



Valutare i bisogni nella relazione con persone in condizione di gravità

La scienza al servizio dei Valori

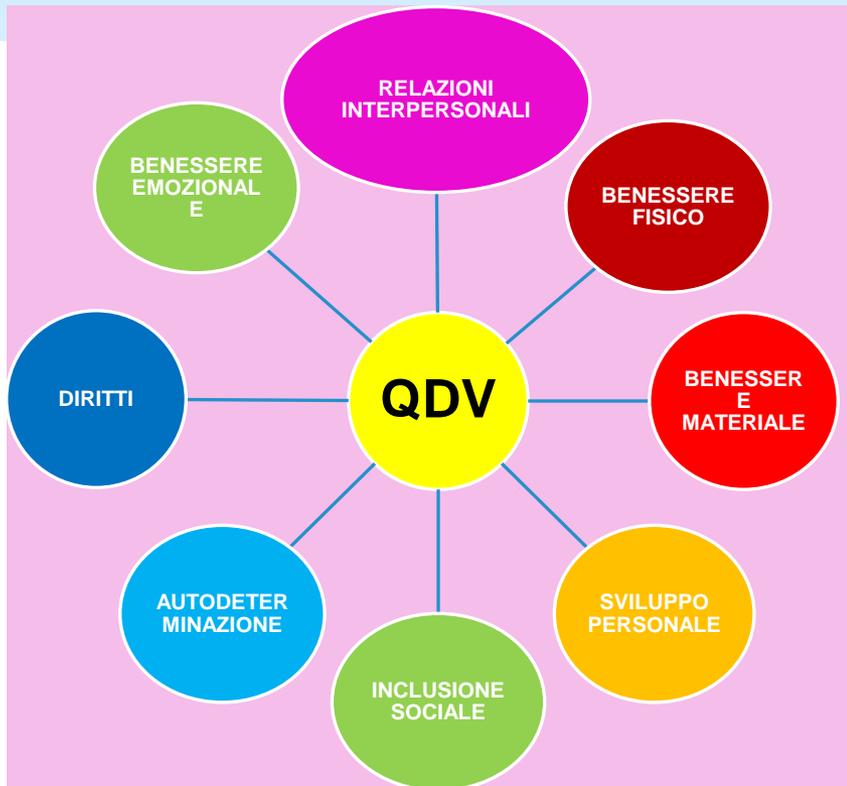
La Qualità di Vita e la Qualità dei Supporti nelle Persone con DI Grave

- **La qualità di vita e della qualità dei supporti per le persone con Disabilità Intellettiva grave/gravissima (PIMD) è stata un importante argomento di ricerca in queste recenti decadi anche se le persone con DI multiple e profonde hanno ricevuto limitate attenzioni.**
- B. Maes et al., 2007, Quality-enhancing intervention for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature.

Se le relazioni positive con gli altri sono importanti per la vita di ogni essere umano ...

- Specialmente per le persone con disabilità intellettive gravi e multiple (PIMD), interazioni di alta qualità sono indispensabili per una buona qualità di vita in quanto a causa della loro necessità di sostegni intensivi, queste persone hanno bisogno degli altri per vedere **tutelati i loro bisogni assistenziali**, per **mostrare le loro abilità**, per **esplorare e stare dentro il mondo** e per vedere **realizzati interessi e sperimentare benessere**.
- Ine Hostyn, Interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their direct support staff. *Doctoral Dissertation submitted to obtain the degree of Doctor in Educational Sciences, 2011.*

Modello QdV Schalock e Verdugo, 2002



- Schalock, in una recente analisi della letteratura sulla qualità di vita, ha evidenziato che le relazioni interpersonali costituiscono l'indicatore della qualità di vita a cui più frequentemente viene fatto riferimento nelle DI gravi
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203–216

Ben-Essere Sociale

- Nella ricerca di Petry et al. (2005), il benessere sociale, che fa riferimento soprattutto ai rapporti personali, è stato trovato essere l'unico ambito considerato cruciale per la qualità della vita delle persone con PIMD da tutti i genitori partecipanti e da tutto il personale di supporto.

Ben-Essere Sociale

- Le interazioni sociali sono state trovate contribuire all'attenzione e all'impegno/coinvolgimento delle persone con PIMD nelle attività di vita (Arthur, 2004) e alla loro felicità e benessere (Davis, Young, Cherry, Dahman, & Rehfeldt, 2004; Favell, Realong, & Sutton, 1996; Realon, Bligen, La Force, Helsel, & Goldman, 2002)
- Inoltre, gli scambi rispettosi nelle interazioni quotidiane con partner importanti contribuiscono all'inclusione delle persone con PIMD (Finlay, Antaki, Walton, e Stribling, 2008).

Purtroppo ...

- Lo sviluppo di RAPPORTI INTERPERSONALI di ALTA QUALITA' con persone con PIMD è stato soggetto nel corso delle ultime decadi a **ricerche scientifiche che hanno dimostrato che le interazioni tra persone con PIMD e chi si occupa di loro non sono sempre ottime**

Non solo

- Essi hanno:
- un minor numero di opportunità di vivere in un tipico ambiente comunitario,
- minori opportunità per la partecipazione sociale,
- maggiori livelli di cure custodialistiche,
- solo una piccola parte del loro tempo libero tempo è trascorso lontano dalla unità abitativa

- (Campo, Sharpton, Thompson, e Sexton, 1997; Seifert, 2002; Zijlstra & Vlaskamp, 2005);_(Emerson et al, 2000; Hatton et al, 1996; Seys, Duker , Salemink, e Franken-Wijnhoven, 1998), (Emerson et al, 2000;. Felce, Lowe, Beecham, & Hallam, 2000; Felce, Lowe, & Jones, 2002; Hatton, Emerson, Robertson, Henderson, & Cooper, 1996; Mansell, Beadle-Brown, Macdonald, & Ashman, 2003; Stancliffe & Lakin, 1998).

Non solo ...

- Hanno un numero limitato di attività abilitative e per il tempo libero e c'è una mancanza di variazione nelle stesse, con conseguente noia e routine ripetitive (De Waele & Van Hove, 2005; Seifert, 2002; Seys et al., 1998; Zijlstra & Vlaskamp, 2005).
- Inoltre, le loro preferenze, interessi e capacità non sono sufficientemente prese in considerazione durante la progettazione di programmi e di selezione delle attività (Seifert, 2002; Zijlstra & Vlaskamp, 2005)

Ma anche sperimentano Relazioni 'Monotone'

- Le persone con PIMD hanno limitate reti sociali, che comprendono per lo più professionisti, co-residenti e i membri della famiglia

(Campo et al, 1997; Seifert, 2002).

O ... Relazioni 'Pericolose'

- Alcuni limiti specifici delle interazioni con persone con un elevato bisogno di supporto sono
 - a) i grandi lassi di tempo senza interazione comunicativa o risposta da parte del partner (Arthur, 2003),
 - b) la prevalenza di istruzioni e di sentimenti neutri (Seys, Duker, Salemink, & Franken-Wijnhoven, 1998),
 - c) e una generale mancanza di connessione e responsività ai bisogni e alle capacità della persona (De Waele & Van Hove, 2005).

O... Relazioni ... Silenziose

- Seys e colleghi (2000) hanno condotto **una ricerca sulle tematiche della quantità e qualità dell'assistenza e la relazione con le caratteristiche dell'utenza** utilizzando un campione più ampio e procedure che permettevano un controllo statistico più attento.
- Lo studio è stato condotto con 42 gruppi di 10 istituti dei Paesi Bassi con il coinvolgimento di 416 operatori e 452 utenti.

Risultati

- Alcune caratteristiche delle persone influiscono su alcuni aspetti dell'assistenza, in particolare:
 - a) la capacità di Deambulare
 - b) la capacità di Comunicare
 - c) la capacità Attentiva

«Meno ti muovi, meno comunichi, meno stai attento a ciò che succede ... meno entrerò in relazione con te»

No Abilities, No Party

- Le carenze nella qualità dell'interazione potrebbero in parte essere spiegate, i dal fatto che lo sviluppo di interazioni gratificanti con persone con PIMD è ostacolato dalla difficoltà di comprendere i loro sentimenti, bisogni e pensieri.
- Queste raramente fanno uso del linguaggio verbale e comunicano per lo più in modo pre-simbolico o proto-simbolico, usando espressioni idiosincratiche come vocalizzazioni, cambiamenti nell'intensità del tono di voce, movimenti del corpo, espressioni facciali e altri indizi sottili che sono vincolati alla persona e al contesto (Daelman, 2003; Stillman & Siegel-Causey, 1989).

Il setting: fattore contestuale barriera

- Il setting si riferisce a variabili organizzative non necessariamente connesse agli individui, ma che li circondano e quindi possono avere un'influenza sull'interazione. I risultati di quattro studi (Clegg et al, 1996; Forster & Iacono, 2008; Healy & Noonan Walsh, 2007; Wilder & Granlund, 2003) hanno fornito un'indicazione di come i partner coinvolti nell'interazione con le persone con PIMD percepiscono l'influenza del setting.
- Gli infermieri del personale hanno riportato che alcune proprietà fisiche del contesto organizzativo (ad esempio, **l'assenza di privacy, e le limitate opportunità di scelta**) hanno contribuito negativamente all'interazione e alla comunicazione (Healy & Noonan Walsh, 2007). Clegg et al. (1996) hanno rivelato che **un elevato turnover del personale** e l'assenza di un rapporto accettabile tra operatore e cliente o **di un metodo di lavoro (ad esempio, un membro del personale è responsabile di un certo cliente)**, nelle unità residenziali sono ostacoli allo sviluppo di un'interazione positiva tra personale e utente.
- Il personale ha anche riferito che ha vissuto dei **dilemmi, perché la loro organizzazione sostiene altre opinioni e priorità nel sostegno delle persone con PIMD. Il personale si è concentrato sulla cura individualizzata, mentre il servizio ha enfatizzato l'insegnamento e la stimolazione.** Allo stesso modo, gli operatori di sostegno hanno fatto riferimento a dei conflitti che hanno avuto con la politica dell'organizzazione (Forster & Iacono, 2008).

Ma se ...

- Come sostengono giustamente Arthur-Kelly, Foreman, Bennett e Pascoe (2008), Petry e Maes (2007), e Vlaskamp (2000), **un'elevata qualità dell'interazione è** la dimensione più importante per migliorare la QdV per le persone con PIMD ...

Che fare allora?

- **Alcune traiettorie virtuose...**
- ricerche più raffinate sulla definizione e valutazione degli elementi costituenti una elevata qualità relazionale...
- implementazione di programmi di interventi atti a promuovere felicità e partecipazione...
- proposte di 'buona pratica professionale' che abbiamo implementato nel servizio per le Di gravi di cui sono responsabile ...



Ricerche più raffinate sulla definizione e valutazione degli elementi costituenti una elevata qualità relazionale...

Ricerche più raffinate sulla definizione e valutazione degli elementi costituenti una elevata qualità relazionale...

- In un interessante lavoro di hostyn, un allievo di bea maes, che ha preso in esame 320 studi aventi sostanzialmente 3 caratteristiche...
- **indagare la relazione tra staff curante e persone con Di grave ...**
- **indagare l'interdipendenza e cioè il processo mediante il quale due individui influenzano reciprocamente il loro comportamento**, cio è come i comportamenti degli interlocutori si modificano vicendevolmente e nn indagare solo il comportamento dell'operatore o quello dell'utente ...
- **indagare infine la qualità dell'interazione all'interno di momenti 1:1 con persone familiari**, anche se limitata nella quantità, sono particolarmente preziosi per quanto riguarda il benessere, il senso di dignità e la qualità complessiva della vita di una persona e scoprire tutto questo per un operatore può significare impegnarsi più frequentemente in queste interazioni
- ricerche più raffinate sulla definizione e valutazione degli elementi costituenti una elevata qualità relazionale...

Sensibilità Ricettiva

- Anche se questa terminologia non è stata sempre utilizzata in modo esplicito, diversi studi hanno sottolineato l'importanza della sensibilità e della ricettività nell'interazione. Abbiamo raggruppato questi studi sotto la categoria di sensibilità ricettiva, che consideriamo una qualità diadica dell'interazione riferita **al modo in cui i partner percepiscono i segnali di ognuno in modo accurato e proporzionalmente si rispondono a vicenda** (Ainsworth, Blehar, Waters, 1978)

Attenzione congiunta

- L'attenzione congiunta era un altro fattore costituente menzionato negli studi esaminati. Questo termine indica **la condivisione di un focus di attenzione (ad esempio, di un oggetto o un argomento) tra i due partner**. Secondo i genitori di bambini con disabilità multiple, la condivisione di esperienze e l'ottenimento di attenzione congiunta costituisce una parte essenziale del buon funzionamento delle interazioni (Wilder & Granlund, 2003).

Co-regolazione

- Questo si riferisce al rapporto tra i comportamenti dei due partner, **l'interazione sincrona, il coordinamento reciproco, e il modellare la comunicazione in modo flessibile** (Fogel, 1993).

Componente emotiva

- L'ultima componente dell'interazione negli studi esaminati è quella emotiva. I risultati di due studi di intervista (Forster & Iacono, 2008; Wilder & Granlund, 2003) hanno dimostrato chiaramente che le emozioni sono espresse nell'interazione.
- In primo luogo, i genitori hanno dichiarato che **un'interazione di successo è caratterizzata da sentimenti reciproci di appagamento, di apprezzamento, e dalla gioia che deriva dalla partecipazione di entrambi i partner della diade (Wilder & Granlund, 2003)**

Elementi chiave dell'INTERDIPENDENZA e delle 'Interazioni di qualità'

- **Sensibilità ricettiva** (Ainsworth, Blehar, Waters, 1978)
- **Attenzione congiunta** (Wilder & Granlund, 2003).
- **Co-regolazione** (Fogel, 1993).
- **Componente emotiva** (Forster & Iacono, 2008; Wilder & Granlund, 2003)

Strumenti di valutazione più ...

- **Emotional Availability Scales** (EAS; Biringen et al, 1998)
- **Il Maternal Behavior Rating Scales** MBR (Mahoney, revisione 1992)
- **Child Behavior Rating Scales** (CBRS; Mahoney, revisione 1998)
- **Scale for Dialogical Meaning Making** (Hostyn, Ine Janssen, Marleen Daelman, Marlene, Maes Bea, 2009)

+

Colloquio di raccolta anamnestica sul funzionamento in particolare su come la persona manifesta interesse/evitamento, su indicatori di felicità/infelicità, su comportamenti problema e la loro analisi funzionale

Limiti

- Ogni strumento valuta aspetti specifici e utilizza quantificatori globali andando a perdere l'analisi dei dettagli
- Inoltre, sarebbe particolarmente interessante confrontare la qualità dell'interazione in diadi con diversi partner di interazione (genitori, insegnanti, personale di supporto diretto, etc.) o in situazioni diverse (nel gioco strutturato, libero, ecc.).

Implicazioni

- I pazienti con PIMD per lo più rispondono o reagiscono a comportamenti e iniziazioni messi in atto dai loro partner di interazione e questo significa che queste persone comunque inviano numerosi segnali comunicativi, come il ritiro o l'avvicinamento, l'eccitazione e l'interesse o i comportamenti di sfida, ai quali i partner di interazione devono essere sensibili e reattivi e sui quali l'interazione può essere costruita sulla base degli obiettivi che di volta in volta gli operatori si pongono (la sincronizzazione totale su comportamenti di soddisfazione e interesse può essere funzionale all'ottenimento di stati di benessere e alla fornitura di oggetti e attività preferita ma può non essere altrettanto funzionale all'interno di obiettivi di incremento di abilità e partecipazione)

Implicazioni

- I membri dello staff dirigono frequentemente l'attenzione dei loro pazienti con PIMD con modalità visive, uditive e tattili ma c'è uno scollamento tra la percezione degli operatori su quali sono le modalità più usate e quello che invece si apprezza dalla video analisi. L'utilizzo del video-feedback permette quindi agli operatori di diventare maggiormente consapevoli dei propri 'errori' e delle proprie modalità comportamentali oltre al fatto di apprezzare i risultati del loro lavoro
- **La combinazione di osservazioni dirette con racconti anamnestici su varie dimensioni** risultanti dal dialogo personale-ricercatore è prezioso per generare una descrizione completa e differenziata dei modelli di interazione che si verificano



Implementazione di programmi di interventi atti a promuovere felicità e partecipazione...

Positive Environment Program_1

- Favell, Realon e Sutton (1996) hanno realizzato un Programma di Ambiente Positivo e hanno valutato il suo effetto sugli indici di (in)felicità di alcuni partecipanti con PIMD.
- **La componente principale del programma comportava che gli assistenti rendessero i materiali di svago disponibili per i clienti, avessero frequenti interazioni sociali con i clienti, e distribuissero la loro attenzione in modo equo tra i clienti.**
- L'indice medio di felicità dei 20 partecipanti con PIMD è migliorato dal 2.2 prima dell'intervento a 6.5. Gli autori hanno fatto notare l'ampia variabilità nei livelli individuali di felicità tra i clienti

Positive Environment Program_2

- In una seconda fase del loro studio, Favell et al. hanno descritto il caso clinico di un uomo di 30 anni con PIMD.
- Egli è stato sottoposto a brevi intervalli in cui **tre operatori facevano a turno, secondo una sequenza mista, nell'iniziare varie conversazioni con lui.** L'indice medio di felicità nelle due condizioni di linea di base era 12 e nella condizione di interazione era 79.
- **Ciò indica che una semplice interazione sociale può avere un effetto significativo sulla felicità di una persona.**

Fun Time Program

- Green e Reid (1996) hanno sviluppato il *Fun Time Program* (Programma di Divertimento). Le caratteristiche principali di questo programma sono:
- La presentazione per alcuni minuti di oggetti o attività precedentemente valutati come preferiti;
- Un'interazione sociale che offra al partecipante esperienze piacevoli;
- Un avvio e una cessazione programmati della presentazione degli stimoli (ad esempio, immediata sospensione di un'attività o un oggetto in seguito a una qualsiasi indicazione di infelicità; oppure sostituzione dell'oggetto o dell'attività dopo un minuto in cui non sia stato osservato alcun indicatore di felicità).
- È stato dimostrato un aumento degli indici di felicità durante la condizione di intervento in confronto alla condizione di normali attività di classe.

Altro studio sul Benessere Emotivo

- Nell'ultimo studio dedicato al benessere emotivo, Davis et al. (2004) hanno confrontato la percentuale di intervalli durante i quali è stata osservata felicità in un gruppo di 3 partecipanti con PIMD in 3 condizioni:
- In un programma standard di classe
- In una condizione di interazione sociale da sola
- In una condizione nella quale venivano sistematicamente presentati oggetti preferiti in combinazione con un'interazione sociale.
- **Per tutti i partecipanti, la percentuale di intervalli in cui si è osservata felicità è stata sostanzialmente maggiore nelle 2 condizioni sperimentali rispetto alla condizione di programmazione standard di classe, e maggiore nella condizione combinata rispetto alla condizione di interazione sociale da sola.**



Programma 'Momenti Speciali' Istituto Madre Divina Provvidenza

Al fine di contrastare la difficoltà a garantire una
quantità adeguata di interazioni positive e di
offrire stimolazioni relazionali e sensoriali durante
i tempi 'morti'

Una proposta di intervento sul miglioramento della qualità relazionale tra staff e persone con DI grave che recepisce le indicazioni provenienti dalla letteratura SU:

- **Importanza di recuperare la dimensione valoriale delle relazioni**, che all'interno del paradigma comportamentale è acquisizione delle ultime decadi... non a caso molti modelli di intervento più squisitamente 'relazionali' (gentle teaching, intensive interaction, ecc..) nacquero proprio in contrapposizione con il vetero-comportamentismo e le sue metodiche di intervento sui comportamenti problema prevalentemente 'punitive'
- **Utilizzo di Procedure di valutazione analitiche** (sia sulle competenze dell'operatore sia sui processi interattivi tra operatore e utente)
- **Programma di intervento ispirato al Fun Time Program di Green (1996) e da strategie di Pairing mutuate dalla Analisi Applicata del comportamento finalizzate dall'obiettivo di 'costruire una relazione positiva'** (caratterizzato dalla presentazione per alcuni minuti di oggetti o attività precedentemente valutati come preferiti, da un'interazione sociale che offra al partecipante esperienze piacevoli, un avvio e una cessazione programmati della presentazione degli stimoli ad esempio, immediata sospensione di un'attività o un oggetto in seguito a una qualsiasi indicazione di infelicità oppure sostituzione dell'oggetto o dell'attività dopo un minuto in cui non sia stato osservato alcun indicatore di felicità).
- **Utilizzo della videoanalisi e videofeedback per l'analisi dei dati ex ante/in itinere e post-hoc**
- **Formazione operatori (abilità di pairing, valutazione interessi e preferenze, valutazione indici felicità/infelicità)**

Outcome personali: Cosa desidero e Come mi Sento

- Outcome personali legati al «**COSA VOGLIO**» (che mi venga dato o che possa prendermelo)
- Outcome personali legati al «**COME MI SENTO**» (che una determinata situazione, oggetto, attività, relazione possano farmi stare bene)

Considerazioni finali

- Creare opportunità relazionali volte a favorire/mantenere livelli di benessere (apprezzabili attraverso la presenza di indicatori comportamentali individuali di felicità/infelicità) e possibilità di scelta/autodeterminazione (apprezzabili attraverso indicatori comportamentali individuali ricerca/evitamento e opportunità date) con la facilitazione dell'uso di:
 - Oggetti preferiti
 - Attività preferite
 - Modalità relazionali preferite (tono di voce, ritmo dialogico, contatto corporeo, prossemica, ecc... ..)

Considerazioni finali

- Tali 'sequenze dialogiche' andrebbero considerate come Attività riabilitative volte all'incremento/mantenimento di outcome personali e come tali essere inserite nella programmazione giornaliera/settimanale alla stregua di altre attività.

Cosa aggiunge la videomicroanalisi e la 'sbobinatura' delle interazioni

- Si è proceduto ad una sbobinatura dei video trascritta in modo tale da catturare **le sequenze dialogiche tra operatore e utente e classificare i comportamenti dell'utente attraverso gli indicatori della scheda preferenze a stimolo singolo** (orientamento, prossimità, gradimento, reiterazione, fuga e evitamento, comportamenti problema).
- Quello che colpisce sono i comportamenti di fuga ed evitamento reiterati dal soggetto e coincidenti con i comportamenti dell'operatore che non riesce a cogliere i segnali aversivi provenienti dalla persona e reitera con proposte non interessanti.
- Ad una osservazione qualitativa del video gli operatori considerano comunque la positività globale dell'interazione ma riferiscono che l'operatrice è **'troppo incalzante', 'troppo pressante'**
- **Come modificare questa caratteristica quando viene definita in termini generali? Ci sembra che questa modalità di codificare i comportamenti offra potenzialità rilevanti**

Under Construction ...

- La videomicroanalisi e la 'sbobinatura' sotto forma di sequenze dialogiche appaiono essere strumenti promettenti per analizzare la qualità e la quantità delle interazioni operatore utente.
- Inoltre l'utilizzo della task analysis del Protocollo Pairing appare promettente per valutare i punti di forza e di debolezza dell'operatore e permettere di lavorare con maggior precisione sulla 'correzione dell'errore'.

| | | | COMPORTAMENTI DI GRADIMENTO | | | | COMP. FUGA EVITAMENTO | |
|----|-------|---|-----------------------------|-------------|------------|--------------|-----------------------|------------------------|
| | | | ORIENTAMENTO | PROSSIMITA' | GRADIMENTO | REITERAZIONE | FUGA/ALLONTANAMENTO | COMPORTAMENTI PROBLEMA |
| 23 | Paola | "come fa la cocca?" e fa il verso dell'animale | | | | | | |
| | Dario | Distoglie lo sguardo dal tablet | | | | | X | |
| | | | | | | | | |
| 24 | Paola | Ripete la domanda | | | | | | |
| | Dario | Emette il verso del maiale guardando altrove rispetto al tablet | | | | | X | |
| | | | | | | | | |
| 25 | Paola | "quello è il verso del maiale; come fa il maiale?" | | | | | | |
| | Dario | Muove la bocca e le labbra senza emettere suoni | | | | | X | |
| | | | | | | | | |
| 26 | Paola | "come fa il maiale?" | | | | | | |
| | Dario | Ricerca il contatto oculare dell'op. e indica con il dito verso l'alto dicendo luce | | | | | X | |

Promuovere interazioni positive: Protocollo Pairing

- Valutare quali delle abilità segnalate nella task analysis sono possedute dall'operatore e quali no e collegarle a dati visibili nel video.

Prima parte del protocollo pairing

| Sezione 1: AMBIENTE | +/- | Note |
|---|-------------|--|
| organizzazione del materiale nella stanza / stimoli preferiti | PIU' | Il materiale/oggetti preferiti sono posti a terra |
| Gli oggetti sono visibili e accessibili | MENO | Il materiale/oggetti preferiti sono posti a terra e sono visibili ma non accessibili alla persona, sono visibili e accessibili all'operatore |
| Sezione 2: PROCESSO DI PAIRING | | |
| Aumentare gradualmente la vicinanza, contatto oculare, tono di voce, contatto fisico... | PIU' | A partire dalla stimolazione senza oggetti (stimolazione verbale operatrice 10.05.16) fino a quella con oggetti c'è un graduale aumento della vicinanza, contatto fisico e del tono di voce da parte dell'op. (video: oggetti preferiti operatrice 10.05.16) |
| Coinvolgere la persona creando un'attività divertente | PIU' | Proposta e richiesta del verso delle galline; proposta del profumo e di spruzzarlo in autonomia; proposta di mettere il borotalco sulla mano. L'op. chiede alla persona il verso e il nome del suo gatto |
| Cambiare l'oggetto/attività se la persona non guarda, si allontana etc... | MENO | L'op. continua a chiedere il verso della gallina ponendo l'immagine di questo animale di fronte alla persona nonostante questa diriga lo sguardo altrove per mancato interesse; l'op. chiede un ulteriore verso di un altro animale nonostante la persona non sembri interessata e sposta l'attenzione verso la luce indicandola |
| Leggere il comportamento non verbale prima di cambiare il rinforzatore | MENO | Cambio dello stimolo nonostante la persona abbia annuito con la testa alla domanda "lo vuoi?" |

- Video Interazione Intensiva



Non è più il tempo di ... 'Ogni giorno è normale e uguale a sé stesso'

Non è più il tempo di ... 'E' Il tuo Giorno speciale'

E' arrivato il tempo dove ... 'Ogni giorno deve essere speciale'