sistema di controllo elettronico. Le risposte che avvenivano dopo una sollecitazione sono state sottratte dal totale della sessione mostrato dal sistema.

Per ciascun partecipante è stata adottata una versione modificata del disegno sperimentale con prove multiple tra le risposte (Barlow, Nock e Hersen, 2009). Lo studio è iniziato con una Fase I di Linea di Base, che si concentrava sulle risposte del microswitch e del VOCA (ovvero, una risposta per sessione). In seguito, la Fase I di Intervento si è concentrata sulla risposta del microswitch. Una volta che tale risposta è chiaramente aumentata e si è stabilizzata, sono state introdotte la Fase II di Linea di Base e la Fase II di Intervento, che si è concentrata sulla risposta del VOCA. In seguito, la Fase III d'Intervento si è concentrata su entrambe le risposte del microswitch e del VOCA allo stesso momento. Durante ciascuna delle prime due fasi di intervento, veniva dato un aiuto o una guida fisica per fare in modo che avvenisse una risposta, dopo che erano passati 30-60 secondi senza alcuna risposta. Per tenere questa strategia sotto controllo, anche durante la linea di base sono state adottate le stesse condizioni di aiuto. Le prime due fasi d'intervento sono state più lunghe (hanno compreso un numero maggiore di sessioni) nel caso di Sally rispetto a Darren, dal momento che l'intervento di Sally aveva subito diverse interruzioni a causa dei suoi problemi di salute.

*Linea di Base I.* Le sessioni comportavano la presenza di un microswitch o di un dispositivo VOCA, a seconda del tipo di risposta in esame in quella specifica sessione. Le risposte non provocavano alcun effetto (né stimoli, né richiami verbali).

*Intervento I.* I partecipanti avevano a disposizione il dispositivo con microswitch. Le risposte per il microswitch producevano gli stimoli selezionati per loro.

*Linea di Base II.* Le sessioni comportavano la presenza di un dispositivo VOCA. Le risposte con il VOCA non producevano alcun effetto.

*Intervento II.* I partecipanti avevano a disposizione il dispositivo VOCA come nella Linea di Base II. Tuttavia, le risposte per il VOCA producevano un richiamo verbale diretto al caregiver, il quale rispondeva come descritto prima.

*Intervento III.* I partecipanti avevano a disposizione sia il microswitch sia il VOCA durante ciascuna sessione. Le risposte per il microswitch e per il VOCA producevano conseguenze come quelle descritte nelle fasi di Intervento I e II.

## Risultati

Le due sezioni della figura 1 mostrano rispettivamente i dati di Darren e di Sally. Le risposte relative al microswitch e al VOCA eseguite indipendentemente da aiuti e guida sono state raggruppate in blocchi di sessioni, tra le diverse fasi dello studio. Sono stati usati due o tre gruppi per risposta nelle fasi di linea di base e di intervento per fornire una panoramica dell'andamento. In ciascuna sezione del grafico, i blocchi che riguardano le risposte relative al microswitch e al VOCA sono stati rappresentati rispettivamente con barre grigio scuro e grigio chiaro; i blocchi riguardanti la combinazione delle due risposte (Intervento III) sono stati rappresentati tramite barre con porzioni accumulate in grigio chiaro e grigio scuro. Il numero di sessioni compreso nei blocchi (nelle barre) è stato indicato dalla cifra posta sopra la barra.

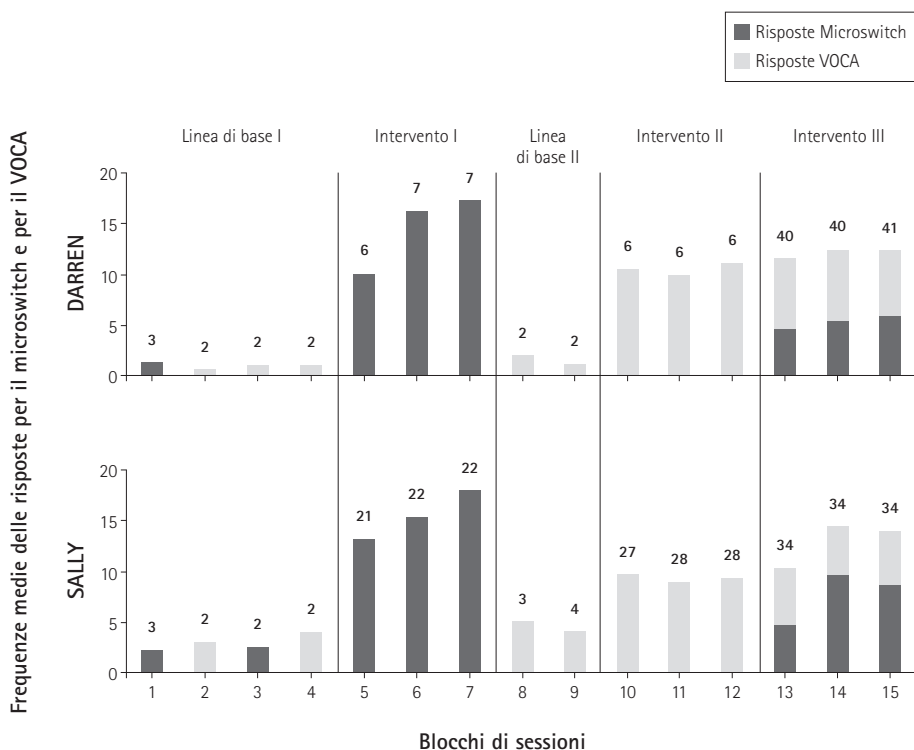


Fig. 1 Le due sezioni sintetizzano i dati di Darren (sopra) e Sally (sotto) nelle fasi di linea di base e di intervento. In ogni sezione, le barre grigio scuro e grigio chiaro rappresentano rispettivamente le frequenze medie delle risposte per il microswitch e per il VOCA, in blocchi di sessioni. Le sezioni grigio scuro e grigio chiaro delle barre cumulative rappresentano le frequenze medie delle due risposte in blocchi di sessioni durante l'Intervento III. Il numero di sessioni incluso nei blocchi e nelle barre è rappresentato dalla cifra sopra le barre.

La prima linea di base per entrambi i partecipanti ha compreso 5 sessioni per la risposta del microswitch e 4 sessioni per la risposta del VOCA. Le frequenze medie per queste risposte erano minori di 4, come mostrato dalla prima sezione del grafico, a sinistra. Durante la fase di Intervento I (che ha compreso 20 e 65 sessioni; si veda la seconda sezione della figura), le frequenze medie delle risposte dei partecipanti per il microswitch sono state 14 e 15 per sessione. Durante la Linea di Base II (che ha compreso 4 e 7 sessioni; si veda la terza sezione della figura), le frequenze medie delle risposte per il VOCA dei partecipanti erano meno di 5. Durante l'Intervento II (che ha compreso 18 e 83 sessioni; si veda la quarta sezione della figura), le frequenze medie delle risposte per il VOCA dei partecipanti sono state quasi 11 e più di 9 per sessione. Il test di Kolmogorov-Smirnov (Siegel e Castellan, 1988) ha mostrato che l'aumento dalla linea di base all'intervento era statisticamente significativo ( $p < 0.01$ ) per ciascuna delle risposte nel caso di entrambi i partecipanti.

Durante l'Intervento III (121 e 102 sessioni; si veda l'ultima sezione del grafico), le frequenze cumulative medie delle risposte dei partecipanti (microswitch più VOCA) sono state 12 e 13 per sessione. Le risposte al microswitch hanno rappresentato una media generale del 40% circa e del 60% circa del totale, nei casi rispettivamente di Darren e di Sally. Un'analisi delle percentuali ha indicato una tendenza a variare in relazione agli stimoli disponibili durante le sessioni. Ad esempio, la percentuale media di risposte al microswitch nel caso di Darren è aumentata a oltre 50 durante le 39 sessioni in cui gli stimoli consistevano in videoclip di sua moglie e di suo suocero. Allo stesso modo, la percentuale media di risposte al microswitch nel caso di Sally è aumentata a oltre 75 durante le 35 sessioni in cui gli stimoli consistevano in canzoni di due cantanti specifici. Un test di Kolmogorov-Smirnov ha mostrato che le differenze nelle percentuali delle risposte al microswitch tra questi due specifici gruppi di sessioni e il resto delle sessioni dell'Intervento III erano significative ( $p < 0.05$ ) per entrambi i partecipanti.

## Discussione

Questi risultati sono in linea con i dati preliminari in quest'area (Lancioni, Olivetti Belardinelli et al., 2008; Lancioni, Olivetti Belardinelli, Stasolla et al., 2008) e mostrano che entrambi i partecipanti sono riusciti a usare la tecnologia dei microswitch e del VOCA per accedere a diversi stimoli ambientali e per richiedere un contatto con il caregiver. La prima considerazione da fare alla luce di questi risultati potrebbe essere che l'ambiente di apprendimento e la tecnologia adottata sono stati funzionali per la costruzione di abilità di risposta, che hanno aumentato il coinvolgimento positivo da parte del soggetto e hanno enfatizzato il suo ruolo attivo nel suo ambiente circostante. Questi aspetti sembrano molto

rilevanti nel senso di (a) controbilanciare uno dei problemi maggiori di queste persone, ovvero, quello del ritiro e del distacco dall'ambiente, (b) evitare forme di intervento e stimolazione che ignorino la centralità della persona e il suo ruolo attivo, (c) promuovere il controllo ambientale e della comunicazione da parte della persona, e (d) fornire alla famiglia e al personale una motivazione per effettuare nuovi tentativi di intervento (Lancioni, Olivetti Belardinelli et al., 2008; Gill-Thwaites e Munday, 2004; Tsuchiya e Adolphs, 2007; Wilson, Harpur e McConnell, 2007; Wilson et al., 2002).

La seconda considerazione riguarda il ruolo della tecnologia assistiva in questo campo della riabilitazione. Rispetto a questo aspetto, si può dire che la tecnologia assistiva è molto importante nel lavoro con pazienti in fase di post-coma, affetti da disabilità multiple e disturbi dello stato di coscienza. Di fatto, tale tecnologia può fare in modo che semplici risposte (che sono inadeguate per manipolare gli elementi dell'ambiente che circonda la persona) diventino sufficienti per arrecare effetti complessi dal punto di vista del controllo ambientale e della comunicazione (Lancioni et al., 2007; Hoppestad, 2006; Lancioni et al., 2008; McNaughton e Bryen, 2007). La tecnologia fa inoltre in modo che l'applicazione del programma di intervento diventi plausibile (non eccessivamente onerosa) per chi fornisce le cure, e che sia accurata nel monitoraggio delle risposte dei partecipanti e nel fornire le conseguenze abbinate (Naudé e Hughes, 2005).

La terza considerazione riguarda la questione della scelta tra il microswitch e il VOCA. Il disegno sperimentale dello studio non ha permesso di valutare in modo formale (diretto) se i partecipanti usassero una risposta o l'altra come conseguenza di un comportamento finalizzato di scelta (Lancioni, Olivetti Belardinelli, Stasolla et al., 2008). Tuttavia, l'osservazione che le percentuali di frequenza delle risposte per il microswitch erano significativamente maggiori quando gli stimoli abbinati ad esse consistevano in videoclip della moglie e del suocero (Darren) o implicavano cantanti specifici (Sally) sembra indicare una certa intenzionalità e aumentare ulteriormente la rilevanza del programma (Lancioni, Olivetti Belardinelli, Stasolla et al., 2008, Vanhauzenhuyse et al., 2008).

In conclusione, i risultati di questo studio sembrano piuttosto incoraggianti, ma sono ancora preliminari e devono essere supportati e ampliati da nuovi tentativi di ricerca. Ad esempio, in futuro si potrebbe estendere la ricerca ad altri casi, in modo da determinare la generalità di questi risultati e la rilevanza generale di questo approccio (Kazdin, 2001). Si potrebbero utilizzare altre risposte e nuove tecnologie per ampliare la gamma di interventi e opzioni diagnostiche disponibili per le persone in stato di post-coma affette da disabilità multiple e disturbi dello stato di coscienza (Lancioni, Olivetti Belardinelli et al., 2008). Infine, si potrebbe cercare di controllare la possibilità di estendere il programma (ad esempio, sviluppare programmi con due risposte per il microswitch e due



## Utilizzo della tecnologia assistiva per due persone in stato di coscienza minima post-coma

per il VOCA) per incrementare i progressi dei partecipanti e migliorare i loro livelli di input, comunicazione e qualità della vita (Kothari et al., 2004; Petry, Maes e Vlaskamp, 2005; Schlosser e Sigafos, 2006).

---

### — TITOLO ORIGINALE —

*Two persons with severe post-coma motor impairment and minimally conscious state use assistive technology to access stimulus events and social contact.* Tratto da «Disability and Rehabilitation: Assistive Technology», vol. 4, n. 5, September 2009, pp. 367-372. © 2009 Informa Uk Ltd. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.

## Bibliografia

- Bernat JL. Chronic disorders of consciousness. *Lancet* 2006; 367:1181-1192.
- Bernat JL, Rottenberg DA. Conscious awareness in PSV and MCS. *Neurology* 2007;68:885-886.
- Chua KSG, Ng YS, Yap SGM, Bok CW. A brief review of traumatic brain injury rehabilitation. *Ann Acad Med Singap* 2007;36:31-42.
- Giacino JT. The vegetative and minimally conscious states: consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis. *NeuroRehabilitation* 2004;19:293-298.
- Giacino JT, Trott CT. Rehabilitative management of patients with disorders of consciousness: grand rounds. *J Head Trauma Rehabil* 2004;19:254-265.
- Coleman MR. The assessment and rehabilitation of vegetative and minimally conscious patients. *Neuropsychol Rehabil* 2005;15:161-162.
- Giacino JT, Kalmar K. Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychol Rehabil* 2005;15:166-174.
- Hagen C. Levels of cognitive functioning. *Rehabilitation of the head injured adult: comprehensive physical management*, 3<sup>rd</sup> ed., Dowey, CA: Professional Staff Association of the Rancho Los Amigos Hospital, Inc.; 1998.
- Lombardi F, Taricco M, De Tanti A, Telaro E, Liberati A. Sensory stimulation of brain-injured individuals in coma or vegetative state: results of Cochrane systematic review. *Clin Rehabil* 2002;16:464-472.
- Giacino JT. Sensory stimulation: theoretical perspectives and the evidence of effectiveness. *NeuroRehabilitation* 1996;8:69-78.
- Oh H, Sco W. Sensory stimulation programme to improve recovery in comatose patients. *J Clin Nurs* 2003; 12:394-404.
- Davis AE, Gimenez A. Cognitive-behavioral recovery in comatose patients following auditory sensory stimulation. *J Neurosci Nurs* 2003;35:202-209.
- Tolle P, Reimer M. Do we need stimulation programs as a part of nursing care for patients in «persistent vegetative state»? A Conceptual Analysis. *Axone* 2003;25:20-26.
- Boyle ME, Greer RD. Operant procedures and the comatose patient. *J Appl Behav Anal* 1983;16:3-12.
- Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Didden R, Oliva D, Calzolari C, Montironi G. A learning setup for a post-coma adolescent with profound multiple-disabilities involving small forehead movements and microswitch technology. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2007;2:293-297.
- Naudé K, Hughes M. Considerations for the use of assistive technology in patients with impaired states of consciousness. *Neuropsychol Rehabil* 2005;15:514-521.
- Wales L, Waite C. Children in vegetative state and minimally conscious state: a survey of sensory and cognitive intervention. *Br J Occup Ther* 2005;68:486-494.
- Lancioni GE, Olivetti Belardinelli M, Chiapparino C, Angelillo MT, Stasolla F, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Oliva D. Learning in post-coma persons with profound multiple disabilities: two case evaluations. *J Dev Phys Disabil* 2008;20:209-216.
- Lancioni GE, Olivetti Belardinelli M, Oliva D, Signorino M, Stasolla F, De Tommaso M, Megna G, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J. Successful extension of assessment and rehabilitation intervention for an adolescent with post-coma multiple disabilities through a learning setup. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008;44:449-453.
- Lancioni GE, Olivetti Belardinelli M, Stasolla F, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Angelillo MT. Promoting engagement, requests and choice by a man with post-coma

## Utilizzo della tecnologia assistiva per due persone in stato di coscienza minima post-coma

- pervasive motor impairment and minimally conscious state through a technology-based program. *J Dev Phys Disabil* 2008;20:379-388.
- Kalmar K, Giacino JT. The JFK Coma Recovery Scale Revised. *Neuropsychol Rehabil* 2005;15:454-460.
- Lombardi F, Gatta G, Sacco S, Muratori A, Carolei A. The Italian version of the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R). *Funct Neurol* 2007;22:47-61.
- Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Oliva D. Microswitch programs for persons with multiple disabilities: an overview of the responses adopted for microswitch activation. *Cogn Process* 2005;6:177-188.
- Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, Sigafoos J, Didden R, Oliva D, Montironi G, La Martire ML. Small hand-closure movements used as a response through microswitch technology by persons with multiple disabilities and minimal motor behavior. *Percept Motor Skills* 2007;104:1027-1034.
- Barlow DH, Nock M, Hersen M. *Single-case experimental designs: Strategies for studying behavior change*, 3rd ed., New York: Allyn & Bacon; 2009.
- Siegel S, Castellan NJ. *Nonparametric statistics*, 2nd ed., New York: McGraw-Hill; 1988.
- Gill-Thwaites H, Munday R. The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Inj* 2004;18:1255-1269.
- Tsuchiya N, Adolphs R. Emotion and consciousness. *Trends Cogn Sci* 2007;11:158-167.
- Wilson FC, Harpur J, McConnell N. Vegetative and minimally conscious state(s) survey: attitudes of clinical neuropsychologists and speech and language therapists. *Disabil Rehabil* 2007;29:1751-1756.
- Wilson FC, Harpur J, Watson T, Morrow JJ. Vegetative state and minimally responsive patients: regional survey, long-term case outcomes and service recommendations. *NeuroRehabilitation* 2002;17:231-236.
- Hoppestad BS. Essential elements for assessment of persons with severe neurological impairments for computer access utilizing assistive technology devices: a Delphi study. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2006;1:3-16.
- Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, Sigafoos J, Oliva D, Antonucci M, Tota A, Basili G. Microswitch-based programs for persons with multiple disabilities: an overview of some recent developments. *Percept Motor Skills* 2008;106:355-370.
- McNaughton D, Bryen DN. AAC technologies to enhance participation and access to meaningful societal roles for adolescents and adults with developmental disabilities who require AAC. *Augment Altern Comm* 2007;23:217-229.
- Vanhauzenhuyse A, Schnakers C, Brédart S, Laureys S. Assessment of visual pursuit in post-comatose states: use and mirror. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008;79:223.
- Kazdin AE. *Behavior modification in applied settings*. 6th ed., New York: Wadsworth; 2001.
- Kothari S. Clinical (mis)judgements of quality of life after disability. *J Clin Ethics* 2004;15:300-307.
- Petry K, Maes B, Vlaskamp C. Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *J Appl Res Intellect Disabil* 2005;18:35-46.
- Schlosser RW, Sigafoos J. Augmentative and alternative communication interventions for persons with developmental disabilities: narrative review of comparative single-subject experimental studies. *Res Dev Disabil* 2006;27:1-29.



Ching-Hsiang Shih  
National Dong HWA University, Taiwan

Ching-Tien Shih  
Tung-Fang Institute of Technology, Taiwan

Kun-Tsan Lin e Ming-Shan Chiang  
National Dong HWA University, Taiwan

## Controllo della stimolazione ambientale tramite adattamento di un mouse per persone affette da disabilità multiple e controllo motorio minimo

### S O M M A R I O

**Q**UESTO STUDIO HA VALUTATO SE DUE PERSONE AFFETTE DA DISABILITÀ MULTIPLE PROFONDE E CONTROLLO MOTORIO MINIMO SAREBBERO STATE IN GRADO DI CONTROLLARE UNA STIMOLAZIONE AMBIENTALE USANDO L'ABILITÀ DI DARE UN COLPETTO CON IL POLLICE ALLA ROTELLINA DI UN MOUSE, UTILIZZANDO UN DRIVER DEL MOUSE RECENTEMENTE MODIFICATO (OVVERO, UN NUOVO DRIVER DEL MOUSE CHE SOSTITUISCE QUELLO STANDARD E CHE TRASFORMA IL MOUSE IN UNO STRUMENTO MOLTO PRECISO DI RILEVAZIONE DEI COLPETTI CON IL POLLICE). LO STUDIO HA ADOTTATO UN DISEGNO SPERIMENTALE CON SEQUENZA ABAB E HA INCLUSO ANCHE UN CONTROLLO POST-INTERVENTO DOPO 2 MESI. I DUE PARTECIPANTI HANNO AUMENTATO IN MODO SIGNIFICATIVO LA RISPOSTA BERSAGLIO (COLPETTO CON IL POLLICE) PER ATTIVARE IL SISTEMA DI CONTROLLO CHE PRODUCEVA UNA STIMOLAZIONE AMBIENTALE DURANTE LE FASI DI INTERVENTO (FASI B). QUESTO LIVELLO DI RENDIMENTO È STATO MANTENUTO ANCHE AL CONTROLLO POST-INTERVENTO. VENGONO DISCUSSE LE IMPLICAZIONI PRATICHE DEI RISULTATI.

I microswitch rappresentano un importante dispositivo di input per le persone affette da disabilità multiple per controllare il loro ambiente immediatamente circostante tramite semplici risposte (Crawford e Schuster, 1993; Gutowski, 1996; Lancioni, O'Reilly, Oliva e Coppa, 2001; Lancioni, O'Reilly e Basili, 2001; Lancioni, Singh et al., 2003; Lancioni et al., 2004; 2005; 2006; 2007; 2008; 2009; Leatherby et al., 1992; Saunders et al., 2001). Il tipo di sensore o interruttore elettronico usato viene determinato in base alle abilità e alle possibilità sensoriali, spaziali e di attivazione dell'utente, e può presentarsi sotto forma di paletta, a oscillazione, a leva, a fascio di luce, sotto forma di cuscino e del tipo «soffia e succhia» (Cook e Hussey, 2002).

Quando si fa provare per la prima volta un programma basato su microswitch a una persona affetta da disabilità multiple, è necessario selezionare una risposta plausibile e un microswitch adatto per quella risposta (Glickman et al., 1996; Lancioni et al., 2005; 2008; Shih e Shih, 2009d). I ricercatori selezionano il tipo migliore di interruttore elettronico in base alle caratteristiche individuali della

persona e a varie considerazioni sulle necessità di posizionamento, montaggio e collocazione.

In letteratura sono state proposte diverse risposte come possibili e convenienti, come ad esempio spinta con la mano, rotazione del capo, movimenti delle mani e vocalizzazioni (Kinsley e Langone, 1995; Lancioni, O'Reilly, Oliva et al., 2001; Shih e Shih, 2009d; Sullivan, Laverick e Lewis, 1995). Sono stati realizzati dei microswitch che combaciano con risposte di questo tipo e i risultati sono stati in genere abbastanza incoraggianti (Gutowski, 1996; Lancioni et al., 2003; 2004; 2005; 2006; 2009). Tuttavia, nonostante i soddisfacenti risultati riportati, queste risposte e i relativi microswitch potrebbero non essere adatti alle persone affette da disabilità multiple che hanno un comportamento motorio minimo (ovvero, persone affette da una paralisi estensiva del corpo e che possono controllare efficacemente soltanto movimenti molto limitati). Per questi soggetti, è necessario individuare alcuni movimenti specifici che possano funzionare da risposte bersaglio e costruire microswitch in grado di rilevare tali risposte.

Oggi giorno, il mouse del computer è diventato un dispositivo tecnologico estremamente diffuso. Esso è in grado di rilevare il movimento in direzione orizzontale e verticale e di tradurlo nel movimento di un cursore sul monitor del computer. La maggior parte delle persone trovano molto facile interagire con un computer, potendo muovere, pressare e rilasciare il pulsante del mouse. Anche un bambino di tre anni è in grado di utilizzare un mouse (Strommen et al., 1996).

La rotellina di un mouse è un dischetto di plastica dura o di gomma collocato nel mouse in un posto facile da usare, ad esempio tra i due tasti, e può essere utilizzata per controllare la funzione di scorrimento o di zoom. Solitamente viene usata con un dito, cosa che in genere è semplice anche per persone con poca forza, con scarsa coordinazione, dolore al polso o una gamma limitata di movimenti utili per il funzionamento (Brodwin, Star e Cardoso, 2004; Shih, Chang e Shih, 2009). Avendo le funzioni base on e off (ruotare e fermare) di un interruttore, la rotellina di un mouse può essere utilizzata come un rilevatore del colpetto di un dito, essendo in grado di individuare qualsiasi piccola rotazione della rotellina attivata dal pollice o dalle dita.

Tra i vantaggi del mouse ricordiamo il basso costo, la facilità di reperimento e di ricorso a un'assistenza tecnica, e la facilità di aggiornamento con le tecnologie più recenti (ad esempio, un mouse 2.4 wireless o Bluetooth). Quindi, un mouse d'uso commerciale può essere modificato in modo da fornire gli adattamenti più efficaci per venire incontro alle necessità delle persone disabili, e aggiungersi così alla gamma di ausili altamente specializzati. Tuttavia, è difficile applicare la rotellina del mouse ad altre funzioni, soprattutto quelle che riguardano le persone disabili. Essendo un dispositivo standard per i computer, una volta che viene connesso al computer, il sistema operativo (OS) di Windows lo individua

e installa automaticamente il driver, definendo la funzione della rotellina come scorrimento e zoom. Di conseguenza, non è facile cambiare la funzione della rotellina del mouse in una che possa individuare il colpetto di un dito o del pollice, in modo da venire incontro alle necessità manifestate dalla persona disabile.

Una riprogrammazione del driver del mouse può resettare le funzioni del mouse, ma questa opzione viene proposta solo raramente dai ricercatori perché richiede una tecnologia complessa (Microsoft, 2008). Soltanto pochi ricercatori (Shih, Chang et al., 2009; Shih, Hsu e Shih, 2009; Shih e Shih, 2009a; 2009b; 2009c; 2009d) hanno usato la tecnologia del software per riprogrammare il driver del mouse, e hanno applicato il mouse a diversi usi per le persone disabili, offrendo loro un'ulteriore serie di opzioni di tecnologia assistiva.

La ricerca più recente ha applicato il driver modificato di Shih (un nuovo driver del mouse che sostituisce quello standard e trasforma il mouse in un rilevatore di precisione del movimento bidimensionale) per valutare se due persone affette da disabilità multiple profonde sarebbero state in grado di controllare la stimolazione ambientale, usando un movimento di oscillazione della mano e un mouse standard dotato di driver modificato (Shih e Shih, 2009d). I dati hanno mostrato che, con l'aiuto del driver modificato per il mouse di Shih, entrambi i partecipanti sono riusciti ad aumentare le loro risposte bersaglio (oscillazione della mano) per attivare un sistema di controllo che produceva una stimolazione ambientale e hanno mantenuto il livello di esecuzione raggiunto. Quindi, è anche possibile modificare il driver di Shih per trasformare la rotellina del mouse in un rilevatore di precisione di un colpetto del dito o del pollice in modo da adattarsi alle singolari caratteristiche delle persone affette da disabilità multiple e controllo motorio minimo.

Questo studio ha coinvolto due persone affette da disabilità multiple profonde e comportamento motorio minimo, la cui risposta più prevedibile sembrava essere un colpetto con il pollice. Nel nostro caso, la risposta bersaglio consisteva in una sequenza di colpetti con il pollice che avvenivano a un intervallo di 2 secondi. La possibilità di rendere questa risposta strumentale al controllo della stimolazione ambientale è stata data dalla rotellina di un mouse collocata sotto le loro mani. Per questa risposta sono stati usati due mouse installati con il mouse driver recentemente sviluppato da Shih. La funzione di questo nuovo driver era trasferire il colpetto del pollice sulla rotellina del mouse in una sequenza di dati del colpetto, invece dello standard scorrimento e zoom.

Con la configurazione descritta sopra, si può utilizzare una rotellina di un normale mouse come rilevatore ad alta precisione di un colpetto del dito o del pollice. Il mouse non necessita di alcuna modificazione o progettazione aggiuntiva e offre molte possibilità in base alle sue varie conformazioni. Ad esempio, un mouse wireless può essere trasformato in un rilevatore wireless di un colpetto del pollice o del dito.

## Metodo

### *Partecipanti*

I due partecipanti (Shen e Hua) avevano rispettivamente 15.9 e 20.3 anni e vivevano a casa con i loro genitori. Shen era nato prematuro ed era affetto da cerebropatia, tetraparesi spastica, epilessia e assenza di linguaggio. Egli aveva un controllo motorio limitato ed era in grado di dare un colpetto con il pollice sinistro; inoltre, reagiva a suoni e canzoni familiari e stimolazioni vibro-tattili mostrando uno stato di attenzione (girare gli occhi o aprirli) o sorridendo. Hua aveva una diagnosi di sindrome di Aicardi, con epilessia, ritardo psicomotorio generalizzato, assenza di linguaggio ed episodi di sonnolenza. Esercitava il controllo del capo e del tronco, era in grado di dare colpetti con il pollice destro e reagiva a diversi stimoli visivi (mostrando attenzione per gli stimoli e seguendoli). Entrambi i partecipanti avevano un ritardo mentale valutato come profondo ed erano costretti su una carrozzina. I genitori hanno acconsentito alla loro partecipazione allo studio.

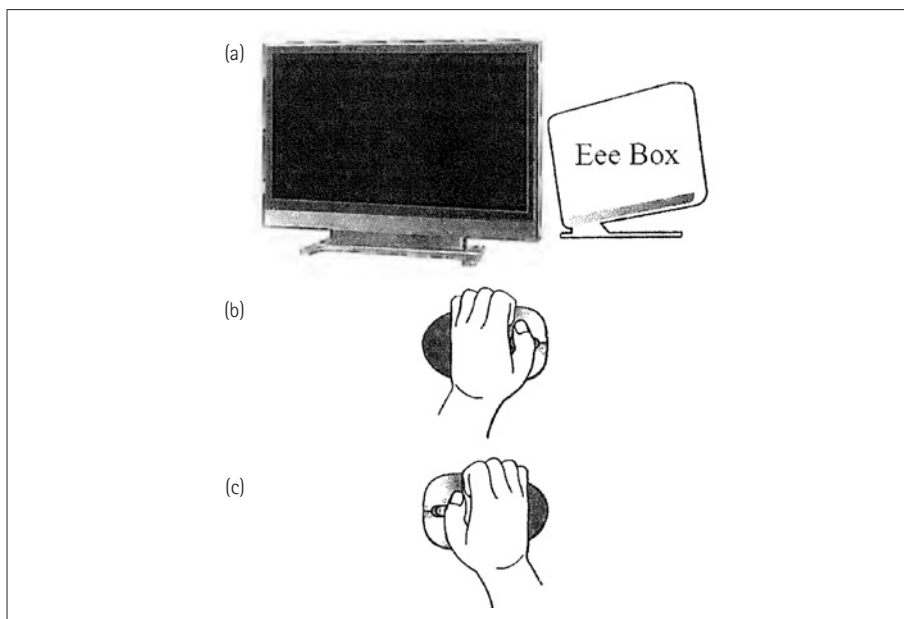
### *Risposta bersaglio, preparazione del mouse, sistema di controllo e stimoli*

La configurazione dell'esperimento è mostrata nella figura 1. La risposta bersaglio consisteva in una sequenza di colpetti con il pollice a intervalli di 2 secondi. Due mouse wireless Logitech forniti del driver modificato di Shih più recente sono stati collocati sotto la mano sinistra di Shen (ruotati di 90 gradi in senso orario in modo da aiutarlo a usare il suo pollice sinistro per premere sulla rotellina dello scorrimento, vedi la figura 1b) e sotto la mano destra di Hua (con una rotazione di 270 gradi in senso orario per aiutarlo a usare il suo pollice destro per premere sulla rotellina dello scorrimento, vedi la figura 1c), in modo da rilevare la risposta bersaglio. Il driver di Shih ha ruotato la coordinazione del mouse di entrambi i partecipanti rispettivamente di 90 e 270 gradi in senso orario, ha cancellato le funzioni di movimento e dei tasti di entrambi i mouse, e trasmetteva il segnale del colpetto del pollice (rotazione della rotellina) a un sistema di controllo.

Il segnale del colpetto del pollice (una sequenza di colpetti con il pollice) è stato trasmesso via wireless a un sistema di controllo. Il sistema di controllo era un mini-computer Eee Box (ASUS, 2009), che consiste in un piccolo host, equipaggiato di Microsoft Windows XP Home Edition. Esso era connesso alla televisione tramite cavo in modo da avviare i video e le musiche preferite dei partecipanti. Aveva il vantaggio di consumare molto poco (poteva risparmiare fino al 90% di energia), avere dimensioni ridotte e un prezzo basso; inoltre, era facile da usare come sistema di controllo per i soggetti disabili.

È necessario fissare un valore soglia per la quantità di colpetti del pollice dei partecipanti, perché qualsiasi colpetto lieve ma non desiderato può essere





*Fig. 1* Configurazione di questo studio, con il sistema di controllo e i due mouse equipaggiati con il mouse driver modificato di Shih. Il sistema di controllo è connesso via cavo a una televisione, ed entrambi i mouse inviano il segnale del colpetto del pollice in modalità wireless al sistema di controllo. (a) Sistema di controllo: un mini-computer Ess Box connesso via cavo alla televisione, (b) Mouse di Shen: è ruotato di 90 gradi in senso orario e equipaggiato con il driver modificato di Shih; invia il segnale del colpetto del pollice sinistro in modalità wireless al sistema di controllo. (c) Mouse di Hua: è ruotato di 270 gradi in senso orario ed equipaggiato con il driver modificato di Shih; invia il segnale del colpetto del pollice destro in modalità wireless al sistema di controllo.

rilevato dalla rotellina del mouse che è estremamente sensibile. Se la quantità superava la soglia critica, il sistema di controllo controllava la quantità in un intervallo di 2 secondi, e poteva far avviare una stimolazione di 6 secondi in modo contingente alla risposta (tranne che nella fase di linea di base) e registrare quest'ultima. La soglia critica può essere adattata secondo le condizioni individuali dei partecipanti. L'intervallo di stimolazione comportava l'attivazione di uno stimolo preferito (ovvero, uno stimolo che aveva provocato reazioni vocali o un sorriso). Gli stimoli preferiti comprendevano diversi tipi di cartoni animati e musica, suggeriti dai genitori.

### *Condizioni sperimentali*

Shen e Hua hanno ricevuto una sequenza sperimentale di tipo ABAB, in cui A rappresentava la linea di base e B le fasi di intervento (Richards et al., 1999).

Due mesi dopo la seconda fase B è stato condotto un controllo post-intervento; in queste fasi dello studio venivano effettuate da 3 a 5 sessioni al giorno. Le sessioni duravano 10 minuti e si svolgevano a casa. Le risposte venivano registrate in modo automatico tramite il sistema di controllo Eee Box.

#### *Fasi di linea di base (A)*

Le fasi di linea di base hanno incluso rispettivamente 12 e 9 sessioni. La rotellina del mouse e il sistema di controllo Eee Box erano a disposizione, ma il sistema di controllo non produceva alcuna stimolazione. All'inizio delle sessioni, entrambi i partecipanti venivano sollecitati a fornire una risposta (sollecitazioni vocali da parte di un assistente di ricerca a dare un colpo alla rotellina del mouse). Le sollecitazioni venivano ripetute durante le sessioni dopo che per un intervallo di un minuto non era stata fornita alcuna risposta.

#### *Fasi di intervento (B)*

Le fasi di intervento hanno incluso rispettivamente 48 e 63 sessioni. Le condizioni procedurali erano simili a quelle della linea di base, ma il sistema di controllo produceva 6 secondi della stimolazione preferita del partecipante. Se avveniva una nuova attivazione mentre era ancora in corso lo stimolo preferito avviato da una precedente attivazione (entro quindi 6 secondi), questa non veniva registrata e non provocava nessun'altra stimolazione.

#### *Controllo post-intervento*

Durante il periodo tra la fine della seconda fase d'intervento e il controllo post-intervento, entrambi i partecipanti hanno continuato a ricevere sessioni simili a quelle che erano state fornite durante l'intervento. Per il controllo post-intervento sono state utilizzate 18 sessioni (svolte 2 mesi dopo la fine della seconda fase d'intervento).

## **Risultati**

I dati di Shen sono mostrati nella figura 2. Durante la prima fase di linea di base (12 sessioni), Shen aveva una media di circa 5 risposte indipendenti per sessione. Durante la prima fase d'intervento (48 sessioni), la media è aumentata a circa 20 risposte per sessione. Questa frequenza media è diminuita a 6.67 durante la seconda fase di linea di base (9 sessioni), per essere pienamente recuperata e anche aumentata durante la seconda fase di intervento (63 sessioni). Le frequenze raggiunte durante l'intervento sono state prevalentemente mantenute al controllo

post-intervento (18 sessioni). Le differenze tra le frequenze delle risposte durante la linea di base e le frequenze delle risposte durante l'intervento e il controllo post-intervento sono risultate significative ( $p < 0.01$ ) al test di Kolmogorov-Smirnov (Siegel e Castellan, 1988).

I dati di Hua sono mostrati nella figura 3. Durante la prima fase di linea di base Shen aveva una media di circa 7 risposte indipendenti per sessione. Durante la prima fase d'intervento la media è aumentata a circa 22.6 risposte per sessione. Questa frequenza media è diminuita a 10 risposte durante la seconda fase di linea di base, per essere pienamente recuperata e anche aumentata durante la seconda fase di intervento. Le frequenze raggiunte durante l'intervento sono state prevalentemente mantenute al controllo post-intervento. Le differenze tra le frequenze delle risposte durante la linea di base e le frequenze delle risposte durante l'intervento e il controllo post-intervento sono risultate significative ( $p < 0.01$ ) al test di Kolmogorov-Smirnov (Siegel e Castellan, 1988).

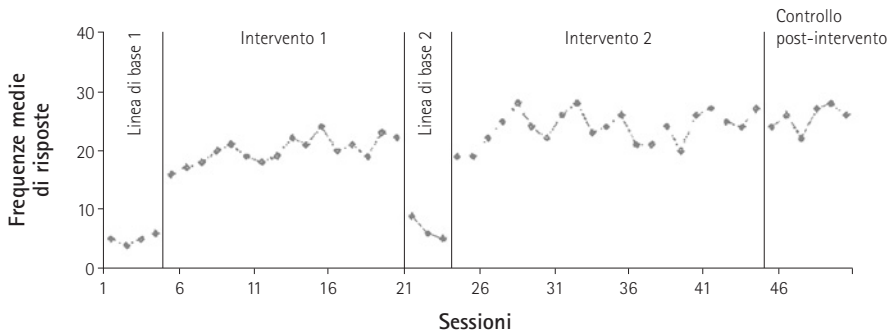


Fig. 2 Dati di Shen. I punti rappresentano le frequenze medie della risposta bersaglio di Shen per sessione (indipendentemente da sollecitazioni) per gruppi di tre sessioni. Soltanto gli ultimi punti di una fase possono rappresentare un blocco di due sessioni.

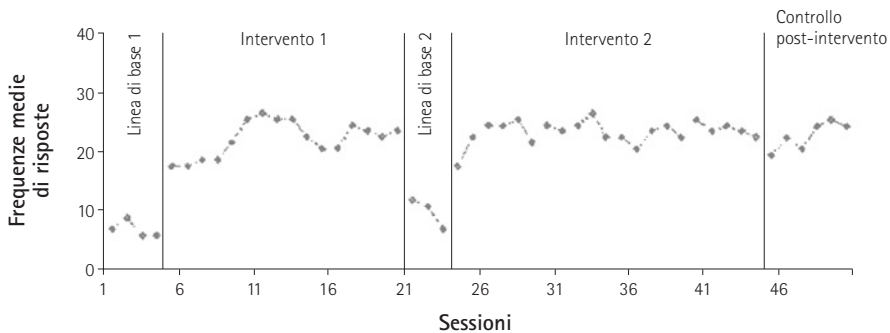


Fig. 3 Dati di Hua. I punti rappresentano le frequenze medie della risposta bersaglio di Shen per sessione (indipendentemente da sollecitazioni) per gruppi di tre sessioni. Soltanto gli ultimi punti di una fase possono rappresentare un blocco di due sessioni.

## Discussione

Entrambi i partecipanti hanno aumentato in modo significativo la frequenza delle loro risposte bersaglio (un colpetto con il pollice) per attivare il sistema di controllo che faceva avviare una stimolazione ambientale, come indicato in questo esperimento. L'uso di un colpetto del pollice in connessione con una rotellina del mouse ha permesso a persone affette da disabilità multiple e controllo motorio minimo di aumentare il loro livello di risposte e di controllo della stimolazione. Questo successo può essere considerato come un'importante acquisizione, dal momento che rappresenta un nuovo coinvolgimento con l'ambiente e uno strumento per esercitare una forma di autocontrollo. Questi aspetti, combinati con una nuova opportunità di controllo della stimolazione, possono essere molto importanti per aiutare le persone affette da disabilità a migliorare la loro qualità della vita (Felce e Perry, 1995; Wehmeyer e Schwartz, 1998).

Il rafforzamento degli utenti tramite questa tecnologia facilita l'autodeterminazione nelle scelte di vita e questo rafforzamento autodiretto migliora il processo riabilitativo (Brodwin et al., 2004). Una migliore qualità della vita rappresenta un obiettivo di primaria importanza in ogni programma rivolto a persone affette da disabilità multiple profonde (Lancioni et al., 2001; Schalock et al., 2002). I risultati di questo esperimento hanno inoltre mostrato che, con l'assistenza del driver del mouse di Shih, si può usare un normale mouse con rotellina come rilevatore di alta precisione di un colpetto del dito o del pollice con elevata risoluzione, basso costo, facilità di accesso e buon supporto tecnico. Un altro vantaggio derivante dall'utilizzare prodotti commerciali normali (come la rotellina di un mouse) è che sono facili da aggiornare con la tecnologia più recente. Ad esempio, il mouse wireless usato in questo studio ha liberato i partecipanti da un numero eccessivo di cavi.

Tuttavia, questo studio è stato svolto solo con due persone affette da disabilità multiple profonde e controllo motorio minimo, la cui risposta più attendibile era un colpetto con il pollice per controllare una stimolazione ambientale tramite la rotellina di un mouse. Non sono stati presi in considerazione altri individui affetti da disabilità multiple profonde. Sono necessari ulteriori studi che si concentrino su altre persone affette da disabilità multiple, le cui risposte attendibili siano altre forme di controllo del corpo (ad esempio la bocca, il mento, la mano, il piede, o qualsiasi parte del corpo su cui ci sia un controllo adeguato), che usino un mouse per comunicare con la stimolazione ambientale. È auspicabile che si possa fornire agli utenti disabili un numero maggiore di alternative di tecnologia assistiva tramite il miglioramento della tecnologia del mouse, che è più conveniente nei contesti domestici e educativi.

---

### — TITOLO ORIGINALE —

*Assisting people with multiple disabilities and minimal motor behavior to control environmental stimulation through a mouse wheel.* Tratto da «Research in Developmental Disabilities», vol. 30, pp. 1413-1419. © 2009 Elsevier Ltd. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.

## Bibliografia

- ASUS. (2009). Eee Box mini computer. Retrieved March 5, 2009, from [http://www.asus.com/product.aspx?P\\_ID=sVTIfejvD5rFDGnV](http://www.asus.com/product.aspx?P_ID=sVTIfejvD5rFDGnV).
- Brodwin, M. G., Star, T., & Cardoso, E. (2004). Computer assistive technology for people who have disabilities: Computer adaptations and modifications. *Journal of Rehabilitation, 70*, 28-33.
- Cook, A. M., & Hussey, S. M. (2002). *Assistive technologies: Principles and practice*. St. Louis, MO Mosby, Inc.
- Crawford, M. R., & Schuster, J. W. (1993). Using microswitches to teach toy use. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 5*, 349-368.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51-74.
- Gutowski, S. J. (1996). Response acquisition for music or beverages in adults with profound multiple handicaps. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 8*, 221-231.
- Kinsley, T. C., & Langone, J. (1995). Applications of technology for infants, toddlers, and preschoolers with disabilities. *Journal of Special Education Technology, 12*, 312-324.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Oliva, D., Coppa, M. M., & Montironi, G. (2005). A new microswitch to enable a boy with minimal motor behavior to control environmental stimulation with eye blinks. *Behavioral Interventions, 20*, 147-153.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Basili, G. (2001). Use of microswitches and speech output systems with people with severe/profound intellectual or multiple disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 21-40.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J., Oliva, D., & Severini, L. (2008). Enabling two persons with multiple disabilities to access environmental stimuli and ask for social contact through microswitches and a VOCA. *Research in Developmental Disabilities, 29*, 21-28.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., Costantini, A., et al. (2006). An optic micro-switch for an eyelid response to foster environmental control in children with minimal motor behaviour. *Pediatric Rehabilitation, 9*, 53-56.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Didden, R., & Oliva, D. (2009). Two boys with multiple disabilities increasing adaptive responding and curbing dystonic/spastic behavior via a microswitch-based program. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 378-385.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., & Baccani, S. (2007). Enabling students with multiple disabilities to request and choose among environmental stimuli through microswitch and computer technology. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 50-58.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., & Cingolani, E. (2009). Students with multiple disabilities using technology-based programs to choose and access stimulus events alone or with caregiver participation. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 689-701.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Oliva, D., Scalini, L., Vigo, C. M., et al. (2004). Microswitch clusters to support responding and appropriate posture

- of students with multiple disabilities: Three case evaluations. *Disability and Rehabilitation*, 26, 501-505.
- Leatherby, J. G., Gast, D. L., Wolery, M., & Collins, B. C. (1992). Assessment of reinforcer preference in multi-handicapped students. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 4, 15-36.
- Microsoft (2008), Windows Driver Kit: Human Input Devices. Retrived 5/30, 2008, from <http://msdn.microsoft.com/en-us/library/ms794089.aspx>.
- Missiuna, C. (1994). Motor skill acquisition in children with developmental coordination disorder. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 11, 214-235.
- Richards, S. B., Taylor, R. L., Ramasamy, R., & Richards, R. Y. (1999). *Single subject research: Applications in educational and clinical settings*. New York: Wadsworth.
- Saunders, M. D., Questad, K. A., Kedzierski, T. L., Boase, B. C., Patterson, E. A., & Cullinan, T. B. (2001). Unprompted mechanical switch use in individuals with severe multiple disabilities: An evaluation of the effects of body position. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 27-39.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Shih, C.-H., Chang, M.-L., & Shih, C.-T. (2009). Assisting people with multiple disabilities and minimal motor behavior to improve computer pointing efficiency through a mouse wheel. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1378-1387.
- Shih, C.-H., Chung, C.-C., Chiang, M.-S., & Shih, C.-T. (2009). Assisting people with developmental disabilities to improve pointing efficiency with a Dual Cursor Automatic Pointing Assistive Program. *Research in Developmental Disabilities* 10.1016/j.ridd.2009.1008.1007.
- Shih, C.-H., Hsu, N.-Y., & Shih, C.-T. (2009). Assisting people with developmental disabilities to improve pointing efficiency with an Automatic Pointing Assistive Program. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1212-1220.
- Shih, C.-H., Shih, C.-T., Lin, K.-T., & Chiang, M.-S. (2009). Assisting people with multiple disabilities and minimal motor behavior to control environmental stimulation through a mouse wheel. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1413-1419.
- Shih, C.-H., & Shih, C.-T. (2009a). Assisting people with multiple disabilities to use computers with multiple mice. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 746-754.
- Shih, C.-H., & Shih, C.-T. (2009b). Development of a computer input system for persons with disabilities using a commercial mouse and switches. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 10.1080/17483100903134474.
- Shih, C.-H., & Shih, C.-T. (2009c). Development of an integrated pointing device driver for the disabled. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 10.1080/17483100903105599.
- Shih, C.-H., & Shih, C.-T. (2009d). A new movement detector to enable people with multiple disabilities to control environmental stimulation with hand swing through a commercial mouse. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1196-1202.
- Siegel, S., & Castellan, N. J. (1988). *Nonparametric statistics for the behavioral sciences*. New York: McGraw-Hill Book Company.

- Strommen, E. F., Revelle, G. L., Medoff, L. M., & Razavi, S. (1996). Slow and steady wins the race? Three-year-old children and pointing device use. *Behaviour and Information Technology*, 15, 57-64.
- Sullivan, M. W., Laverick, D. H., & Lewis, M. (1995). Brief report: Fostering environmental control in a young child with Rett syndrome: A case study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 215-221.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.





Giulio Lancioni, *Università di Bari, Italia*  
 Nirbhay Singh, *ONE Research Institute, USA*  
 Mark O'Reilly, *University of Texas, USA*  
 Jeff Sigafoos, *Victoria University of Wellington, Nuova Zelanda*  
 Sabrina Pichierri, *Centro diurno S. Agostino, Noicattaro (BA), Italia*  
 Doretta Oliva, *Lega del Filo d'Oro, Osimo, Italia*

## Aggiornamento della tecnologia rivolta a due persone con scialorrea affette da disabilità dello sviluppo profonda

### S O M M A R I O

**M**OLTE PERSONE AFFETTE DA DISABILITÀ DELLO SVILUPPO E FISICHE MANIFESTANO SCIALORREA (OVVERO, UNA PERDITA DI SALIVA DALLA BOCCA). RECENTEMENTE È STATA SVILUPPATA UNA TECNOLOGIA PER AIUTARE QUESTE PERSONE A RIDURRE GLI EFFETTI NEGATIVI DELLA SCIALORREA, CHE PERMETTE DI AUMENTARE LE RISPOSTE DI PULIRSI LA BOCCA. QUESTO STUDIO DESCRIVE UN AGGIORNAMENTO DI UNA TECNOLOGIA PRECEDENTEMENTE SVILUPPATA DA NOI E LA SUA APPLICAZIONE A DUE PERSONE CHE AVEVAMO TRATTATO IN PASSATO. L'AGGIORNAMENTO HA FATTO IN MODO CHE TUTTE LE COMPONENTI DELLA TECNOLOGIA, COMPRESI LE FONTI DI STIMOLAZIONE, FOSSERO SUL CORPO DEL PARTECIPANTE E CHE LA STIMOLAZIONE A PULIRSI LA BOCCA NON RECASSE DISTURBO AGLI ALTRI, SE NON IN MODO LIMITATO. ABBIAMO ANCHE EFFETTUATO UNA VALUTAZIONE PER LA CONVALIDAZIONE SOCIALE DELLA NUOVA TECNOLOGIA E DEI SUOI EFFETTI, COINVOLGENDO STUDENTI UNIVERSITARI COME GIUDICI SOCIALI. I RISULTATI MOSTRANO CHE I PARTECIPANTI HANNO USATO CON SUCCESSO LA TECNOLOGIA AGGIORNATA IN CONTESTI FREQUENTATI DA UNA SERIE DI ALTRE PERSONE. GLI STUDENTI UNIVERSITARI COINVOLTI NELLA CONVALIDAZIONE SOCIALE HANNO VISTO IN MODO FAVOREVOLE L'USO DELLA TECNOLOGIA, CONSIDERANDOLA VANTAGGIOSA E ACCETTABILE DAL PUNTO DI VISTA AMBIENTALE, E HANNO ESPRESSO UN PARERE SOSTANZIALMENTE POSITIVO.

Molte persone affette da disabilità dello sviluppo e fisiche manifestano scialorrea, un problema che consiste nella perdita di saliva dalla bocca e che causa conseguenze negative dal punto di vista sociale e della salute (Hedge, Shetty e Pani, 2008; Hussein et al., 1998; Kay, Harchik e Luiselli, 2006; Lal e Hotaling, 2006; Van der Burg et al., 2007). Sembra che la scialorrea di questi individui dipenda da una produzione eccessiva di saliva, un comportamento irregolare di deglutizione e risposte inadeguate per la pulizia (asciugarsi) piuttosto che da variabili mediate socialmente (Jongerijs et al., 2003; Laing, Laing e O'Sullivan, 2008; Van der Burg et al., 2007).

Per affrontare questo tipo di problema, sono state proposte diverse strategie di intervento comportamentale (Dunn, Cunningham e Backman, 1987; Kay et al., 2006; Van der Burg et al., 2007). Una delle strategie (probabilmente la più

pratica) si basa su dispositivi di segnalazione che ricordano ai partecipanti di deglutire o di asciugarsi la bocca, in modo da migliorare il loro livello di pulizia. Da queste strategie ci si aspetta che le risposte di deglutire o di asciugarsi la bocca promosse dai segnali vengano consolidate da un'attenzione sociale positiva da parte degli operatori e dei genitori, i quali noteranno la maggiore pulizia dei partecipanti e formuleranno commenti positivi (Lancioni, Brouwer e Coninx, 1992; 1994).

Nonostante l'impiego di questa strategia abbia consentito di riportare risultati incoraggianti (Lancioni et al., 1994; Van der Burg et al., 2007), la sua applicazione potrebbe non essere molto soddisfacente per le persone che a) non reagiscono regolarmente ai segnali e b) non trovano l'attenzione sociale positiva da parte degli operatori e dei genitori sufficientemente motivante (Blasco, 2002; Kazdin, 2001; Nunn, 2000; Van der Burg et al., 2006). Per due di queste persone, è stata recentemente sviluppata una tecnologia che permetteva di fare in modo che le risposte di asciugarsi la bocca fossero automaticamente seguite da una stimolazione di rinforzo altamente motivante (ovvero, senza che ci fosse alcun intervento dall'esterno). Questa tecnologia, che consisteva in una variazione dei programmi basati su microswitch, ha permesso di ottenere risultati positivi per entrambi i partecipanti (Lancioni et al., 2008).

Il primo scopo di questo studio era aggiornare la tecnologia menzionata sopra e provarla con le due persone che avevano usato la precedente versione. L'aggiornamento ha fatto sì che tutte le componenti tecnologiche (comprese le fonti di stimolazione) venissero collocate sul corpo del partecipante e che la segnalazione per la pulizia della bocca non causasse alcun disturbo ambientale o provocasse soltanto un disturbo minimo. Si è ritenuto che tali modifiche fossero essenziali per permettere un uso più ampio della tecnologia in contesti diversi, con molte altre persone (cfr. Kazdin, 2001; Lancioni et al., 1994). Un secondo scopo era effettuare una valutazione di validazione sociale della nuova tecnologia e dei suoi effetti usando alcuni studenti universitari come giudici sociali (Cunningham et al., 2003).

## Metodo

### *Partecipanti*

I partecipanti, Randy e Neil, avevano rispettivamente 22 e 38 anni, e il loro livello di disabilità cognitiva era stato valutato come profondo (anche se non era stata effettuata alcuna valutazione psicometrica formale e non era disponibile un punteggio di QI) (vedi Lancioni et al., 2008). Essi non possedevano alcuna forma di linguaggio espressivo, ma, se desideravano qualcosa o volevano evitare qualcosa, erano in grado di sporgersi verso l'oggetto o farlo cadere se non lo

volevano. Sembravano inoltre comprendere alcune richieste molto semplici, come «siediti», «alzati in piedi», «vieni qui». Apparentemente la scialorrea era stata sempre presente. Tuttavia, avevano imparato a controllarne gli effetti (ovvero, avevano imparato a rimanere per lo più asciutti) tramite un uso sistematico della risposta di pulirsi con l'aiuto della tecnologia (Lancioni et al., 2008). È stato ritenuto socialmente e praticamente vantaggioso un aggiornamento di tale tecnologia. Entrambi i partecipanti vivevano a casa con i loro genitori e frequentavano un centro diurno. I genitori hanno fornito un consenso informato per la partecipazione allo studio.

*Setting, risposta di pulirsi, nuova tecnologia e stimoli preferiti*

Lo studio è stato condotto presso il centro diurno frequentato dai partecipanti (nel soggiorno e nella stanza di attività, che venivano condivisi con altre persone). Come nel precedente studio, la risposta di pulirsi doveva essere eseguita con un tovagliolo che ricopriva le spalle e il petto del partecipante (Randy) o con un fazzoletto tenuto in un marsupio (Neil). La tecnologia aggiornata di Randy consisteva in (a) due sensori a oscillazione nascosti nella parte inferiore del tovagliolo, sul davanti, (b) in un microprocessore connesso ai sensori a oscillazione e a un dispositivo MP3 che conteneva musiche e canzoni, collocato all'interno del tovagliolo, nell'area della spalla sinistra, e (c) un audio-amplificatore elettronico, programmabile, connesso al dispositivo MP3 e collocato all'interno del tovagliolo, nell'area della spalla destra. Il tovagliolo era formato da due strati. Lo strato esterno, superiore, era facilmente sostituibile. Nel prendere il tovagliolo per pulirsi la bocca, Randy attivava i sensori a oscillazione e il microprocessore. Ciò a sua volta attivava l'MP3, che emetteva le musiche e le canzoni per via dell'amplificatore audio per 15-20 secondi, come programmato. La ragione per cui la tecnologia era stata collocata all'interno del tovagliolo era evitare che Randy ne tirasse via dei pezzi e li rompesse, proprio come era solito fare con tutti gli oggetti nuovi. L'uso di un amplificatore audio era dovuto al fatto che Randy non tollerava cuffiette o auricolari. La collocazione dell'amplificatore sulla spalla (vicino all'orecchio) era stata scelta per ottimizzare l'input auditivo con intensità di suono relativamente moderate.

La tecnologia aggiornata di Neil consisteva in (a) un sensore ottico fissato all'interno del marsupio, (b) un microprocessore connesso al sensore ottico e a un dispositivo MP3 che conteneva canzoni, musiche e commenti di lode, collocato all'interno di una tasca sul petto, (c) auricolari collegati all'MP3, e (d) un dispositivo a vibrazione connesso al microprocessore e collocato in una delle tasche dei pantaloni. Quando estraeva il fazzoletto dal marsupio, Neil attivava il sensore ottico e il microprocessore. Ciò a sua volta attivava l'MP3 e il dispositivo a vibrazione per 15-20 secondi, come programmato. La musica, le canzoni e le lodi emesse dall'MP3 si potevano sentire attraverso l'auricolare.

Gli stimoli uditivi e di vibrazione preferiti programmati per questo studio includevano una serie di variazioni rispetto a quelli usati nella precedente ricerca (Lancioni et al., 2008). Non sono più stati utilizzati giochi di luci. Tuttavia, potevano essere occasionalmente inclusi gesti o commenti sociali positivi da parte del personale.

### *Raccolta dei dati*

La raccolta dei dati consisteva nel registrare la frequenza della risposta di pulirsi e del grado di umidità/secchezza del mento durante sessioni di 30 minuti. Quest'ultima misura è stata registrata tramite un sistema di campionamento a tempo, a intervalli di 15 secondi; alla fine di ciascun intervallo, l'osservatore controllava se il mento del partecipante era bagnato o asciutto (Kazdin, 2001). La concordanza tra osservatori è stata valutata nel 18% delle sessioni. Le percentuali di concordanza sono state calcolate nelle singole sessioni, dividendo (a) la frequenza minore per quella maggiore riportata e moltiplicando per 100 (risposta di pulirsi), oppure (b) gli intervalli con una registrazione identica per il numero totale di intervalli e moltiplicando per 100 (umidità del mento). Tali percentuali tipicamente variavano tra un range di 80-100, con medie che superavano rispettivamente 98 e 90 relativamente alla risposta di pulirsi e all'umidità del mento.

### *Condizioni sperimentali*

Per lo studio è stato adottato un disegno sperimentale a linea di base multipla tra partecipanti (Barlow, Nock e Hersen, 2008). In genere, veniva effettuata una sessione al giorno, per 4 o 5 giorni alla settimana.

### *Linea di base*

La linea di base è stata costituita rispettivamente da 5 e da 8 sessioni per i 2 partecipanti. Randy indossava un tovagliolo normale mentre a Neil era stato fornito un fazzoletto. A entrambi veniva suggerito di pulirsi la bocca all'inizio della sessione. Durante le sessioni, dopo queste risposte o altre risposte non avveniva alcuna stimolazione.

### *Intervento*

Per i due partecipanti sono state effettuate rispettivamente 32 e 41 sessioni di intervento. Le sessioni erano uguali a quelle della linea di base, tranne per il fatto che i partecipanti avevano a disposizione la tecnologia aggiornata, che funzionava come descritto prima (ovvero, con la stimolazione preferita contingente alle risposte). Inoltre, il membro del personale responsabile dell'attività in cui

era coinvolto il soggetto poteva fornire occasionali commenti positivi (da 2 a 4) sul fatto che il mento fosse asciutto durante le sessioni.

### Controllo per la validazione sociale

Sessanta studenti di psicologia (55 femmine e 5 maschi), con un'età media di 23 anni, hanno partecipato alla validazione. Essi conoscevano i programmi educativi generali rivolti a persone disabili e alcuni erano stati coinvolti in attività di ricerca con queste persone. È stato ritenuto che la loro opinione fosse utile perché essi rappresentano un gruppo sociale che dovrebbe essere sensibile alle questioni in esame. I partecipanti sono stati divisi in due gruppi di 30. A un gruppo sono stati mostrati 2 videoclip di 3 minuti di Randy, e all'altro gruppo sono stati mostrati 2 videoclip di 3 minuti di Neil. I videoclip dei 2 partecipanti erano stati valutati come molto rappresentativi del rendimento nella linea di base e nell'intervento. L'ordine in cui questi videoclip venivano mostrati variava da uno studente all'altro. Dopo aver visto i videoclip, gli studenti dovevano attribuire un punteggio a 4 domande, che riguardavano: (1) il divertimento apparente del partecipante; (2) i vantaggi educativi percepiti relativamente alle 2 condizioni; (3) l'accettabilità ambientale/sociale delle 2 condizioni; (4) il supporto personale di queste condizioni. I punteggi potevano variare da 1 a 5, estremi che valutavano rispettivamente i valori minori e maggiori.

### Risultati

Le due sezioni della figura 1 sintetizzano i dati dei partecipanti durante la linea di base e l'intervento. Durante la linea di base, i partecipanti hanno eseguito soltanto delle risposte sporadiche di pulizia, e il loro mento è stato giudicato bagnato rispettivamente nel 30% e nel 25% circa degli intervalli di registrazione. Durante l'intervento, le risposte di pulirsi hanno regolarmente raggiunto medie rispettivamente di 60 e 65. Le percentuali medie degli intervalli in cui il mento era stato giudicato bagnato erano inferiori a 7. Le differenze nella frequenza di risposte di pulizia e di intervalli con mento bagnato tra le fasi di linea di base e di intervento sono risultate statisticamente significative per entrambi i partecipanti ( $p < 0.001$ ) al test di Kolmogorov-Smirnov (Siegel e Castellan, 1988). Durante la valutazione per la convalidazione sociale, i punteggi medi degli studenti universitari alle 4 domande variavano da 3.6 a 4.3, relativamente alla condizione di intervento, e da 1.1 a 1.7, relativamente alla condizione di linea di base (vedi tabella 1). Sono state valutate le differenze nei punteggi tra le due condizioni per i due partecipanti presi singolarmente, attraverso  $t$ -test appaiati (Bourke, Daly e McGilvray, 1985). I risultati di questi test erano statisticamente significativi ( $p < 0.001$ ) per ciascuna delle domande, con  $t(29)$  che variavano da 7.92 a 22.12.

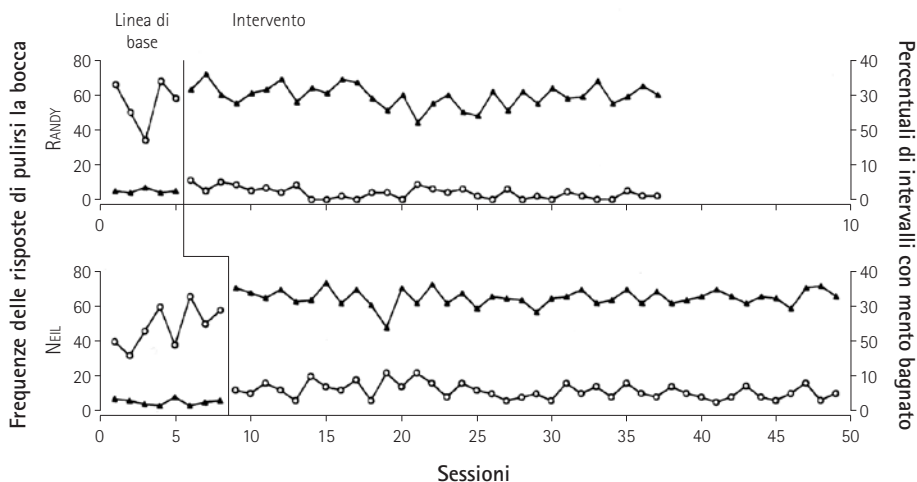


Fig. 1 I due grafici mostrano i dati di Randy e Neil. I triangoli neri rappresentano le frequenze delle risposte di pulirsi la bocca durante le sessioni di linea di base e di intervento. I cerchietti rappresentano le percentuali di intervalli con mento bagnato durante le stesse sessioni.

TABELLA 1

Punteggi medi (M) e deviazioni standard (DS) delle quattro domande per le due condizioni, relativamente ai due partecipanti

Domande	Randy				Neil			
	Linea di base		Intervento		Linea di base		Intervento	
	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS
1	1.3	0.6	4.3	0.6	1.5	0.6	4.0	0.7
2	1.1	0.3	4.2	0.8	1.3	0.5	4.3	0.8
3	1.7	0.8	3.6	0.9	1.4	0.7	3.9	0.8
4	1.6	0.6	4.0	0.8	1.6	0.9	4.2	0.9

## Discussione

È stato possibile sviluppare una tecnologia aggiornata che permettesse ai partecipanti di trasportare con sé tutte le sue componenti e spostarsi quindi liberamente per l'ambiente senza rimanere legati a una postazione specifica (vedi Lancioni et al., 2008). La stimolazione uditiva è stata progettata in modo assolutamente non intrusivo nel caso di Neil e in maniera quasi altrettanto accettabile nel caso di Randy. I partecipanti potevano usare tale tecnologia in modo piuttosto vantaggioso, mostrando un rendimento soddisfacente, comparabile con quello che

avevano già precedentemente raggiunto con una tecnologia preliminare. Questi tre punti presi insieme forniscono una risposta positiva al primo obiettivo dello studio e alla richiesta di una tecnologia completamente trasportabile ed efficace (cfr. Senner et al., 2004; Van der Burg et al., 2006).

Le due diverse soluzioni tecniche adottate nei casi di Randy e Neil, che erano state determinate da alcune differenze nelle risposte e dal grado di tolleranza per il fatto di essere toccati dal materiale (come, ad esempio, gli auricolari), sottolineano un punto fondamentale. Ovvero, la tecnologia rivolta a persone affette da disabilità multiple gravi e profonde potrebbe aver bisogno di essere molto personalizzata, anche nel caso in cui tale tecnologia serva ai medesimi principi di apprendimento e venga indirizzata ai medesimi obiettivi educativi (cfr. Lancioni et al., 2006; Liu et al., 2008).

Da questo punto di vista, un nuovo adattamento personale che si potrebbe pensare per Neil è l'uso del sensore ottico applicato al petto (vicino alla base del collo) piuttosto che nel marsupio. Questa nuova collocazione permetterebbe di (a) assicurare che la stimolazione positiva venga avviata in concomitanza con l'esecuzione completa di risposte accurate (piuttosto che da un avvio della risposta), e quindi (b) migliorare la probabilità che si verifichino risposte accurate nel tempo (cfr. Caine et al., 2005; Catania, 2007; Lancioni et al., 2007; Miltenberger, 2004; Scherer et al., 2005).

I risultati del controllo per la convalidazione sociale portano a formulare tre considerazioni. Primo, i punteggi maggiori (più positivi) che hanno fornito gli studenti per le prime due domande sottolineano la loro chiara convinzione che l'uso di una tecnologia aggiornata sia stato piacevole per i partecipanti (almeno in confronto alla condizione di linea di base) e che abbia prodotto risultati vantaggiosi. Questi due punti sono estremamente importanti poiché confermano che la condizione di intervento conteneva due ingredienti essenziali per qualsiasi tentativo di riabilitazione, ovvero il valore terapeutico e la piacevolezza (Kazdin, 2001).

Secondo, i punteggi maggiori degli studenti per la condizione di intervento sulla questione dell'accettabilità ambientale e sociale potrebbero essere in qualche modo sorprendenti, almeno per quanto riguarda il caso di Randy. Di fatto, la sua risposta faceva avviare una stimolazione uditiva che, sebbene modesta (l'amplificatore audio era collocato sulla sua spalla, vicino all'orecchio), poteva essere sentita anche da altre persone. I commenti informali degli studenti su questi punteggi indicavano che essi erano stati influenzati dal comportamento generale di Randy e dalle caratteristiche dell'ambiente che frequentava. Randy veniva visto come più contento e apparentemente più tranquillo e adattato (e quindi con meno comportamenti di disturbo) nella condizione di intervento. La stimolazione uditiva che poteva essere sentita dall'amplificatore di Randy non veniva considerata di disturbo in un ambiente relativamente rumoroso (e persino piacevole per le altre persone).

Terzo, l'elevato livello di supporto personale degli studenti per la condizione di intervento sull'ultima domanda potrebbe essere visto come assolutamente in linea con i loro punteggi alle prime tre domande.

In conclusione, i risultati di questo studio possono essere considerati come soddisfacenti dal punto di vista (a) della tecnologia adottata e dei suoi chiari vantaggi rispetto alla versione precedente e (b) del risultato della convalidazione sociale (ovvero, il supporto generale all'applicazione di una tecnologia avanzata e ai suoi effetti). Nuove ricerche in futuro dovrebbero determinare la generalità di questi risultati, attraverso l'uso di questa tecnologia aggiornata (o di sue varianti) con altri partecipanti e la realizzazione di nuove convalidazioni sociali con operatori e genitori come giudici (Lancioni et al., 2006).

---

— TITOLO O RIGINALE —

*Upgraded technology for contingent stimulation of mouth wiping by two persons with drooling and profound developmental disabilities.* Tratto da «Research in Developmental Disabilities», vol. 30, 2009, pp. 793-798. © 2008 Elsevier Ltd. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.



## Bibliografia

- Barlow, D. H., Nock, M., & Hersen, M. (2008). *Single-case experimental designs* (3rd ed.). New York: Allyn Bacon.
- Blasco, P. A. (2002). Management of drooling: 10 years after the Consortium on Drooling. 1990. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *44*, 778-781.
- Bourke, G. J., Daly, E., & McGilvray, J. (1985). *Interpretation and uses of medical statistics* (3rd ed.). London: Blackwell.
- Caine, R. N., Klimek, K., Caine, G., & McClimic, (2005). *Brain/mind learning principles in action*. London: Corwin Press.
- Catania, A. (2007). *Learning* (4th Interim ed.). New York: Sloan Publishing.
- Cunningham, J., McDonnell, A., Easton, A., & Sturmey, P. (2003). Social validation data on three methods of physical restraint: Views of consumers, staff and students. *Research in Developmental Disabilities*, *24*, 307-316.
- Dunn, K. W., Cunningham, E., & Backman, J. E. (1987). Self-control and reinforcement in the management of a cerebral palsied adolescent's drooling. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *29*, 305-310.
- Hedge, A. M., Shetty, Y. R., & Pani, S. C. (2008). Drooling of saliva and its effect on the oral health status of children with cerebral palsy. *Journal of Clinical Pediatric*, *32*, 235-238.
- Hussein, I., Kershaw, A. E., Tahrnassebi, J. F., & Fayle, S. A. (1998). The management of drooling in children and patients with mental and physical disabilities: A literature review. *International Journal of Paediatric Dentistry*, *8*, 3-1.
- Jongierius, P. H., VanTiel, P., VanLimbeek, J., Gabreels, F. J. M., & Rottevel, J. J. (2003). A systematic review for evidence of efficacy of anticholinergic drugs to treat drooling. *Archives of Disease in Childhood*, *88*, 911-914.
- Kay, S., Harchik, A. E., & Luiselli, J. K. (2006). Elimination of drooling by an adolescent with autism attending public high school. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *8*, 24-28.
- Kazdin, A. E. (2001). *Behavior modification in applied* (6th ed.). New York: Wadsworth.
- Laing, T. A., Laing, M. E., & O'Sullivan, S. T. (2008). Botulinum toxin for treatment of glandular hypersecretory disorders. *Journal of Plastic Reconstruction and Aesthetic Surgery*, *61*, 1024-1028.
- Lal D., & Hotaling, A. J. (2006). Drooling. *Current Opinion in Otolaryngology and Head and Neck Surgery*, *14*, 381-386.
- Lancioni, G. E., Brouwer, J. A., & Coninx, F. (1992). Automatic cueing to reduce drooling in people with mental handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, *15*, 341-344.
- Lancioni, G. E., Brouwer, J. A., & Coninx, F. (1994). Automatic cueing reduce drooling: A long-term follow-up with two mentally handicapped persons. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, *5*, 149-152.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Groeneweg, J., Bosco, A., Tota, A., et al. (2006). A social validation assessment of microswitch-based programs for persons with multiple disabilities employing teacher trainees and parents as raters. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *18*, 383-391.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafos, J., Tota, A., Antonucci, M., et al. (2006). Children with multiple disabilities and minimal motor behavior using chin

- movements to operate microswitches to obtain environmental stimulation. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 290-298.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Pichierri, S., Iaffaldano, D. et al. (2008). Use of a mouth-wiping response to reduce drooling by two persons with profound developmental disabilities. *Behavior Modification*, 32, 540-547.
- Lancioni, G. E., Smaldone, A., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J., Oliva, D., et al. (2007). Promoting adaptive hand responding and reducing face hiding in a woman with profound developmental disabilities using microswitch technology. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 35, 225-230.
- Liu, A. Hile, H., Kautz, H., Borriello, G., Brown, P. A., Harniss, M. et al. (2008). Indoor wayfinding: Developing a functional interface for individuals with cognitive impairments. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 3, 69-81.
- Miltenberger, R. G. (2004). *Behavior modification: Principles and procedures* (3rd ed.), London: Wadsworth.
- Nunn, J. H. (2000). Drooling: Review of the literature and proposals for management. *Journal of Oral Rehabilitation*, 27, 735-740.
- Scherer, M. J., Sax, C., Vanbiervliet, A., Cushman, L. A., & Scherer, J. V. (2005). Predictors of assistive technology use: The importance of personal and psychosocial factors. *Disability and Rehabilitation*, 27, 1321-1331.
- Senner, J. E., Logernann, J., Zecker, S., & Caebler-Spira, D. (2004). Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 801-806.
- Siegel, S., & Castellan, N. J. (1988). *Nonparametric statistics* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Van der Burg, J. J. W., Didden, R., Jongerius, P. H., & Rotteveel, J. J. (2007). Behavioral treatment of drooling: A methodological critique of the literature with clinical guidelines and suggestions for future research. *Behavior Modification*, 31, 573-594.
- Van der Burg, J. J. W., Jongerius, P. H., VanHulst, K. Van Lirnbeek, J., & Rotteveel, J. J. (2006). Drooling in children with cerebral palsy: Effect of salivary flow reduction on daily life and care. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 103-107.
- Van der Burg, J. J. W., Jongerius, P. H., VanLimbeek, J., VanHulst, K., & Rotreveel, J. J. (2006). Drooling in children with cerebral palsy: A qualitative method to evaluate parental perceptions of its impact on daily life, social interaction and self-esteem. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29, 179-182.

Katja Petry e Bea Maes  
Università Cattolica Leuven, Belgio  
Carla Vlaskamp  
Università di Groningen, Olanda

## Valutazione psicometrica del questionario QOL-PMD per misurare la qualità della vita di persone affette da disabilità multiple profonde

### S O M M A R I O

**P**ER COMPENSARE LA CARENZA DI STRUMENTI VALIDI PER MISURARE LA QUALITÀ DELLA VITA (*QOL, QUALITY OF LIFE*) DI PERSONE AFFETTE DA DISABILITÀ MULTIPLE PROFONDE (*PMD, PROFOUND MULTIPLE DISABILITIES*), È STATO ELABORATO IL QUESTIONARIO QOL-PMD. NELLO STUDIO PRESENTATO, È STATA INDAGATA LA POSSIBILITÀ DI RIDURRE IL NUMERO DI ITEM E SONO STATE ESAMINATE LE PROPRIETÀ PSICOMETRICHE DEL QUESTIONARIO. HANNO PARTECIPATO ALLO STUDIO 147 INFORMATORI CHE HANNO FORNITO DATI SU PERSONE AFFETTE DA PMD. CINQUANTA ITEM SONO STATI ELIMINATI DAL QUESTIONARIO IN BASE A CRITERI PRECEDENTEMENTE STABILITI. LA COERENZA INTERNA DEL QUESTIONARIO INTERO E ANCHE DELLE SOTTOSCALE È RISULTATA BUONA. SONO INOLTRE EMERSI DATI IN FAVORE DELLA VALIDITÀ DI COSTRUTTO DEL QUESTIONARIO. LA CORRISPONDENZA TRA I GRUPPI DI INFORMATORI È RISULTATA MODERATA. I RISULTATI DI QUESTA ANALISI PRELIMINARE SULLE PROPRIETÀ PSICOMETRICHE DEL QUESTIONARIO QOL-PMD SONO INCORAGGIANTI, MA È NECESSARIA UN'ULTERIORE VALIDAZIONE DI QUESTA MISURA.

Negli ultimi decenni, il concetto di qualità della vita (*QOL, quality of life*) è diventato sempre più spesso un argomento di ricerca e di applicazione nei campi dell'educazione e dell'educazione speciale, dell'assistenza sanitaria, dei servizi sociali e della famiglia (Schalock e Verdugo, 2002). Nell'ambito delle disabilità cognitive (*ID, intellectual disabilities*), esso è stato inizialmente adottato come concetto di sensibilizzazione, come costrutto sociale e come tematica di unificazione. Sempre più spesso, è stato utilizzato come cornice teorica per valutare esiti qualitativi, come costrutto sociale per indirizzare le strategie di miglioramento della qualità e come criterio per valutare l'efficacia di tali strategie (Verdugo et al., 2005). Come conseguenza del ricorso sempre maggiore al concetto di QOL come elemento base per le politiche e le pratiche nel campo della ID, emerge l'importanza di una buona valutazione della QOL (Verdugo et al., 2005).

Le persone affette da disabilità multiple profonde (*PMD, profound multiple disabilities*) costituiscono un gruppo di persone per le quali una valida valutazione della QOL è un problema complesso e difficile, soprattutto per quanto riguarda

le domande «Cosa», «Come» e «Chi» di una misurazione della QOL. Le persone affette da PMD hanno una compromissione cognitiva talmente profonda che è praticamente impossibile applicare qualsiasi misurazione standardizzata per una valutazione corretta delle loro abilità mentali e, inoltre, soffrono anche di disfunzioni neuromotorie profonde, come la tetraplegia spastica. Oltre alle disabilità cognitive e fisiche profonde, sono anche spesso frequenti delle menomazioni sensoriali (Nakken e Vlaskamp, 2002). Le persone affette da PMD necessitano di sostegno per quasi tutti gli aspetti della loro vita quotidiana. Questo elevato livello di dipendenza viene ulteriormente aggravato dal fatto che esse non possono comunicare verbalmente come e quando dovrebbe essere fornito il sostegno. La complessa interazione e la gravità delle loro disabilità rendono le loro vite molto diverse da quelle degli altri individui. Di conseguenza, la concettualizzazione della QOL, il «Cosa» della misurazione, deve essere adeguata alle loro esigenze, possibilità e limitazioni perché la sua valutazione sia valida (Borthwick-Duffy, 1990; Goode e Hogg, 1994; Ouellette-Kuntz e McCreary, 1996). I modelli della QOL contengono spesso indicatori quali il reddito, lo status, la produttività e l'autonomia. Visti dalla prospettiva delle persone affette da PMD, questi dati possono essere poco importanti. D'altra parte ci potrebbero essere altri aspetti importanti per questo gruppo bersaglio che non vengono menzionati nei modelli di QOL.

«Come» misurare la QOL delle persone affette da PMD e «Chi» dovrebbe essere coinvolto è una seconda questione rilevante, perché le persone affette da PMD non hanno le abilità necessarie per esprimersi riguardo alla QOL (Selai e Rosser, 1993). Spesso, viene chiesto a una persona che conosce bene il soggetto di parlare al suo posto, ma ci sono seri dubbi sul fatto che le informazioni fornite da altri siano una valida e accurata forma di sostituzione di un resoconto personale (Heal e Sigelman, 1996; McVilly et al., 2000; Rapley, Ridgeway e Beyer, 1998; Stancliffe, 1995; Verdugo et al., 2005). Di conseguenza, come fanno chiaramente notare Verdugo et al. (2005), i ricercatori nel campo della QOL si trovano di fronte a un dilemma riguardo alle persone che non sono in grado di comunicare le proprie opinioni rispetto alla loro stessa QOL: o si ignorano queste persone perché non possono parlare per se stesse, o si chiedono informazioni ad altri, che potrebbero però essere distorte o non valide. Al momento, tuttavia, è molto difficile trovare in letteratura la risposta a questi problemi. Sono stati descritti soltanto pochi modelli che siano stati adattati alle persone affette da PMD, a livello di indicatori, e non si trova praticamente nessuno strumento valido e attendibile per misurare la QOL in questo gruppo bersaglio.

Di conseguenza, lo scopo principale di questo studio era sviluppare uno strumento valido, affidabile e utile per misurare la QOL in persone affette da PMD, il cosiddetto QOL-PMD. Il QOL-PMD è stato sviluppato in diverse fasi. Nella prima fase abbiamo determinato chiaramente il costrutto che volevamo misurare e abbiamo selezionato come punto di partenza le aree base della QOL, come descritte nel modello di Felce e Perry (1995; 1996a; 1996b). In seguito, è stata

creata una serie di item, intervistando 40 genitori e 36 operatori per le cure dirette di 42 bambini e 34 adulti affetti da PMD. In queste interviste, abbiamo indagato se le aree di base selezionate siano rilevanti e valide per le persone affette da PMD e come queste aree possano essere concettualizzate in questo gruppo di persone. Il risultato di questa fase è stato una serie di item adattata alle caratteristiche dei soggetti affetti da PMD (Petry, Maes e Vlaskamp, 2005).

In una terza fase, un gruppo di 45 esperti internazionali (ad esempio, ricercatori, operatori, familiari coinvolti con persone affette da PMD) ha valutato la serie così creata di item in relazione ai suoi contenuti e alla sua struttura, tramite un formato Delphi con questionari scritti e feedback intermedio (Petry, Maes e Vlaskamp, 2007). È stato inoltre chiesto agli esperti di esprimere un'opinione su quale approccio di misurazione dovrebbe essere usato e su quali persone dovrebbero essere coinvolte nella valutazione. Infine, la serie di item è stata sottoposta a una pre-valutazione in uno studio su casi multipli con disegno sperimentale sequenziale. In ogni fase dello sviluppo del questionario, sono state effettuate delle revisioni per migliorare lo strumento.

Il risultato del lavoro preliminare è stata una serie di 105 item divisi in 6 sottoscale, che valutavano il benessere materiale ( $n = 19$ ), il benessere fisico ( $n = 19$ ), il benessere sociale ( $n = 21$ ), la comunicazione e l'influenza ( $n = 16$ ), lo sviluppo ( $n = 15$ ) e le attività ( $n = 15$ ). Questa versione preliminare del questionario è stata creata per misurare la componente obiettiva della QOL di persone affette da PMD. Gli item vengono valutati con una scala a 3 punti con le seguenti categorie di risposta: «Concordo», «Concordo in parte», «Non concordo». Sono inoltre state aggiunte altre due categorie, ovvero «Non so» e «Non applicabile». Punteggi maggiori a ogni item sono associati a un livello maggiore di QOL.

Come approccio di misura, gli esperti dello studio Delphy (Petry et al., 2007) hanno preferito il ricorso a un questionario, che viene compilato da diversi informatori. Secondo la loro opinione, l'uso di una prospettiva multipla fornisce un quadro più accurato e completo della QOL del soggetto, dal momento che i repertori comportamentali delle persone affette da PMD possono variare a seconda delle diverse situazioni e dei differenti setting e contesti. In base alle opinioni del gruppo di esperti, sono stati scelti tre tipi di informatori per ciascuna persona affetta da PMD: (1) una persona coinvolta con il soggetto al di fuori del lavoro (ad esempio, un genitore, un fratello, un amico) («famiglia»); (2) un membro dell'équipe di operatori coinvolto nelle cure dirette fornite al soggetto («operatori per le cure dirette»); e (3) un membro dell'équipe di operatori coinvolto nella cura del soggetto ma in maniera indiretta (ad esempio, un ricercatore comportamentale, un terapeuta) («operatori per le cure indirette»).

Questo articolo vuole presentare una prima valutazione delle proprietà psicometriche del QOL-PMD. In particolare, è stato valutato ciascun item per verificare il suo valore e per cercare di ridurre, se possibile, il numero di item. La riduzione degli item ha rappresentato un aspetto importante, perché il carico per l'infor-

matore veniva percepito come troppo alto (tempo medio di somministrazione: un'ora e 34 minuti per informatore) da parte degli informatori nella terza e quarta fase dello sviluppo del questionario. Sulla forma ridotta del questionario, sono state effettuate delle analisi rispetto alla validità e all'attendibilità di quest'ultimo. Infine, è stato esaminata l'opzione di avere informatori multipli.

## Metodi

### *Partecipanti*

I partecipanti a questo studio erano individui in grado di fornire informazioni (informatori) su persone affette da PMD. Essi sono stati selezionati dai ricercatori comportamentali che lavoravano in servizi per persone con PMD in Belgio e in Olanda. Il campione comprendeva 49 persone affette da PMD, di cui 23 (46.9%) erano femmine; l'età media di questi partecipanti era 23.7 anni (DS = 12.2; range = 5-57 anni). Tutte le persone affette da PMD nel nostro gruppo campione soffrivano di disabilità motorie. Più della metà di esse aveva menomazioni a carico dei movimenti degli arti inferiori (59%) e il 44% aveva menomazioni a carico dei movimenti degli arti superiori. Più della metà (59%) dei soggetti affetti da PMD aveva menomazioni sensoriali. Nella maggioranza dei casi, queste riguardavano l'apparato visivo (54%). Nell'8% delle persone con PMD erano state diagnosticate menomazioni dell'apparato uditivo. Sedici persone con PMD (33%) frequentavano un centro diurno e 33 persone (67%) erano inserite in una struttura residenziale.

Per ciascuna di queste persone, sono stati inclusi 3 tipi di informatori, come descritto prima. In totale, sono stati selezionati 147 informatori. Il gruppo di informatori «famiglia» consisteva di 13 padri (26.5%), 33 madri (67.3%) e 3 sorelle (6.2%). Il gruppo di informatori «operatori per le cure dirette» consisteva di 44 femmine (89.8%) e 5 maschi (10.2%). Il gruppo di informatori «operatori per le cure indirette» era formato da 27 ricercatori comportamentali (55.1%) e 22 terapisti (44.9%), di cui 44 erano femmine (89.8%). Tutti gli informatori conoscevano la persona affetta da PMD da almeno 6 mesi. Nel gruppo «famiglia», il 67.3% degli informatori avevano contatti con la persona affetta da PMD diverse volte a settimana; il 12.2% una volta a settimana, il 14.3% una volta ogni 15 giorni e il 6.2% una volta al mese. La maggior parte degli informatori del gruppo «operatori per le cure dirette» (89.8%) aveva contatti con la persona affetta da PMD diverse volte nel corso della settimana. Nel gruppo di informatori «operatori per le cure indirette», i contatti variavano da diverse volte a settimana (77.6%) a una volta a settimana (14.3%), una volta ogni 15 giorni (4.0%) e una volta al mese (4.0%).

Prima di iniziare lo studio, sono stati garantiti a tutti l'anonimato e la riservatezza. È stato ottenuto un consenso informato da parte dei genitori e dei

tutori legali. La procedura di ricerca ha seguito le norme etiche delle nazioni che hanno partecipato allo studio. Ogni informatore ha compilato individualmente il QOL-PMD in versione cartacea.

### *Analisi*

#### Valutazione degli item

La prima fase dell'analisi è consistita nella valutazione degli item. È stata esaminata la distribuzione delle categorie di risposta per ogni item. Sono state quindi calcolate le percentuali dei valori mancanti, delle risposte «Non so» (*DK, Don't Know*) e delle risposte «Non applicabile» (*NA, not applicable*), oltre alle medie degli item, delle variazioni e delle correlazioni item-segnalazione. Le risposte «Non applicabile» potevano essere date soltanto per alcuni item specifici (come, ad esempio, l'item «La persona non prova nessun disagio dovuto agli effetti di farmaci somministrati» non è applicabile se la persona non assume alcun farmaco). Per poter ridurre il numero di item sono stati stabiliti i seguenti criteri: (1) gli item che avevano una media inferiore a 0.50 o superiore a 1.50 su una scala che andava da 0 a 2 sono stati eliminati dal questionario e (2) la correlazione minima accettabile item-reminder è stata stabilita a 0.20 (Nunnally e Bernstein, 1994). In base alle indicazioni di DeVillis (1991), gli item con una media inferiore a 0.50 e superiore a 1.50 sono stati considerati rispettivamente troppo difficili o troppo facili per il gruppo bersaglio. In questo modo, è stato possibile individuare gli item adeguati per l'inclusione nel questionario (DeVillis, 1991).

#### Coerenza interna

Per raccogliere i dati riguardo alla coerenza interna del QOL-PMD, sono stati calcolati gli alfa di Cronbach per i punteggi QOL-PMD di ciascun gruppo di informatori e del numero totale di informatori, sia per le sottoscale che per il questionario intero. In questo modo, abbiamo voluto verificare se la coerenza interna differiva tra un gruppo di informatori e l'altro. Streiner e Norman (1995) suggeriscono che sia necessario ottenere alfa di Cronbach non inferiori a 0.70, per garantire che il questionario abbia una buona coerenza interna. Inoltre, la coerenza interna del questionario è stata determinata calcolando la correlazione item-reminder per ogni item. La correlazione item-reminder minima è stata fissata a 0.20 (Nunnally e Bernstein, 1994).

Infine, sono state calcolate le correlazioni di Pearson prodotto-momento tra le sottoscale e tra le sottoscale e il questionario totale. Per ottenere dati sulla forza di una correlazione sono stati adottati i criteri di Cohen (1988) in cui le correlazioni che rientrano tra 0.10 e 0.30 vengono considerate minori, le correlazioni tra 0.30 e 0.50 vengono considerate medie e le correlazioni maggiori di 0.50 sono considerate forti.

### Validità di costrutto

Sono stati raccolti dati su altre due misure per esaminare la validità di costrutto del QOL-PMD. L'obiettivo specifico di queste analisi era mostrare correlazioni più forti tra le scale che riguardavano costrutti simili, e correlazioni più deboli tra le scale concernenti costrutti diversi. A causa della mancanza di misure sulle componenti oggettive del QOL adattate alle persone affette da PMD e verificate dal punto di vista psicometrico, trovare misure adeguate per verificare la validità di costrutto del QOL-PMD non è stata un'impresa facile. Tuttavia, abbiamo selezionato due misure di cui si poteva ipotizzare la relazione con il costrutto a cui si faceva riferimento nel QOL-PMD.

Per prima cosa, è stata valutata una misura generale a item individuale della QOL. Più nello specifico, è stato chiesto a tutti gli informatori di valutare la QOL della persona con PMD su una scala a 10 punti, in cui 10 rappresentava la QOL maggiore. È stato ipotizzato che si sarebbe ottenuta una correlazione positiva tra le valutazioni sulla misura generale della QOL e i punteggi totali del QOL-PMD, dal momento che punteggi maggiori al QOL-PMD riflettono una maggiore QOL. Ci si aspettava che la forza di questa correlazione sarebbe stata media (0.30-0.50) perché questa misura generale della QOL valuta la componente soggettiva della QOL di una persona affetta da PMD piuttosto che la componente oggettiva, che viene valutata dal QOL-PMD. Come mostrato in letteratura, la correlazione tra misure soggettive e oggettive tende a essere piuttosto bassa dal momento che la componente soggettiva è simile a un tratto (ovvero, è stabile nel tempo) (Emerson et al., 2005; Schalock e Felce, 2004).

La seconda misura adottata per misurare la validità di costrutto è stata il *Questionario Umore, Interesse e Piacere (MIPQ, Mood, Interest and Pleasure Questionnaire*, Ross e Oliver, 2003). Il MIPQ è un questionario a scala Likert composto da 25 item, con un buon valore psicometrico, costituito da 2 sottoscale (Umore e Interesse e Piacere), ideato per valutare l'affettività in persone con disabilità cognitive gravi e profonde. Punteggi inferiori denotano livelli di umore più bassi e livelli minori di interesse e piacere. È stato considerato il MIPQ per questo studio perché, secondo i suoi autori, esso può fornire valide informazioni riguardo alla componente soggettiva della QOL tra le persone affette da disabilità cognitive gravi e profonde, poiché il loro grado di soddisfazione potrebbe riflettersi nei tipi di comportamento considerati nel MIPQ (Ross e Oliver, 2003). Di conseguenza, ci si sarebbe aspettata una correlazione positiva tra il punteggio totale al MIPQ e il punteggio totale al QOL-PMD.

Ci si aspettava inoltre che la correlazione fosse media per le stesse ragioni relative alla prima misura. Tuttavia, ci si aspetta una correlazione tra il QOL-PMD e il MIPQ minore in confronto alla correlazione tra il QOL-PMD e la misura generale della QOL, dal momento che quest'ultima riguarda il costrutto della QOL in modo più diretto di quanto non lo faccia il MIPQ. Il MIPQ è stato compilato da un membro dell'équipe di operatori per le cure dirette, che veniva



spesso coinvolto con persone affette da PMD, ma che non fungeva da informatore del QOL-PMD in questo studio. Per ottenere informazioni sulla forza di una correlazione sono stati adottati i criteri di Cohen (1988). Le correlazioni sono state confrontate seguendo la procedura descritta da Meng, Rosenthal e Rubin (1992).

### Confronto tra informatori multipli

Per comprendere meglio il valore aggiunto derivante dall'impiego di informatori multipli è stata analizzata la corrispondenza tra i tre gruppi di informatori. La corrispondenza è stata definita come intercorrelazione tra i punteggi delle (sotto)scale da parte di informatori diversi. La corrispondenza nei giudizi dati da informatori multipli è stata esaminata calcolando le correlazioni di Pearson prodotto per momento tra i gruppi «famiglia», «operatori per le cure dirette» e «operatori per le cure indirette». Sono stati adottati i criteri di Cohen (1988) per le correlazioni.

Le differenze tra i vari informatori non sono state interpretate come un riflesso di una scarsa attendibilità del questionario, ma piuttosto come qualcosa da aspettarsi per il fatto che ogni informatore aveva un'esperienza diversa con la persona affetta da PMD. Quindi, è stato ipotizzato che la corrispondenza generale tra gli informatori fosse media. Ci si aspettava inoltre che la corrispondenza tra i gruppi «operatori per le cure dirette» e «operatori per le cure indirette» fosse la più elevata, dal momento che essi condividono lo stesso contesto in cui sono in contatto con la persona. Le differenze nella corrispondenza sono state esaminate secondo la procedura descritta da Meng et al. (1992) per confrontare le correlazioni.

## Risultati

### *Valutazione degli item*

Nel gruppo totale di 15.435 osservazioni (ovvero, 105 item per 147 informatori), mancavano 6 osservazioni (0.04%). Nello 0.77% delle osservazioni, l'informatore ha usato la risposta NA. Nel 4.86% delle osservazioni, l'informatore ha usato la risposta DK. Il ricorso alla risposta DK è stato diverso da una sottoscala all'altra e tra un gruppo e l'altro di informatori. La risposta DK è stata usata più spesso nelle sottoscale benessere fisico (9.16%), benessere sociale (6.24%), e sviluppo (5.78%), e più raramente nella sottoscale comunicazione e influenza (3.77%), attività (3.08%) e benessere materiale (1.90%). Rispetto al questionario intero, il gruppo di operatori per le cure indirette (ISS) ha scelto la risposta DK più spesso (6.50%), seguito dal gruppo «famiglia» (FAM) (4.75%) e dal gruppo «operatori per le cure dirette» (DSS) (3.30%). Quest'ordine era

chiaramente presente anche in quattro sottoscale, ovvero, nello specifico: benessere materiale (ISS: 2.49%; FAM: 1.81%; DSS: 1.36%), benessere sociale (ISS: 9.98%; FAM: 5.44%; DSS: 3.40%), comunicazione e influenza (ISS: 4.90%; FAM: 4.50%; DSS: 1.84%) e attività (ISS: 4.29%; FAM: 3.47%; DSS: 1.63%). Nella sottoscala dello sviluppo, il gruppo «famiglia» degli informatori è stato quello che ha usato la risposta DK più spesso (FAM: 7.05%; DSS: 5.44%; ISS: 4.76%).

Sulla base del criterio stabilito riguardo alla media degli item (tra 0.50 e 1.50), 42 dei 105 item sono stati eliminati dal questionario. L'aver stabilito la correlazione minima item-reminder a 0.20 ha permesso di eliminare altri 8 item dal questionario. È stata quindi fatta una riduzione totale di 50 item, di cui 12 item della sottoscala benessere sociale, 11 item della sottoscala benessere fisico, 10 item della sottoscala benessere materiale, 6 item della sottoscala comunicazione e influenza e della sottoscala sviluppo, e 5 item della sottoscala attività. Dopo la riduzione, il questionario conteneva 55 item.<sup>1</sup> La tabella 1 mostra la distribuzione degli item prima e dopo la riduzione nelle diverse sottoscale.

TABELLA 1  
Distribuzione degli item prima e dopo la loro riduzione

	Numero di item nella versione pilota	Numero di item nella versione finale
Benessere materiale	19	9
Benessere fisico	19	8
Benessere sociale	21	9
Comunicazione e influenza	16	10
Sviluppo	15	9
Attività	15	10
Totale QOL-PMD	105	55

### Coerenza interna

Come mostrato nella tabella 2, sono stati calcolati i coefficienti alfa di Cronbach e le correlazioni item-reminder sia per ciascun gruppo di informatori sia per il gruppo totale di informatori (TOT). Rispetto ai punteggi totali del QOL-PMD, i coefficienti alfa di Cronbach erano egualmente elevati tanto per ogni gruppo di informatori quanto per il gruppo totale (range  $\alpha = 0.90-0.92$ ). Rispetto a quest'ultimo valore, tutti i coefficienti alfa di Cronbach erano superiori al limite di accettabilità ( $> 0.70$ ). Non così per i coefficienti alfa di Cronbach delle sottoscale nei diversi gruppi di informatori. Nel gruppo di informatori «famiglia»,

<sup>1</sup> La forma ridotta del questionario è riportata nell'Appendice A.

TABELLA 2  
Coefficienti alfa di Cronbach e correlazioni medie item-segnalazione (Rir)

	<i>Alfa FAM</i>	<i>Alfa DSS</i>	<i>Alfa ISS</i>	<i>Alfa TOT</i>	<i>Rir FAM</i>	<i>Rir DSS</i>	<i>Rir ISS</i>	<i>Rir TOT</i>
Benessere materiale	0.65	0.63	0.72	0.71	0.37	0.32	0.42	0.37
Benessere fisico	0.69	0.67	0.76	0.70	0.38	0.36	0.46	0.39
Benessere sociale	0.69	0.75	0.70	0.73	0.37	0.42	0.39	0.41
Comunicazione e influenza	0.82	0.88	0.85	0.85	0.51	0.61	0.56	0.56
Sviluppo	0.75	0.76	0.80	0.77	0.44	0.45	0.49	0.46
Attività	0.74	0.73	0.66	0.74	0.43	0.42	0.33	0.39
Totale QOL-PMD	0.90	0.92	0.92	0.91	0.35	0.39	0.40	0.38

tre coefficienti erano leggermente inferiori al limite minimo; nel gruppo di informatori di operatori per le cure dirette, lo erano due coefficienti, e nel gruppo di informatori di operatori per le cure indirette lo era uno solo. La coerenza interna della sottoscala comunicazione e influenza è risultata la più elevata per ciascun gruppo di informatori come anche per il gruppo totale. Sono state ottenute correlazioni item-reminder superiori al range raccomandato ( $> 0.20$ ) per tutte e sei le sottoscale e anche per il questionario totale in ogni gruppo di informatori e nel gruppo totale.

La tabella 3 rappresenta le correlazioni tra le sottoscale e tra le sottoscale e il questionario totale nel gruppo intero. Tutte le sottoscale sono risultate avere una correlazione positiva significativa ( $p < 0.001$ ) tra loro. Sono state riscontrate correlazioni forti tra comunicazione e influenza e sviluppo ( $r = 0.57$ ), tra benessere materiale e attività ( $r = 0.57$ ), tra sviluppo e attività ( $r = 0.55$ ) e tra benessere sociale e comunicazione e influenza ( $r = 0.54$ ). Le correlazioni tra le altre sottoscale erano medie. La correlazione più bassa è risultata essere quella tra benessere materiale e benessere fisico ( $r = 0.30$ ). Tutte le sottoscale sono risultate

TABELLA 3  
Correlazioni di Pearson tra le sottoscale e il questionario totale

	<i>Benessere materiale</i>	<i>Benessere fisico</i>	<i>Benessere sociale</i>	<i>Comunicazione e influenza</i>	<i>Sviluppo</i>	<i>Attività</i>
Benessere fisico	0.30***					
Benessere sociale	0.42***	0.37***				
Comunicazione e influenza	0.37***	0.36***	0.54***			
Sviluppo	0.37***	0.29***	0.33***	0.57***		
Attività	0.57***	0.42***	0.39***	0.40***	0.55***	
Totale QOL-PMD	0.66***	0.61***	0.72***	0.80***	0.75***	0.75***

\*\*\* $p < 0.001$

fortemente correlate con il questionario totale ( $p < 0.001$ ). La correlazione maggiore è risultata quella tra il questionario totale e la sottoscala comunicazione e influenza ( $r = 0.80$ ), mentre la più bassa è stata quella tra questionario totale e benessere fisico ( $r = 0.61$ ).

### Validità di costrutto

La tabella 4 mostra le correlazioni tra il QOL-PMD e altre due misure. Come ipotizzato, la forza della correlazione tra il punteggio totale del QOL-PMD e la misura generale della QOL era media ( $r = 0.44$ ,  $p < 0.001$ ). La misura generale della QOL correlava anche mediamente con il benessere sociale ( $r = 0.43$ ,  $p < 0.001$ ), il benessere fisico ( $r = 0.41$ ,  $p < 0.001$ ) e la comunicazione e influenza ( $r = 0.35$ ,  $p < 0.001$ ). È stata invece riscontrata una bassa correlazione tra la misura generale della QOL e le sottoscale attività ( $r = 0.29$ ,  $p < 0.01$ ), benessere materiale ( $r = 0.27$ ,  $p < 0.01$ ) e sviluppo ( $r = 0.19$ ,  $p < 0.05$ ).

Come ipotizzato, la correlazione tra il punteggio totale del MIPQ e il punteggio totale del QOL-PMD è risultata anch'essa media ( $r = 0.31$ ,  $p < 0.001$ ). Tuttavia, la correlazione tra il MIPQ e la sottoscala comunicazione e influenza ( $r = 0.45$ ,  $p < 0.001$ ) e la sottoscala benessere fisico ( $r = 0.39$ ,  $p < 0.001$ ) si è rilevata più forte della correlazione con il questionario totale. L'MIPQ, inoltre, aveva una correlazione media con la sottoscala benessere sociale ( $r = 0.27$ ,  $p < 0.01$ ). Le correlazioni tra l'MIPQ e le sottoscale sviluppo ( $r = 0.11$ ,  $p = ns$ ), attività ( $r = 0.08$ ,  $p = ns$ ) e benessere materiale ( $r = -0.03$ ,  $p = ns$ ) non sono risultate significative. La correlazione tra il punteggio totale del MIPQ e il punteggio totale del QOL-PMD, come ci si aspettava, è risultata inferiore rispetto alla correlazione tra quest'ultimo e la misura generale della QOL. Tuttavia, la differenza tra le correlazioni non era significativa.

TABELLA 4  
Correlazioni di Pearson tra sottoscale, questionario totale e altre misure per il gruppo totale di informatori

	Misura generale QOL	MIPQ
Benessere materiale	0.27**	-0.03
Benessere fisico	0.41***	0.39***
Benessere sociale	0.43***	0.27**
Comunicazione e influenza	0.35***	0.45***
Sviluppo	0.19*	0.11
Attività	0.29**	0.08
Totale QOL-PMD	0.44***	0.31***

\* $p < 0.05$

\*\* $p < 0.01$

\*\*\* $p < 0.001$

*Confronto tra informatori multipli*

La tabella 5 sintetizza le statistiche descrittive calcolate per i 3 gruppi di informatori. Per la sottoscala del benessere sociale, è stata riscontrata una differenza significativa tra i gruppi di informatori, emersa con un'analisi ANOVA a una direzione con correzione di Bonferroni ( $F[2,144] = 10.00, p < 0.0001$ ). Sono stati effettuati dei confronti con la differenza significativa di Tukey. Il gruppo «famiglia» (media = 11.41, DS = 3.51) e quello degli «operatori per le cure dirette» (media = 9.92, DS = 3.76) hanno avuto punteggi significativamente maggiori rispetto al gruppo degli «operatori per le cure indirette» (media = 8.12, DS = 3.66) (FAM-ISS,  $p < 0.0001$ ; DSS-ISS,  $p < 0.0418$ ). La differenza tra i gruppi «famiglia» e «operatori per le cure dirette» era anch'essa ampia ma non significativa ( $p < 0.1100$ ). Nelle altre sottoscale, come anche nel questionario totale, non sono state riscontrate differenze significative tra i gruppi di informatori.

TABELLA 5  
Statistiche descrittive di ogni gruppo di informatori

	FAM		DSS		ISS	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Benessere materiale	13.41	2.84	12.73	2.94	12.37	2.96
Benessere fisico	8.53	3.14	8.71	3.21	7.59	3.47
Benessere sociale	11.41	3.51	9.92	3.76	8.12	3.66
Comunicazione e influenza	11.84	4.93	12.08	5.23	10.98	4.78
Sviluppo	11.35	4.23	11.88	4.41	12.37	3.88
Attività	15.22	3.42	15.41	3.51	14.06	3.26
Totale QOL-PMD	71.76	14.69	70.73	17.47	65.49	16.48

La tabella 6 mostra le correlazioni tra gli informatori. In generale, si può osservare come la corrispondenza tra «famiglia» e «operatori per le cure dirette» e tra «famiglia» e «operatori per le cure indirette» sia minore rispetto alla corrispondenza tra «operatori per le cure dirette» e «operatori per le cure indirette», sia rispetto al questionario totale sia rispetto alle diverse sottoscale. Tuttavia, soltanto nella sottoscala benessere fisico ( $r = -0.315, p < 0.001$ ) è stata riscontrata una differenza significativa nella corrispondenza tra i gruppi. Rispetto al questionario totale, le correlazioni tra «famiglia» e «operatori per le cure dirette» ( $r = 0.24$ ) e tra «famiglia» e «operatori per le cure indirette» ( $r = 0.25$ ) sono basse, mentre la correlazione tra «operatori per le cure dirette» e «operatori per le cure indirette» ( $r = 0.38$ ) è media. Rispetto alle sottoscale, sono emerse delle differenze nel livello di corrispondenza tra informatori. In 2 delle 6 sottoscale, sono state trovate correlazioni da medie a forti tra gli informatori, precisamente nel benessere materiale e nella comunicazione e influenza. Per la sottoscala benessere fisico, sono state rilevate correlazioni basse (FAM-DSS:  $r =$

0.25), medie (FAM-ISS:  $r = 0.39$ ) e forti (DSS-ISS:  $r = 0.51$ ) tra gli informatori. Sono infine emerse correlazioni da deboli a medie nella sottoscala benessere sociale. Nella sottoscala sviluppo e nella sottoscala attività è stata riscontrata una bassa corrispondenza tra gli informatori.

TABELLA 6  
Correlazioni tra informatori

	FAM-DSS	DSS-ISS	FAM-ISS
Benessere materiale	0.44**	0.59***	0.31*
Benessere fisico	0.25	0.51***	0.39**
Benessere sociale	0.29*	0.31*	0.31*
Comunicazione e influenza	0.46***	0.56***	0.38**
Sviluppo	0.11	0.27	0.10
Attività	0.08	0.20	0.05
Totale QOL-PMD	0.24	0.38**	0.25

\* $p < 0.05$   
\*\* $p < 0.01$   
\*\*\* $p < 0.001$

## Discussione

Nel campo della disabilità cognitiva, l'importanza di una valida valutazione della QOL viene messa in luce dal sempre maggiore utilizzo del concetto di QOL come elemento base per le politiche e la pratica. Poiché non vi sono validi strumenti di valutazione per misurare la QOL in persone affette da PMD, è stato costruito il QOL-PMD. In questo articolo è stata effettuata una prima valutazione delle proprietà psicometriche del QOL-PMD. Prima di tutto, sono state analizzate tutte le statistiche descrittive di ciascun item per verificarne il valore e per cercare di ridurne il numero. La riduzione degli item era un aspetto importante perché il carico di lavoro per chi compilava il questionario veniva percepito come troppo pesante.

In base ai criteri stabiliti per la correlazione item-media e item-reminder, sono stati rimossi 50 dei 105 item – una riduzione di circa il 50%. Il più importante vantaggio di questa riduzione degli item è la diminuzione del carico di lavoro per chi compila il questionario, senza che vengano diminuite le proprietà psicometriche dello strumento. Tuttavia, altre ricerche in futuro dovrebbero indagare quanto, di fatto, siano diminuiti i tempi di somministrazione del questionario.

Sulla forma ridotta del questionario a 55 item sono state effettuate diverse analisi, che hanno fornito dati sull'attendibilità e sulla validità del punteggio totale del QOL-PMD e dei punteggi delle sottoscale in questo gruppo campione. La coerenza interna di ciascuna delle sei sottoscale e anche del questionario nel suo totale è risultata buona sia rispetto al gruppo campione totale sia rispetto

a ciascun gruppo di informatori, e questo rappresenta l'indice di una buona omogeneità tra le sottoscale. Tutte le sottoscale sono risultate avere una correlazione positiva significativa ( $p < 0.001$ ) tra di loro e con il questionario totale. Questi risultati sono incoraggianti, ma sono necessarie ulteriori ricerche, che comprendano l'analisi della struttura a sei fattori del questionario. A causa delle dimensioni ridotte del gruppo campione e del tipo di dati di questo studio, che erano stati raggruppati, non si è potuto effettuare un'analisi fattoriale confermativa.

È stato riscontrato un certo sostegno a favore della validità di costruito del QOL-PMD, nelle correlazioni tra il questionario e altre due misure. Come ipotizzato, la forza della correlazione tra i punteggi totali del QOL-PMD e la misura generale della QOL era media. Lo stesso vale per la correlazione tra i punteggi totali del QOL-PMD e i punteggi totali del MIPQ. L'aspetto affettivo, che viene affrontato nel MIPQ, si è rilevato correlare in modo più forte con la sottoscala comunicazione e influenza e la sottoscala benessere fisico. Ciò potrebbe indicare che le necessità primarie di «essere in grado di comunicare» e «godere di buona salute» esercitano l'impatto più forte sull'affettività delle persone affette da PMD. In generale, questi risultati forniscono alcuni dati preliminari per la validità di costruito del QOL-PMD. Tuttavia, è difficile verificare la validità di costruito a causa della mancanza di misure sulle componenti oggettive della QOL che si possano adattare alle persone affette da PMD e che siano state valutate dal punto di vista psicometrico.

Infine, è stata analizzata la corrispondenza tra gli informatori per comprendere meglio il valore aggiunto connesso al lavorare con informatori diversi. La corrispondenza tra i gruppi di informatori è risultata da bassa a media, cosa che si può in parte spiegare con le diverse realtà misurate da ciascun informatore (Verhulst e Akkerhuis, 1989). Il fatto che ogni informatore abbia la propria esperienza con la persona emerge chiaramente nella sottoscala benessere sociale, dove sono state riscontrate differenze significative nei punteggi tra i diversi gruppi di informatori. Rispetto al benessere sociale, la famiglia conosce la persona sia all'interno del contesto di cura che fuori da esso, mentre gli operatori hanno esperienze soltanto all'interno del contesto di cura.

La corrispondenza tra i gruppi «operatori per le cure dirette» e «operatori per le cure indirette» è risultata media, come ipotizzato, mentre la corrispondenza tra operatori e famiglia è risultata bassa. Il fatto che gli operatori condividano lo stesso contesto in cui hanno contatto con la persona è la ragione più plausibile di tale differenza. Di conseguenza, si potrebbe considerare la media corrispondenza tra informatori come un indicatore della validità trans-istituzionale del questionario. Ogni gruppo di informatori ha una conoscenza specifica della persona e contribuisce a fornire un quadro completo della sua QOL. Il gruppo degli «operatori per le cure indirette», in generale, ha usato più spesso la risposta «DK», presumibilmente perché risulta coinvolto con la persona con PMD soltanto in

maniera indiretta e per un periodo di tempo limitato. Tuttavia, nella sottoscala sviluppo il loro grado di conoscenze ha un valore aggiunto, dal momento che in questa sottoscala essi hanno usato la risposta DK meno spesso rispetto agli altri informatori. In generale, questi risultati sostengono la scelta di informatori multipli provenienti da diversi contesti in cui la persona vive, lavora e gioca. Lavorare con informatori multipli permette di migliorare l'attendibilità e la validità di un questionario, dal momento che è possibile ottenere più informazioni da prospettive diverse (Schwartz, Barton-Henry e Pruzinsky, 1985). Tuttavia, è necessario tenere a mente che le opinioni di altre persone significative (ovvero, le informazioni date per procura) sulla QOL possono essere valide e importanti, ma non possono sostituire i resoconti personali (Verdugo et al., 2005). Quindi, occorre continuare a ricercare approcci di misurazione in cui si possano ottenere informazioni sulla QOL direttamente dalla persona affetta da PMD.

L'analisi psicometrica descritta prima fornisce alcuni dati iniziali a supporto della validità interna e della validità di costruito del QOL-PMD. Con lo sviluppo del questionario, sembra che sia stato compiuto un valido tentativo di rispondere al «Cosa» e anche al «Chi» delle misure della QOL per persone affette da PMD. Tuttavia, esistono diverse limitazioni allo studio presentato riguardo alle proprietà psicometriche del QOL-PMD. Prima di tutto, la dimensione del gruppo campione di questo studio è ridotta. A causa del notevole carico di lavoro per chi deve compilare il questionario, molte persone hanno rifiutato di partecipare alla ricerca. La significativa riduzione degli item che è stata effettuata in questo studio dovrebbe risolvere il problema per eventuali ricerche future, essendo comunque necessario svolgere una validazione del QOL-PMD con un campione più grande. La riduzione del questionario dovrebbe anche rendere più agevole la raccolta di dati per valutare l'attendibilità test-retest.

---

— TITOLO ORIGINALE —

*Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD).* Tratto da «Research in Developmental Disabilities», vol. 30, 2009, pp. 1326-1336.

© 2009 Elsevier Ltd. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.



APPENDICE A – Versione finale del QOL-PMD

1. La persona esprime le sue preferenze su attività e azioni (come, ad esempio, cura personale e alimentazione).
2. La persona fa regolarmente uso dei servizi e delle strutture del territorio (come, ad esempio, ristoranti, piscine, negozi, parrucchieri/barbieri).
3. La persona esprime chiaramente i suoi sentimenti, le sue necessità e i suoi desideri. La persona viene «ascoltata».
4. La persona usa in modo ottimale le sue facoltà mentali.
5. La persona ha un suo spazio riservato.
6. La persona non manifesta alcun disagio dovuto agli effetti collaterali di farmaci somministrati.
7. La persona ha contatti sociali positivi con una persona per lui/lei significativa al di fuori del contesto di supporto professionale e al di fuori della famiglia (ad esempio, amici, conoscenze, vicini).
8. La persona partecipa ad attività che è in grado di reggere dal punto di vista mentale.
9. La persona ha contatti sociali positivi per lui/lei con altri membri del gruppo (gruppo di residenza/di attività/di classe).
10. La persona al mattino appare ben riposata.
11. La persona partecipa ad attività di suo interesse.
12. Bambini: la persona riceve un intervento educativo di istruzione o di stimolazione allo sviluppo. Adulti: la persona ha un impiego (con o senza supporto) o riceve un'educazione per adulti.
13. La persona ha a sua disposizione tutti gli ausili tecnici e gli adattamenti di cui necessita per la comunicazione.
14. La persona usa in modo ottimale le sue abilità socio-emotive.
15. La persona dà un contributo al processo di comunicazione di sua iniziativa o come reazione a una domanda o un messaggio di qualcun altro.
16. La persona ha la possibilità di svolgere attività e azioni (ad esempio, cura di sé, alimentazione) in modo indipendente.
17. Lo stato di salute fisica della persona è buono.
18. La persona esprime le sue preferenze sull'alimentazione.
19. Durante il giorno, è raro che il soggetto debba trovarsi un'attività da fare.
20. Nel corso dell'ultimo anno, i problemi del soggetto derivanti dalla disabilità fisica (spasticità, deformità, ecc.) sono diminuiti.
21. La persona viene regolarmente coinvolta in attività e azioni (ad esempio, cura di sé, alimentazione) con l'operatore per le cure dirette che preferisce.
22. La persona si dedica attivamente alle attività.
23. La persona non si addormenta mai durante il giorno per la mancanza di attività da svolgere.
24. La persona usa in modo ottimale le sue abilità sensoriali.
25. La persona comprende ciò che viene spiegato dalle persone nel suo ambiente.
26. La persona esprime le proprie preferenze sui membri dell'équipe di operatori per le cure dirette.
27. La persona non ha alcuna difficoltà durante le attività giornaliere dovute ai suoi deficit sensoriali.
28. L'ambiente al di fuori del gruppo di residenza/attività/classe (come, ad esempio, il giardino, la strada, il vicinato) è adattato alle abilità e ai limiti della persona.
29. La persona ha dei contatti regolari con i suoi genitori e/o altri membri della famiglia.
30. La persona acquisisce nuove abilità e/o nuove esperienze partecipando alle attività.
31. La persona sta in locali che sono stati adattati tenendo conto delle sue necessità e dei suoi desideri.

32. Le esigenze sessuali della persona vengono soddisfatte (adulti).
33. La persona usa in modo ottimale le sue abilità di comunicazione.
34. La persona ha a sua disposizione tutti gli ausili tecnici e gli adattamenti di cui ha bisogno per le attività e il tempo libero.
35. La persona usa in modo ottimale le sue abilità fisiche.
36. La persona può usufruire di una sufficiente varietà di attività e luoghi.
37. La persona può seguire la presenza di operatori di supporto durante il giorno.
38. La persona non manifesta alcun disagio dovuto a problemi di alimentazione.
39. La persona partecipa durante il giorno a diverse attività di gruppo e individuali.
40. La persona sta in stanze che sono adattate alle sue necessità e ai suoi desideri riguardo alla temperatura, alla luce, alla ventilazione, all'umidità dell'aria, all'acustica e all'igiene.
41. La persona riceve un'alimentazione gustosa e bilanciata.
42. La persona usa in modo ottimale le sue abilità di comportamento adattivo.
43. Lo stato di salute mentale della persona è buono.
44. La persona sta in stanze accessibili.
45. La persona esercita un'influenza sul suo ambiente diretto.
46. La persona può riconoscere e anticipare ciò che sta per accadere intorno a lui/lei.
47. La persona non prova dolore.
48. La persona esprime le sue preferenze rispetto alla mobilità (ad esempio, postura, posizione nello spazio).
49. La persona vive in una comunità.
50. La persona sta in stanze sicure.
51. La persona esprime affetto verso le persone del suo ambiente circostante.
52. La persona viene regolarmente coinvolta in attività con i membri del gruppo che preferisce.
53. La persona partecipa ad attività che può reggere dal punto di vista fisico.
54. La persona partecipa ad attività all'aria aperta.
55. La persona partecipa ad attività che si svolgono in strutture ricreative e culturali del territorio.

## Bibliografia

- Borthwick-Duffy, S. (1990). Quality of life of persons with severe or profound mental retardation. In R. L. Schallock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 177-189). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- DeVillis, R. F. (1991). *Scale development: Theory and applications*. Newbury Park, CA: Sage.
- Emerson, F., Robertson, J., Hatton, C., Knapp, M., Walsh, P. N., & Hallam, A. (2005). Costs and outcomes of community residential supports in England. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 151-174). Baltimore: P.H. Brookes Publishers.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51-74.
- Felce, D., & Perry, J. (1996a). Exploring current conceptions of Quality of Life: A model for people with and without disabilities. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches issues and applications* (pp. 51-62). London: Sage Publications.
- Felce, D., & Perry, J. (1996b). Assessment of quality of life. In R. I. Schallock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 63-67). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Goode, D. A., & Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in persons with profound intellectual and multiple disabilities. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (pp. 197-207). Cambridge: Brookline Books.
- Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In R. L. Schallock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 91-104). Washington: American Association on Mental Retardation.
- McVilly, K. R., Burton-Smith, R. M., & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 25*, 19-40.
- Meng X.-L., Rosenthal, R., & Rubin, D. B. (1992). Comparing correlated correlation coefficients. *Psychological Bulletin, 111*, 172-175.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 7*, 10-15.
- Nunnally, J. C. & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Ouellette-Kuntz, H., & McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for persons with severe developmental disabilities. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches issues and applications* (pp. 268-278). London: Sage Publications.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 35-46.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: A Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(5), 334-349.

- Rapley, M., Ridgeway, J., & Beyer, S. (1998). Staff: staff and staff: client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(1), 37-42.
- Ross, E., & Oliver, C. (2003). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review*, 23, 225-245.
- Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Eds.), *Handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). West Sussex: John Wiley and Sons.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schwartz, J. C., Barron-Henry, M. L., & Pruzinsky, T. (1985). Assessing child-rearing behaviors: A comparison of ratings made by mother, father, child, and sibling on the CRPBI. *Child Development*, 56, 462-479.
- Selai C. E., & Rosser, R. M. (1993). Good Quality? Some methodological issues. *Journal of The Royal Society of Medicine*, 86, 440-443.
- Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 418-429.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (1995). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use* (2nd ed.). New York: Oxford University Press,
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Verhulst, F. C., & Akkerhuis, G. W. (1989). Agreement between parents' and teachers' ratings of behavioral/emotional problems of children aged 4-12. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 123-136.

È una manifestazione fieristica di:

 **senaf**  
MESTIERE FIERE

 **BolognaFiere**

“ *Sanità e assistenza: la persona al centro* ”



# HORUS

Handicap, ortopedia, riabilitazione

nell'ambito di

 **EXPOSANITA'**

17ª mostra internazionale al servizio della sanità e dell'assistenza

**26•29 maggio 2010**  
**BOLOGNA** Quartiere Fieristico

[www.senaf.it/exposanita](http://www.senaf.it/exposanita)

Richiedi sul sito la tua tessera personalizzata con codice a barre, per l'accesso preferenziale in fiera

  
MESTIERE FIERE

 **senaf**  
MESTIERE FIERE  
Gruppo  **tecniche nuove**

Via di Corticella, 181/3 • 40128 Bologna (Italy) • Tel. +39 051 325511 • Fax +39 051 324647 • info@senaf.bo.it • www.senaf.it

Novità



pp. 256 – 21x29,7

Antonella Ruggieri e Luigi Russo

## FACCIO IO!

Storie e attività per sviluppare le autonomie personali

€ 18,50 – **prezzo per gli abbonati € 14,80**

Le abilità di autonomia personale rivestono un ruolo molto importante nell'accrescere l'integrazione e la partecipazione sociale delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo o ritardo mentale. Sfruttando i punti di forza di questi soggetti, *Faccio io!* inserisce come obiettivo principale del programma educativo individualizzato l'acquisizione e il potenziamento delle abilità domestiche e di cura primaria. Storie illustrate e supporti visivi sono dunque le strategie educative suggerite. Tre brevi racconti, accompagnati da immagini che illustrano specifiche situazioni sociali, introducono i temi sviluppati nel volume: le autonomie personali in generale, l'igiene dentale e le abilità di autonomia domestica in particolare. Ogni storia è seguita da alcune proposte operative per rafforzare e ampliare i contenuti trattati, esercizi pratici, attività manuali e un diario dell'igiene personale da compilare quotidianamente.

Chiara Bonfigliuoli e Marina Pinelli

## DISABILITÀ VISIVA

Teoria e pratica nell'educazione per alunni non vedenti e ipovedenti

€ 19,50 – **prezzo per gli abbonati € 15,60**

L'educazione di un soggetto con disabilità visiva richiede una conoscenza approfondita non solo del deficit, ma anche dei relativi bisogni, metodologie e ausili. A questa esigenza risponde il presente volume, che adotta un'ottica di tipo evolutivo, considerando quindi le tendenze di sviluppo di bambini e ragazzi non vedenti o ipovedenti, sia perché esse sono specifiche di questa forma di disabilità e non confrontabili con le tendenze normali in termini di presenza/assenza di determinate capacità o abilità, sia perché tale prospettiva consente di assumere un atteggiamento propositivo, soprattutto dal punto di vista educativo.

Il testo si compone di tre parti. Nella prima, «La teoria», vengono presentate le ricerche sullo sviluppo linguistico, motorio e delle abilità sociali. Per ciascuno di questi tre ambiti, la seconda parte, «La ricerca», riporta alcuni contributi sperimentali che evidenziano la possibilità di integrare attività educativa e obiettivi della ricerca applicata ai contesti della disabilità visiva. Infine la terza parte, «La pratica», dà forma più concreta e spendibile alle considerazioni teoriche proposte fornendo spunti utili agli operatori che lavorano quotidianamente con alunni non vedenti o ipovedenti.

Per ordini di **LIBRI** e **KIT** effettuati direttamente alla casa editrice, gli abbonati alle riviste hanno diritto al

**20%**  
DI SCONTO

Come ordinare:

- dal sito [www.erickson.it](http://www.erickson.it)
- numero verde 800-844052
- numero fisso 0461 950690
- e-mail [info@erickson.it](mailto:info@erickson.it)
- fax 0461 950698

Lo sconto è valido solo per ordini diretti alla casa editrice.

Novità



pp. 176 – cm 17x24



Acquista dal sito [www.erickson.it](http://www.erickson.it)

Per importi d'ordine superiori a € 40,00 le spese di spedizione sono GRATIS!



pp. 192 – cm 29,7x21

Anna Contardi e Daniele Castignani  
AIPD — Associazione Italiana Persone Down

## COLTELLI E FORNELLI

Ricette e consigli dal fare la spesa al cucinare

€ 19,50 – **prezzo per gli abbonati € 15,60**

*Coltelli e fornelli*, primo volume della collana «Laboratori per le autonomie», è un ricettario illustrato, corredato di un agile manuale per educatori e genitori, che nasce dall'esperienza dei Percorsi di educazione all'autonomia dell'Associazione Italiana Persone Down (AIPD). Contiene 24 ricette redatte secondo criteri di «alta comprensibilità» divise in 3 sezioni — Primi piatti (10 ricette), Secondi piatti (10 ricette) e Dolci (4 ricette) — ognuna delle quali distingue al suo interno ricette facili e più difficili. La struttura delle ricette è stata studiata in modo da permetterne la lettura e comprensione da parte sia di chi possiede buone competenze di letto-scrittura, sia di chi, per difficoltà oggettive, deve farsi aiutare. Introducono il volume una breve guida alla conoscenza dei principali utensili da cucina e alcuni suggerimenti su come cucinare la pasta. All'interno delle singole ricette, icone colorate permettono di seguire con maggiore facilità le varie fasi di lavorazione. Il libro si conclude con indicazioni su come organizzare 4 menu utilizzando i piatti proposti e pratiche liste per la spesa ritagliabili e fotocopiable, divise per gruppi di alimenti.

Anna Contardi e Daniele Castignani – AIPD

## DA SOLI IN CITTÀ SENZA MAMMA E PAPA'

In strada tra orientamento, attraversamenti e mezzi pubblici

€ 19,50 – **prezzo per gli abbonati € 15,60**

Con l'adolescenza, ma già per alcuni aspetti prima di essa, l'autonomia si sposta da dentro a fuori casa: la strada assume così una particolare importanza come luogo in cui esercitare la propria autonomia, ma anche e soprattutto come luogo dove imparare e sperimentare nuove abilità e dove diventare grandi e riconosciuti tali dagli altri. Questo volume, dedicato in particolare ai ragazzi con sindrome di Down o con disabilità intellettiva e ai loro genitori, parla degli spostamenti a piedi e con i mezzi pubblici, proponendo ai lettori riflessioni e simulazioni sulle cose da conoscere, ma anche sull'atteggiamento da tenere quando si gira da soli. Nel testo quindi i ragazzi troveranno informazioni, simulazioni, giochi, storie con cui confrontarsi da soli e con i propri familiari e gli educatori mentre con questi progettano di andare a scuola da soli o di organizzare un'uscita con gli amici.



pp. 120 – cm 29,7x21



Sfoggia gratuitamente alcune pagine del libro su [www.erickson.it](http://www.erickson.it)



# autismi

2° Convegno  
Internazionale

## DAI BAMBINI AGLI ADULTI, DALLA FAMIGLIA ALLA SOCIETÀ

Palazzo dei Congressi di Riva del Garda – Trento  
**22 e 23 novembre 2010**

### Struttura del Convegno

2 sessioni plenarie  
21 Workshop di approfondimento  
Call for papers

### Focus specifici su

- > Adulti e adolescenti
- > Famiglia e comunità
- > Asperger e HFA
- > Strumenti, metodi e tecnologie
- > Scuola e formazione
- > Attività e tempo libero

### Quota di partecipazione

€ 208,00 + IVA (€ 249,60 IVA compresa) per chi paga personalmente

€ 249,00 + IVA (€ 298,80 IVA compresa) per enti e istituzioni.

Sono previste agevolazioni per gli abbonati alla rivista «Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo» e per i soci degli enti patrocinatori (Autismo Italia, ANGSA, Gruppo Asperger)

### Iscrizioni

Scheda e modalità di iscrizione su [www.erickson.it](http://www.erickson.it)

### Coordinamento scientifico

Silvia Dalla Zuanna

### Segreteria organizzativa

Michela Mosca  
tel. 0461 950747  
[formazione@erickson.it](mailto:formazione@erickson.it)

### Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca

Con decreto del 31 marzo 2003, rinnovato in data 12 giugno 2006, il Centro Studi Erickson è stato incluso nell'elenco definitivo degli enti accreditati per la formazione del personale della scuola. L'accREDITAMENTO dà diritto all'esonero dal servizio del personale della scuola che partecipi al Convegno, nei limiti previsti dalla normativa vigente.

### Ministero della Sanità

È stato chiesto l'accREDITAMENTO ECM per le figure di Medico, Psicologo, Logopedista, Educatore professionale, Tecnico della riabilitazione psichiatrica e Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Fisioterapista.



Programma completo su

[www.erickson.it](http://www.erickson.it)

