

PROGETTARE IL FUTURO

11-12 settembre 2017
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano



L'incremento degli indici di felicità all'interno di una comunità residenziale

Marta Bruni - Istituto Ospedaliero
Sospiro Cremona

PROGETTARE IL FUTURO

Curare oltre la scienza

- Il termine curare ha due accezioni. La prima (e più antica) riguarda il prendersi cura, la seconda si riferisce letteralmente all'azione di curare in una prospettiva medica (terapia). In ogni epoca entrambe le accezioni hanno avuto la loro parte ma, a partire dal XVII secolo, la seconda è andata prevalendo sulla prima e ciò in virtù degli straordinari progressi della scienza... sono altresì convinto che non sempre sia possibile curare senza prendersi cura e che quindi occorra spesso “curare oltre la scienza”.

G. Moretti 1996

PROGETTARE IL FUTURO

- ... la cura strettamente medica (terapia) ha luogo come una procedura fattuale, in genere biologica, che cerca di eliminare o abbattere le cause patogene intervenendo su un individuo pienamente contrattuale o soltanto temporaneamente ipocontrattuale... in tutte le altre condizioni, quelle che riducono la piena contrattualità della persona la terapia comunque non basta: occorre prendersi cura “esistenzialmente” dell’individuo poiché la patologia interferisce con la vita...” G. Moretti 1996



PROGETTARE IL FUTURO



PROGETTARE IL FUTURO

JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

1996, **29**, 67–78

NUMBER 1 (SPRING 1996)

*DEFINING, VALIDATING, AND INCREASING INDICES OF
HAPPINESS AMONG PEOPLE WITH PROFOUND MULTIPLE DISABILITIES*

CAROLYN W. GREEN AND DENNIS H. REID

ROSEWOOD SCHOOL, CAROLINA BEHAVIOR ANALYSIS AND SUPPORT CENTER, LTD.

MORGANTON, NORTH CAROLINA AND

LOUISIANA STATE UNIVERSITY MEDICAL CENTER

PROGETTARE IL FUTURO

- “... promuovere una desiderabile qualità di vita per persone con autismo e con disabilità intellettive importanti è una sfida importante ma insoddisfatta nel nostro campo...” Green & Reid '96
- Qualsiasi tentativo di migliorare la QdV necessita di una valutazione della QdV soggettiva....Per le persone che non sono in grado di compilare strumenti o questionari in maniera indipendente, l'approccio tipico consiste nell'utilizzo di qualche forma di report di altri. **Per persone con autismo e disabilità intellettiva grave tuttavia, un report di eterovalutazione è di dubbia attendibilità e validità** (Grove et al., 1999).

PROGETTARE IL FUTURO

La felicità come obiettivo ed esito



PROGETTARE IL FUTURO

Cautele iniziali e stato dell'arte

- La felicità è un evento privato che viene studiato indirettamente mediante una serie di comportamenti pubblici che si presume siano correlati con quegli eventi privati. È necessaria perciò sempre una grande cautela (p.e. parlare di indici di felicità e non di felicità)
- In alcuni casi gli studi hanno assunto misure indirette di tipo “affettivo” come ad esempio la presenza di comportamenti problema come l'autolesionismo
- “... nessuno studio si è focalizzato sulla felicità come variabile dipendente per se o sullo sviluppo di interventi progettati per incrementare direttamente la felicità...” Green & Reid '96

PROGETTARE IL FUTURO

Progetto 2017 Indici di felicità Rsd M. Curie

- Condivisione dell'obiettivo con tutta l'equipe multidisciplinare
- Formazione dell'equipe
- Coinvolgimento dei caregivers nell'individuazione degli indici soggettivi di felicità
- Assessment delle preferenze
- IOA per la validazione degli indici
- Programma di Fun time
- Primi esiti

PROGETTARE IL FUTURO

Le quattro sfide degli studi sugli indicatori di felicità

**Definizione
indici di
felicità**

**Attendibilità
indici di
felicità**

**Validità indici
di felicità**

Incremento



PROGETTARE IL FUTURO

La prima sfida: operationalizzare

- Il primo passo da assumere è di definire in modo operativo i comportamenti che per le persone, concordemente, sono indicatori di felicità vs infelicità
- Iwata  1991



PROGETTARE IL FUTURO

Gli indici comportamentali di felicità ed infelicità

- a. “La felicità venne definita come una qualsiasi espressione facciale o vocalizzazione tipicamente considerata essere un indicatore di felicità tra le persone senza disabilità intellettiva includendo: ***il sorridere, il ridere, piccole urla accompagnate dal riso.***
- b. “infelicità venne definita come una qualsiasi espressione facciale o vocalizzazione tipicamente considerata essere un indicatore di infelicità tra le persone senza disabilità intellettiva includendo: ***aggrottare le ciglia, smorfie del viso, piangere ed urlare senza sorriso.***

PROGETTARE IL FUTURO

Indicatori idiosincratici di felicità

In persone con basso funzionamento
e con limitate o nulle espressioni
emotive gli indicatori di Green e Reid
possono non essere sensibili...



PROGETTARE IL FUTURO

- “... i caregiver si costruiscono gradualmente una conoscenza pratica nel riconoscimento e nell’interpretazione di lievi segnali comportamentali. Questa conoscenza, tuttavia, rimane prevalentemente intuitiva, frammentaria e inutilizzata e finisce poi per perdersi quando le persone significative escono dalla vita del cliente...” (B. Maes, 2006)



PROGETTARE IL FUTURO

Formazione del personale in equipe



PROGETTARE IL FUTURO

- Lo strumento utilizzato per condurre sia l'intervista con i caregiver sia con i familiari è stata una versione modificata della **tassonomia proposta da Van der Matt (1992)**
- Questo strumento modificato includeva 14 categorie comportamentali
- La domanda che veniva fatta ai partecipanti era quella di **selezionare le 5 categorie** comportamentali con cui la persona, secondo loro, esprime i propri stati d'animo negativi o positivi. La categoria che secondo loro appariva più spesso avrebbe avuto un rango 5, quella un po' meno un rango 4 e così via

**Dagli indicatori di felicità al profilo
individuale di felicità**

PROGETTARE IL FUTURO

Nome e cognome del compilatore CAMBONI MILENA data 2/05/2017
 Nome dell'utente: CARIDI GIANMARIA

La persona che stiamo valutando secondo te esibisce la felicità vs la infelicità secondo modalità espressive "universali"?

- a. La felicità: una qualsiasi espressione facciale o vocalizzazione tipicamente considerata essere un indicatore di felicità tra le persone senza disabilità intellettiva includendo: **il sorridere, il ridere, piccole urla legate accompagnate dal riso.**
- b. L'infelicità: una qualsiasi espressione facciale o vocalizzazione tipicamente considerata essere un indicatore di infelicità tra le persone senza disabilità intellettiva includendo: **aggrottare le ciglia, smorfie del viso, piangere ed urlare senza sorriso.**

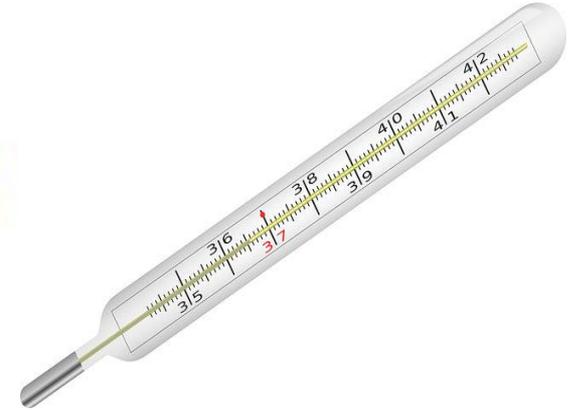
Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Molto raramente	<input checked="" type="checkbox"/>

Se hai risposto "SI" la compilazione della scheda è terminata. Se hai risposto "NO" o "Molto raramente" prosegui nella compilazione. Conviene compilare a scheda prima facendo mente locale alla Felicità e, successivamente, alla Infelicità.

	Categoria	Descrizione	Felicità	Infelicità
1	Suoni e vocalizzi	Ci si riferisce alle vocalizzazioni delle persona: mugola, grida, urla, ride, piange, borbotta...	N° scelta <u>2</u> Descrivi brevemente <u>saluto "ciao"</u> <u>"stai bene?"</u>	N° scelta <u>1</u> Descrivi brevemente <u>URIA, piange</u> <u>dica "lasciami stare"</u>
2	Mimica facciale	Ci si riferisce alla espressione a livello del viso: sorrisi, smorfie, tirare su il labbro	N° scelta <u>1</u> Descrivi brevemente <u>sorride,</u> <u>spalanca gli occhi</u>	N° scelta <u>2</u> Descrivi brevemente
3	Movimenti del capo	Muovere il capo in direzione di suoni, di una persona, di un oggetto, annuire, scuotere il capo, reclinare il capo	N° scelta <u>4</u> Descrivi brevemente <u>muove il capo</u>	N° scelta <u> </u> Descrivi brevemente
4	Grado di tensione del corpo	Ci si riferisce generalmente alla condizione di tensione (irrigidimento, chiusura e ritrazione del corpo vs rilassatezza e apertura)	N° scelta <u>1</u> Descrivi brevemente	N° scelta <u>3</u> Descrivi brevemente <u>irrigidimento</u> <u>corpo</u>
5	Movimenti della bocca	Movimenti della bocca non per produrre un suono: succhiare un dito, digrignare i denti...	N° scelta <u>5</u> Descrivi brevemente <u>Soffia</u>	N° scelta <u> </u> Descrivi brevemente
6	Movimento degli arti superiori verso oggetti	Si sporge, afferra, tocca, allontana, getta	N° scelta <u> </u> Descrivi brevemente	N° scelta <u> </u> Descrivi brevemente

PROGETTARE IL FUTURO

- La validità presuppone che attraverso questi indici si misuri quello che si intende misurare



La seconda sfida: validità degli indici di felicità ed infelicità

PROGETTARE IL FUTURO

Il percorso di validazione

- Il proposito della prima fase di validazione consisteva nel verificare se gli indici di felicità fossero maggiori con gli stimoli maggiormente preferiti e gli indici di infelicità, specularmente, fossero maggiori nella condizione in cui era presente lo stimolo meno preferito

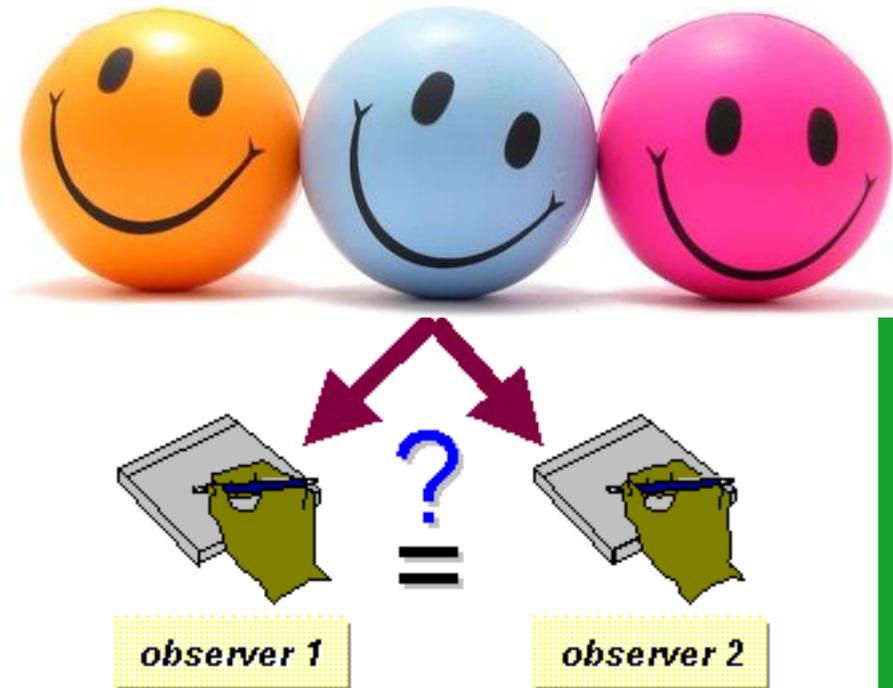


PROGETTARE IL FUTURO



PROGETTARE IL FUTURO

- Complessivamente la concordanza media inter-osservatori fu del **98%** per gli **indici di felicità** e del **99%** per gli **indici di infelicità**
- L'osservazione di tali indici è pertanto attendibile avendo ottenuto un ottimo coefficiente di inter observer agreement



La terza sfida: l'attendibilità

PROGETTARE IL FUTURO

- Se è importante disporre di indicatori validi di felicità ed infelicità è altrettanto e forse più importante capire se possiamo fare qualcosa per modificare questi indici
- L'ultimo step dello studio è stato pertanto quello di comprendere se e come è possibile incrementare gli indici di felicità.

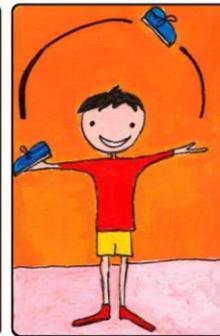
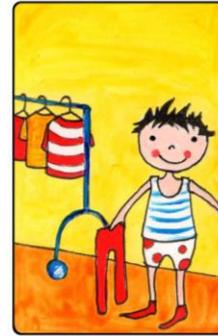
WORLD HAPPINESS REPORT



La quarta sfida: è possibile incrementare gli indici di felicità?

PROGETTARE IL FUTURO

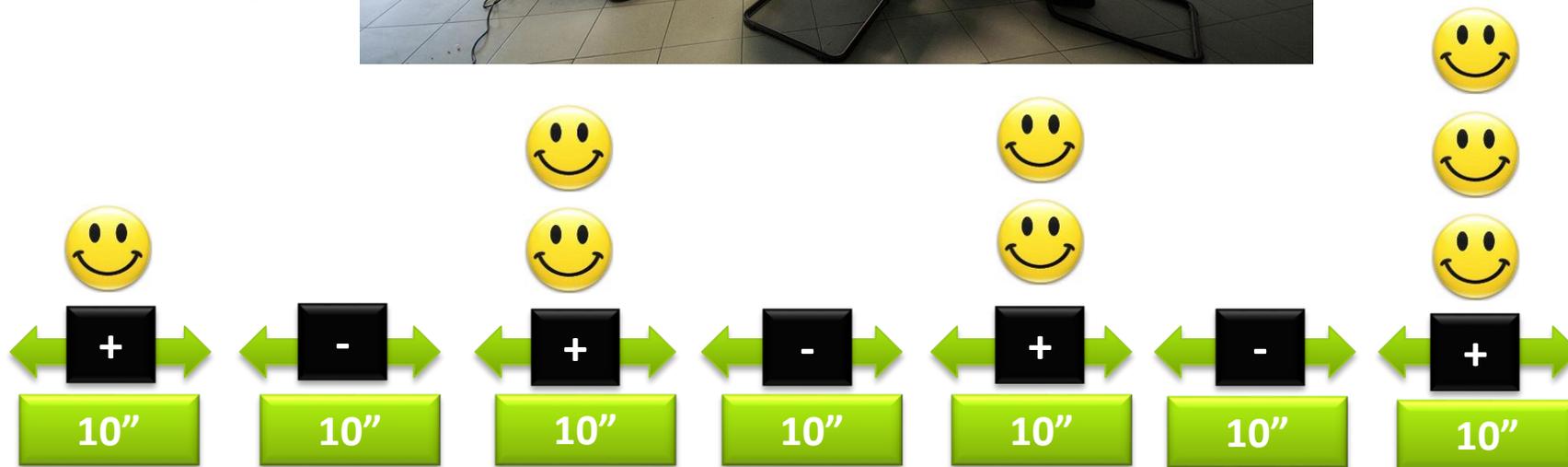
- **Abbiamo tracciato una linea di base** della presenza degli indici di felicità/infelicità su campioni temporali di 10 minuti attraverso il sistema del partial interval a 10" in un contesto "ordinario" di attività e di tempo libero non strutturato. Abbiamo rilevato in **due situazioni tipiche**.



Incrementare gli indici



$4/7 \times 100$
57%



Misura di base line

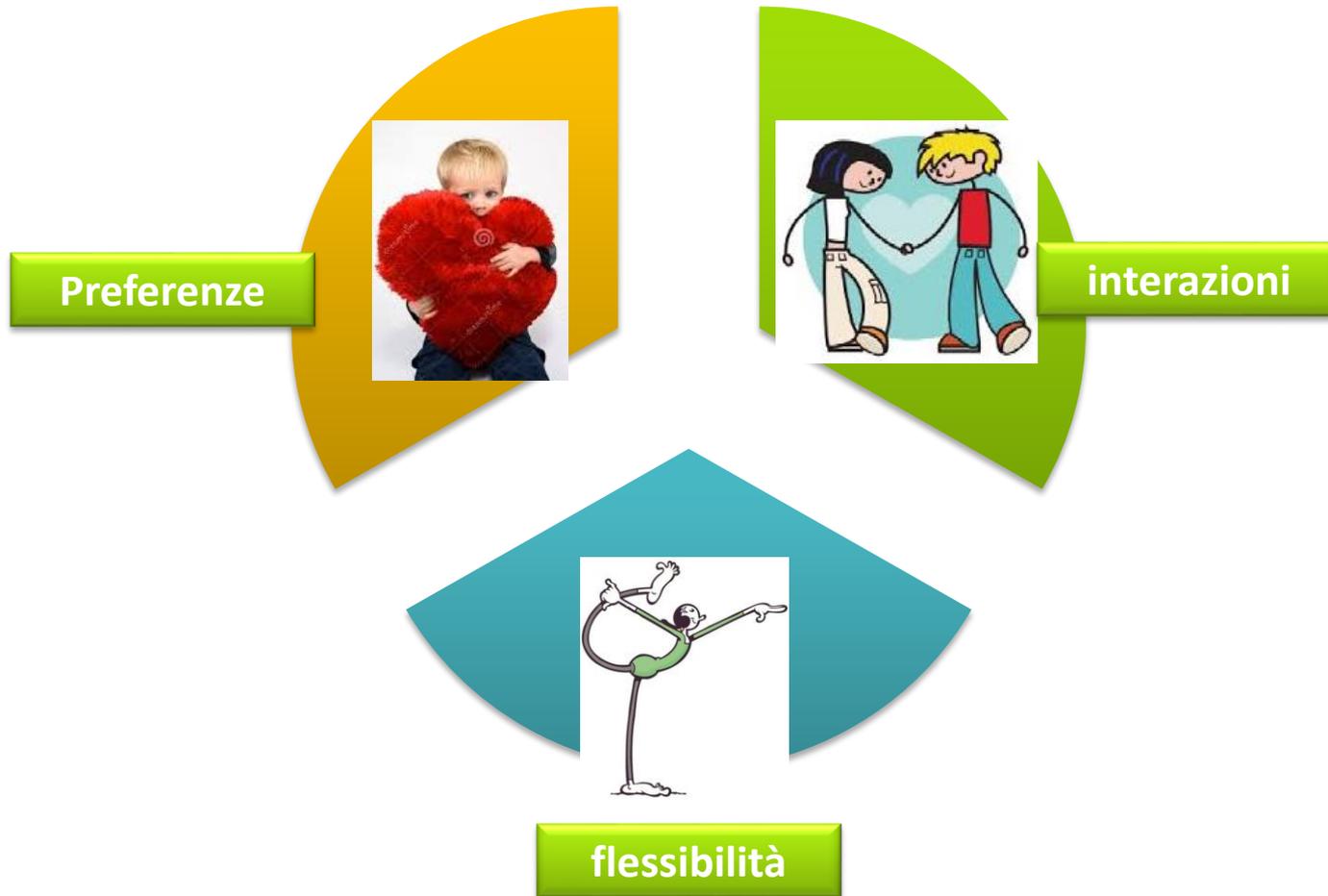
PROGETTARE IL FUTURO

Incrementare gli indici di felicità

- Abbiamo messa a punto una condizione sperimentale di **“tempo divertente”** (Fun time) che consiste in un **programma a tre componenti** dalla **durata di 10’ per persona**



PROGETTARE IL FUTURO



Tre componenti del programma

PROGETTARE IL FUTURO

Assessment delle preferenze tra stimoli e interazioni sociali gradite

<i>STIMOLI: fotografie, mp3, chitarra, clacson, profumo, plastilina, rivista, foglio con biro,</i>	<i>INTERAZIONI: massaggio sulle spalle, carezze, abbracci (2 sec) battere il 5. Stare seduti vicino a lui fuori dall'u.a.</i>
<i>STIMOLI: bolle di sapone, gioco a molla, mp3, trombetta, clacson.</i>	<i>INTERAZIONI: ballare con lui, portandolo davanti alla tv e dandogli entrambe le mani;</i>
<i>STIMOLI: giornali, bolle di sapone, mp3, radio, telefonare, plastilina, profumo.</i>	<i>INTERAZIONI: Ballare con lui, abbracciarlo, chiedere dove ha vissuto, parlare al telefono con lui, dargli un bacio, battere il 5.</i>
<i>STIMOLI fargli vedere un video dell'inter (goal), specchio, tv, mp3, telefonare, mettere il profumo, riviste.</i>	<i>INTERAZIONI: abbracciarlo, chiamarlo capitano e chiedere se ha un fratello e come si chiamano le nipoti, battere il 5, guardare delle foto con lui.</i>
<i>STIMOLI: massaggiatore che vibra sulla schiena e sulla pancia, ventaglio verso il viso.</i>	
<i>STIMOLI clacson (l'operatore lo deve suonare vicino a lui), peluche, fargli vento con il ventilatore, massaggiatore sulla schiena</i>	<i>INTERAZIONI: massaggio/carezze energiche schiena, carezze sulla nuca, fargli i complimenti, battere le mani chiamandolo per nome</i>

PROGETTARE IL FUTURO

Abbiamo utilizzato anche uno strumento da sottoporre ai caregiver che conoscono maggiormente la persona per l'individuazione degli stimoli graditi e interazioni preferite.

VALUTAZIONE DELLE PREFERENZE

Quali sono i **cibi/bevande** preferiti da vostro/a figlio/a? (per favore, ove possibile specificare la marca, la tipologia, etc.)

SNACK:	pisette, pizza
PRIMI PIATTI:	spaghetti al ragù
SECONDI PIATTI:	pizza, panino, bistecca
CONTORNI (VERDURA, LEGUMI):	peperoni, patate fritte
FRUTTA:	banana, arancia, mandarini
DOLCI:	gelato, torta
BEVANDE:	cioccolato, vino bianco

Quali sono gli **intrattenimenti** preferiti da vostro/a figlio/a? (per favore specificare)

FILM/TELEFILM:	
PROGRAMMI TELEVISIVI:	programmi con canzoni (Gianni Morandi)
MUSICA/ARTISTI:	Gianni Morandi, Alvin King
CARTONI ANIMATI/FUMETTI:	Mai esperito
GIOCHI/ATTIVITA' AL PC:	mai esperito, mai esperito
GIOCHI/ATTIVITA' COL TABLET/SMARTPHONE:	

1

PROGETTARE IL FUTURO

Presentiamo ai partecipanti gli stimoli ed attività che erano stati valutati come maggiormente preferiti nel precedente assessment delle preferenze. Questi vengono presentati in modo intermittente da un minimo di 2 minuti nel corso della sessione



1° componente

PROGETTARE IL FUTURO

Gli operatori inoltre interagiscono con le persone nelle forme che riteniamo siano piacevoli per le persone: interazioni verbali; aria calda del phon sulle braccia; forme di leggero solletico.

Nei 10 minuti di durata della sessione “tempo piacevole” si alternano presentazione di stimoli ed interazioni.

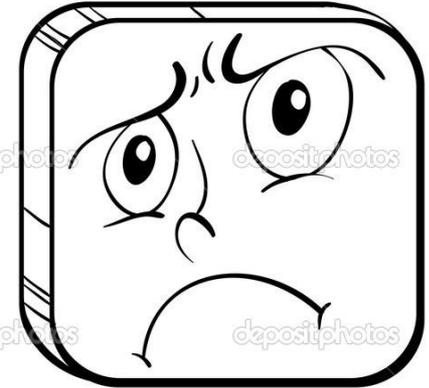
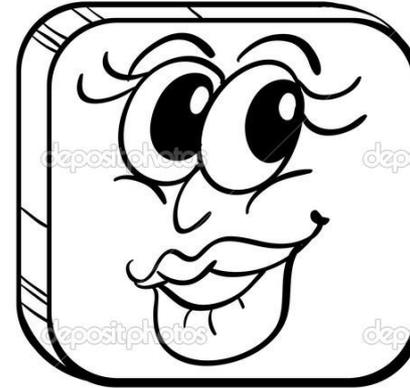
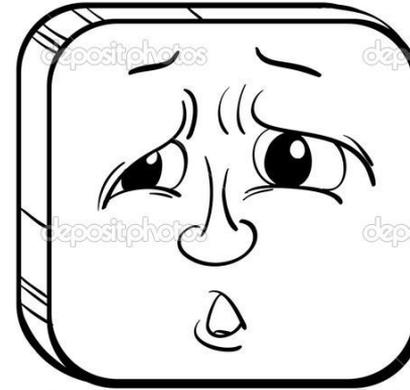
Ciascuna delle due modalità di interazione dura minimo 2 minuti



2° componente

PROGETTARE

3. Le proposte venivano modulate sulla base degli indicatori di felicità/infelicità:
- L'attività proposta veniva bloccata se si registravano degli indici di infelicità e se ne proponeva un'altra
 - L'attività proposta veniva allo stesso modo sospesa e rimpiazzata con un'altra se dopo ca 1 minuto non si registrava più alcun indice di felicità.



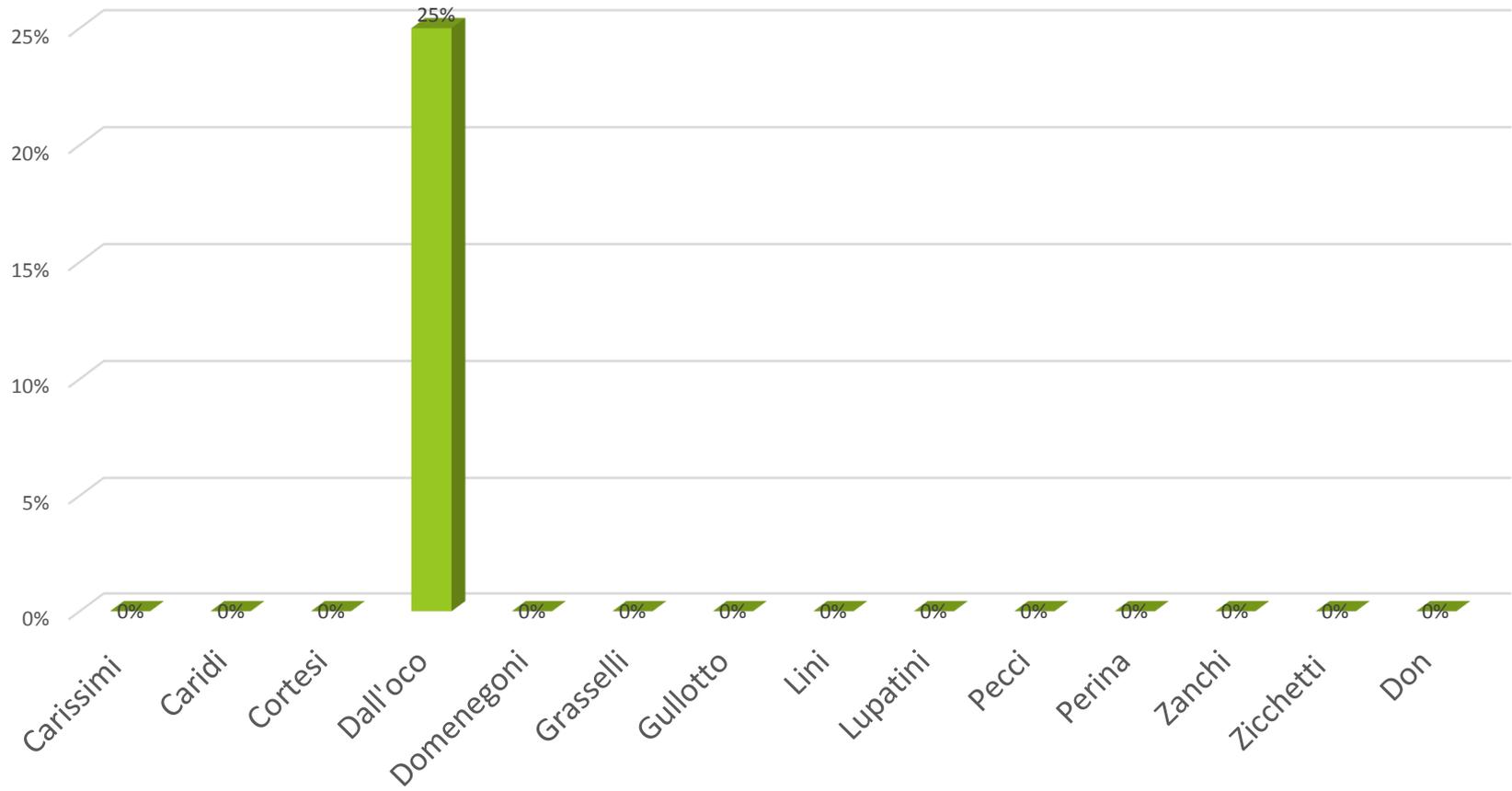
3° componente

PROGETTARE IL FUTURO



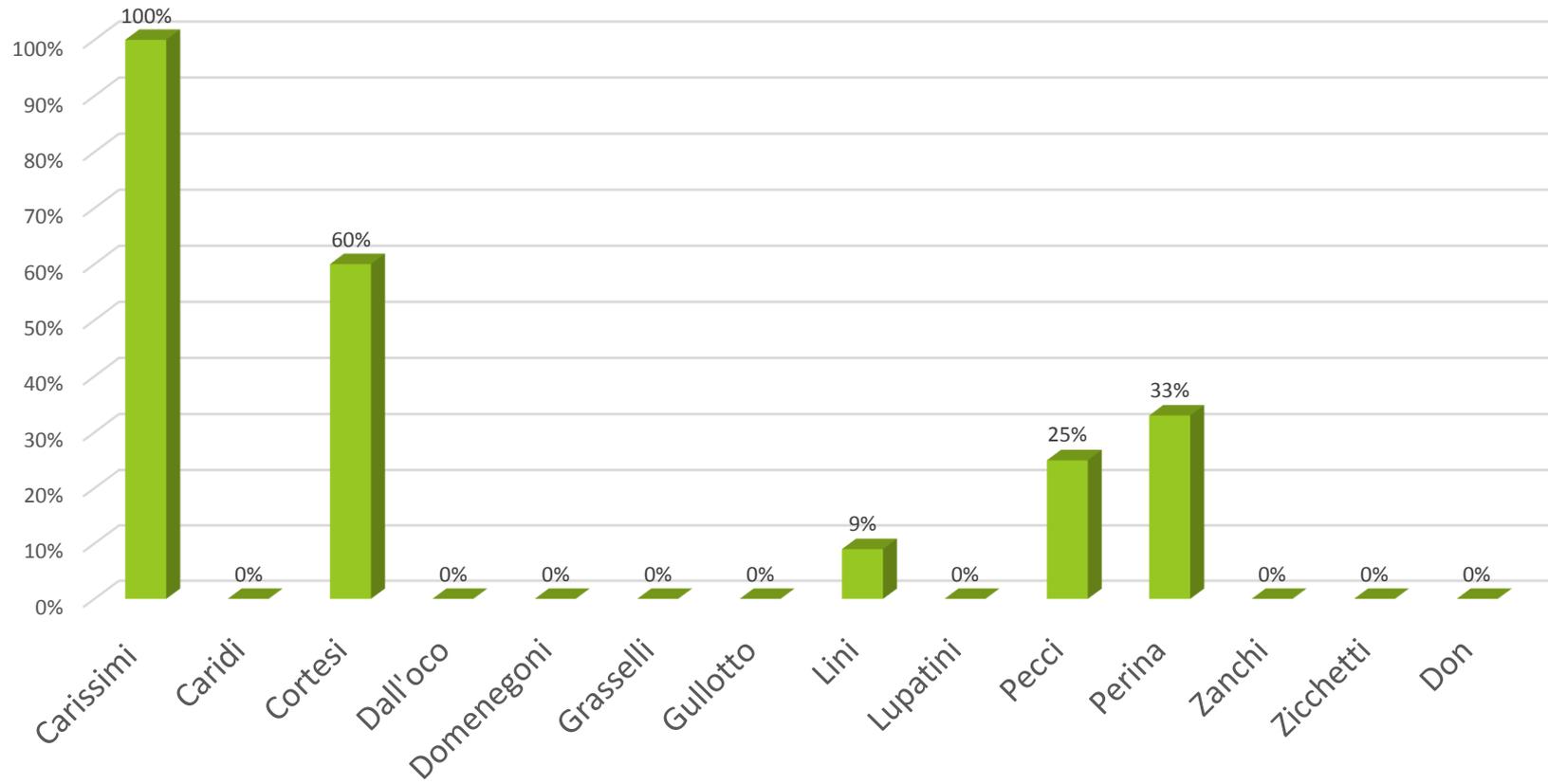
PROGETTARE IL FUTURO

Esito occupazionali



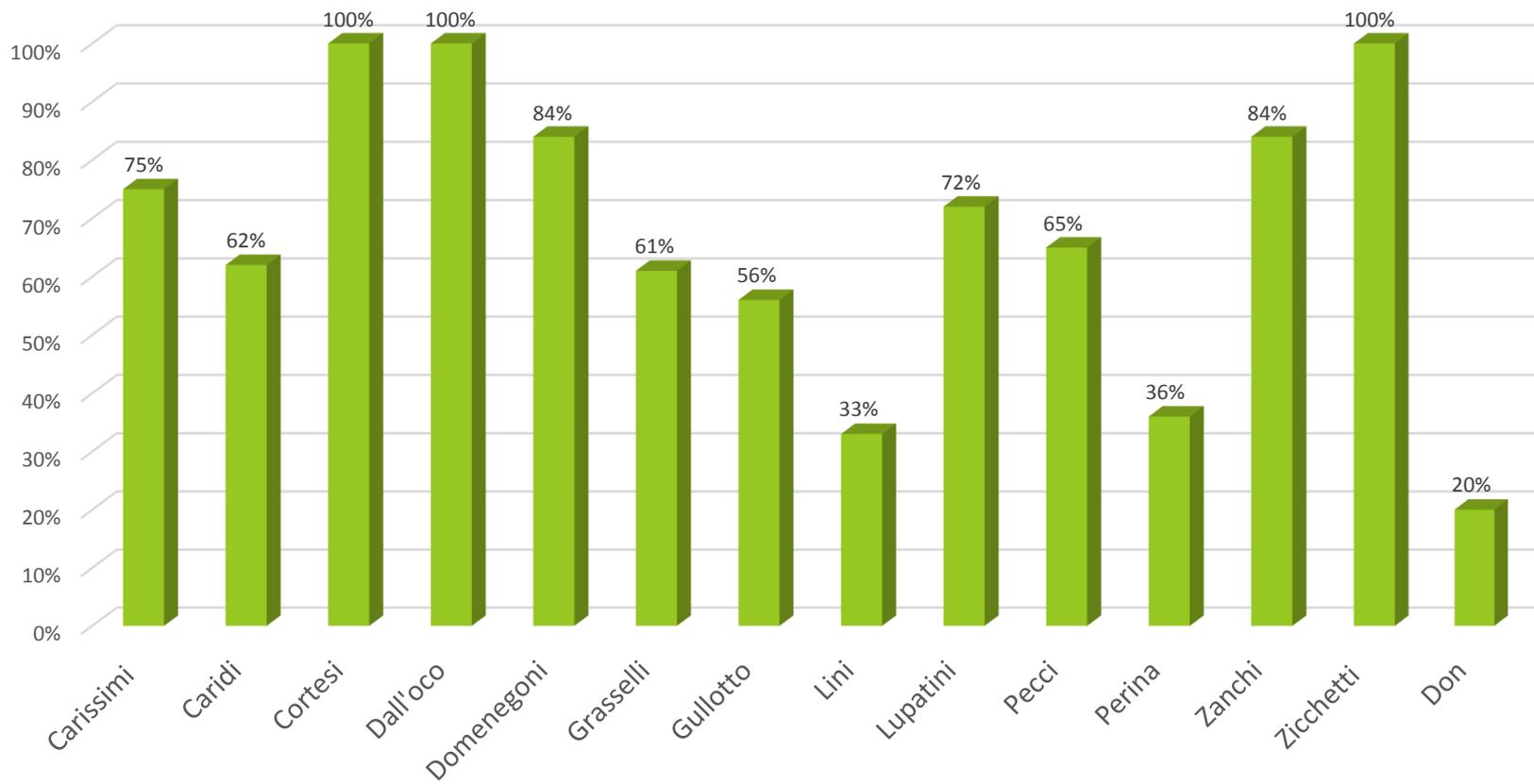
PROGETTARE IL FUTURO

Esito TL



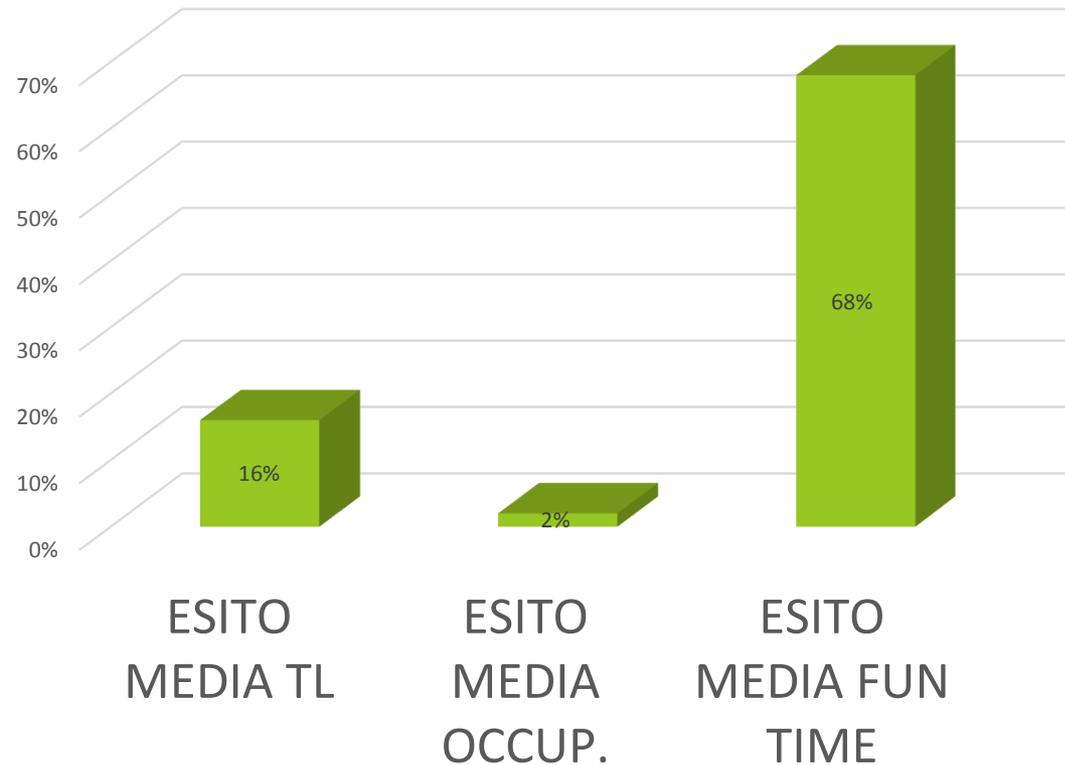
PROGETTARE IL FUTURO

Fun Time



PROGETTARE IL FUTURO

Risultati



PROGETTARE IL FUTURO

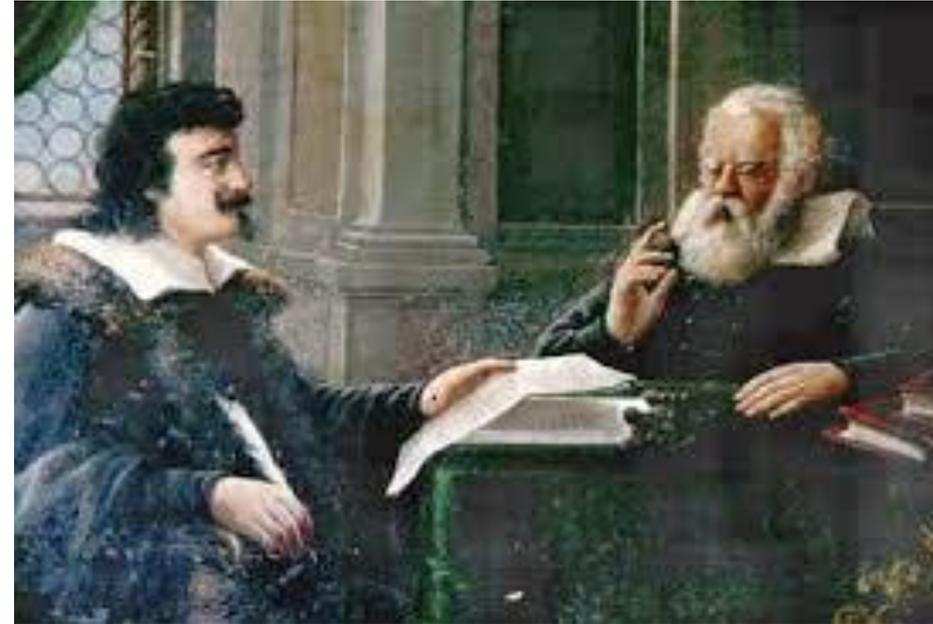
- Non esige alcuna tecnologia sofisticata
- Non esige risorse umane e finanziarie esorbitanti
- ... è un'opportunità concreta



Aumentare gli indici di felicità è
possibile ... e fattibile

PROGETTARE IL FUTURO

- Nel breve itinerario che abbiamo visto si fatto uso di:
 - operazionalizzazioni
 - Di misure
 - Di manipolazione di variabili indipendenti (interventi)
 - Di esiti
- Aspetti questi che afferiscono a procedure che sono proprie della scienza



Curare oltre la scienza?

PROGETTARE IL FUTURO

- Forse non è necessario fare ricorso ad una razionalità extra scientifica del prendersi cura come pensava vent'anni fa G. Moretti... abbiamo bisogno di una scienza che sia fascinata dall'uomo e però capace, nel contempo, di portare il valore di questa fascinazione sul necessario terreno della evidenza



PROGETTARE IL FUTURO

**Se vuoi
essere
felice,
comincia
ad essere
felice.
L. Tolstoy**



www.be-light.it

PROGETTARE IL FUTURO

Grazie