

La valutazione di desideri, preferenze e aspettative nel progetto di vita delle persone con disabilità

Giovanni Miselli^{1,2}, Serafino Corti^{1,2}, Roberto Cavagnola^{1,2}, Giuseppe Chiodelli^{1,2}, Giovanni Michelini^{1,2}, Mauro Leoni^{1,2}, Davide Carnevali^{1,2}, Maria Laura Galli¹ e Francesco Fioriti^{1,2}

1. Dipartimento delle Disabilità, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – Onlus, Sospiro

2. AMICO-DI (Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus), Sospiro

Abstract

Il tema delle preferenze e, più in generale, di quello che è importante per le persone con disabilità fa culturalmente da sfondo a numerosi documenti, sia di carattere normativo che educativo. Il recente D.Lgs. 62/2024 ha portato ulteriore attenzione a questa dimensione, definendo il progetto di vita come un percorso profondamente personale e partecipato. Tuttavia, sapere ciò che conta e piace non è davvero così scontato per persone con disabilità che possono essere prive di forme di comunicazione convenzionale. Questo articolo esplora le metodologie e gli strumenti per accedere al mondo delle preferenze della persona, utilizzando approcci basati sull'evidenza scientifica.

La centralità della persona

Provate ad immaginare per un istante che intere équipe di professionisti si incontrino e spendano tempo ed energie per progettare la vostra vita, i contesti in cui viverla e i supporti di cui avete bisogno, e provate a immaginare per un istante che lo facciano senza di voi, senza chiedervi quello a cui date valore e senza essere capaci di ascoltare quello che è importante per voi. Indipendentemente da quanti anni abbiate vissuto e quanto abbiate da vivere...

Come sarebbe? Sicuramente il fatto che non siate stati interpellati potrebbe portare alla costruzione di un progetto perfetto dal punto di vista delle analisi del vostro funzionamento, ma potreste non sentirlo vostro perché non ne siete i protagonisti e perché le mete e gli obiettivi potrebbero non essere allineati a ciò che voi desiderate profondamente.

Il Decreto Legislativo n. 62/2024 segna un punto di svolta proprio in questa direzione, definendo il progetto di vita come un “progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare i sostegni necessari per migliorare la qualità della vita”. Non si tratta di un semplice aggiornamento normativo, ma di un vero e proprio cambio di paradigma che pone al centro la persona con disabilità come protagonista attiva del proprio percorso esistenziale.

Il significato profondo di preferenze, desideri e valori

Nel lavoro quotidiano con le persone, anche quelle con disabilità, un primo aspetto di riflessione riguarda la **distinzione tra preferenze, desideri e valori** rivisitati alla luce di una concettualizzazione compatibile con le procedure di valutazione disponibili in letteratura e tipicamente adottate (trattate a seguito).

Nella **preferenza** il rinforzo è intrinseco allo stimolo, alle sue componenti sensoriali o edibili, o tangibili o dinamiche (legate al tipo di interazione che la persona intrattiene con quello stimolo). Le preferenze emergono come risposte immediate a stimoli specifici: il sorriso, ad esempio, che si accende sul volto quando la persona ascolta una determinata musica, la scelta ripetuta di un'attività particolare, l'interesse costante verso certi oggetti o situazioni. Il rinforzo, in questo caso, è direttamente legato alle caratteristiche dello stimolo stesso. Ad esempio, io potrei preferire la pizza perché mi piace il sapore nella bocca, o il profumo nelle narici, o il fatto che possa mangiarla da solo in modo autonomo senza bisogno di sostegni.

I **desideri** implicano un'elaborazione verbale in grado di tradurre il "come" la Persona con disabilità ha appreso a parlare del valore rinforzante dello stimolo, dell'attività, dell'opportunità o della relazione. L'elaborazione verbale più complessa traduce il valore rinforzante dello stimolo in una prospettiva temporale più ampia. Potrebbero riguardare, ad esempio, l'aspirazione a svolgere un determinato lavoro o a vivere in un certo contesto. Per proseguire con l'esempio di prima, potrei desiderare di andare a mangiare una pizza perché mi permette di uscire, di scegliere quello che voglio o di esplorare posti nuovi.

Infine, i **valori** implicano un'ulteriore estensione verbale rispetto ai desideri, dal momento che tale costruzione verbale si protrae nel tempo motivando l'emissione di comportamenti capaci di conferire uno scopo e un significato alla vita della persona. Il caso di Roberto ci aiuta a comprendere meglio l'utilità di questa distinzione. Roberto è una persona con disabilità intellettiva che ha sempre mostrato una preferenza immediata per gli animali - sorride quando li vede, cerca di avvicinarsi a loro (preferenza). Col tempo, questa preferenza si è sviluppata nel desiderio di avere un cane tutto suo. Ma è stato attraverso il lavoro sui valori che è emerso come per Roberto "prendersi cura" fosse un valore importante per lui, che si esprimeva non solo nel suo rapporto con gli animali, ma anche nel modo in cui cercava di aiutare amici in difficoltà, nel suo interesse per il giardinaggio e nella cura degli spazi comuni. Questo valore ha orientato la progettazione del suo percorso di vita, portando all'inserimento in attività di volontariato presso un canile e allo sviluppo di un ruolo di tutoraggio per i nuovi residenti nel suo ambiente scelto di vita. Più semplicemente, tornando alla pizza, io potrei dare valore al mangiarla insieme agli altri, alla condivisione o al mangiarla in completa autonomia ecc. Come le preferenze e i desideri, anche i valori in questa accezione sono personali in quanto scelti e incarnati dalla persona.

Questa distinzione merita di essere particolarmente enfatizzata considerato che, in età evolutiva, è prioritario identificare le preferenze come potenziali rinforzatori funzionali al processo riabilitativo, ma durante l'adolescenza e, in modo particolare, nel corso dell'età adulta, indagare i desideri e i valori della persona con disabilità è determinante ad orientare la stesura del progetto di vita.

L'intento è infatti comprendere i desideri (aspettative e obiettivi) e i valori della Persona per costruire mete esistenziali, sostegni individualizzati e opportunità in linea con i bisogni, i diritti e le aspirazioni della Persona con Disabilità. Conoscere e rispettare queste aspirazioni e desideri

significa rendere la Persona veramente protagonista, pienamente titolare, del proprio progetto di vita (Corti, 2023).

Metodologie di valutazione: un approccio multimodale

Sapere ciò che conta, piace ed è di valore non è davvero così scontato per le persone con disabilità intellettiva o per le persone con necessità di sostegno elevato o molto elevato. A proposito di preferenze, merita di essere sottolineato che la dignità di una persona con necessità di sostegno elevato o molto elevato non ha meno valore della dignità di una persona senza disabilità. Per questa ragione, indipendentemente dal livello di necessità di sostegno, la persona ha il diritto di essere supportata nella costruzione delle sue direzioni significative attraverso la pianificazione concreta di opportunità finalizzate a garantire l'accesso ai propri stimoli, opportunità, attività o relazioni gradite e preferite. Ad esempio, per alcune persone come Roberto con autismo e disabilità intellettiva il modo in cui pongo la domanda o il canale comunicativo che utilizzo potrebbe influenzare il fatto che la risposta sia una preferenza espressa effettivamente da lui; ad esempio, ad una domanda verbale vocale preferisci “la pizza o la pasta” potrebbe rispondermi la pasta, se gli chiedessi la “pasta o la pizza” risponderebbe la pizza e magari se glielo offro entrambe potrebbe rifiutarle, mostrandomi con un atto motorio che preferisce le lasagne che vede sul tavolo.

Le procedure hanno la funzione di garantire il più possibile, in base alla attuale evidenza scientifica, che sia proprio la persona ad esprimere la preferenza, il desiderio o il valore e che l'esito non sia una sovrapposizione involontaria dei desideri del caregiver o della procedura stessa. La letteratura ci consegna due diversi, e complementari, tipi di valutazione, una condotta con modalità “indirette” ed un'altra che, al contrario, viene definita “diretta”.

Le procedure indirette: il ruolo dei caregiver

Nelle procedure indirette, la fonte di accesso alle preferenze non è data dalla osservazione diretta dei comportamenti della persona con disabilità ma da un'indagine, condotta con i caregiver che meglio la conoscono, mediante l'uso di questionari come, ad esempio, la RAIDS (*Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities*, Fisher et al., 1996) o il *Reinforcement Inventory for Children and Adults* (Behavior Assessment Guide, 1993).

I questionari possono essere classificati in due tipologie:

1. Questionari a domande chiuse o su liste precostituite: sono caratterizzati da liste precostituite di stimoli, potenzialmente rinforzanti, all'interno delle quali viene richiesto di selezionare quelli che, secondo l'opinione dell'intervistato, coincidono con le preferenze della persona da valutare. Un esempio è fornito da Thomas, Gary e Anne (2011) e da Matson e colleghi (1999).
2. Questionari a domande aperte: formulano domande generali su quali stimoli o attività possono essere preferiti dalla persona all'interno di categorie generali di attività o di stimoli. Un esempio è la RAISD (Fisher et al., 1996) o il "Questionario sulle preferenze della persona" (Cavagnola, Corti e Miselli, 2023).

Un primo livello di valutazione passa attraverso le persone che condividono la quotidianità con la persona con disabilità. È ragionevole infatti fare precedere una valutazione diretta chiedendo ai caregiver, che hanno avuto modo di accedere attraverso quella conoscenza informale all'insieme di stimoli e attività che la persona mostra di preferire. Tuttavia, la letteratura segnala spesso come le

indicazioni dei caregiver non siano sempre in linea con quanto espresso dalla persona con disabilità. Pensiamo ad esempio al caso di Marco, un giovane adulto con autismo. I suoi genitori erano convinti che amasse particolarmente la musica classica, che ascoltavano spesso in casa. Una valutazione diretta delle preferenze ha invece rivelato come Marco mostrasse un interesse molto più marcato per la musica pop contemporanea, che aveva scoperto attraverso la radio durante i pomeriggi passati in ambienti diversi da quello domestico. Semplicemente i genitori non avevano mai potuto osservare questa preferenza. E senza una procedura sistematica Marco avrebbe perso l'opportunità di esprimerla.

Le procedure dirette: osservare per comprendere

L'*assessment* diretto delle preferenze passa attraverso l'osservazione dei comportamenti emessi dalla persona in un contesto in cui è esposta a stimoli o attività, o attraverso il comportamento verbale e i contenuti emersi nel contesto di colloquio. Tra le moltissime modalità di valutazione diretta è utile soffermarci su quelle raccomandate dall'Istituto Superiore di Sanità nelle linee guida per le persone con Autismo (2023) ma le cui raccomandazioni possono essere estese naturalmente anche ad altre disabilità.

Stimolo Singolo

La valutazione a stimolo singolo, sviluppata da Pace nel 1985, è pensata per persone con elevate necessità di sostegno. La procedura originale prevedeva sessioni di 20 prove con quattro stimoli presentati cinque volte ciascuno, osservando i comportamenti di avvicinamento nei primi cinque secondi. Nel tempo, la metodologia si è arricchita includendo anche indicatori "passivi" (sguardo, espressioni) oltre a quelli "attivi" (movimenti). Lo *Stimulus Preference Coding System* (SPCS) di Smith ha sistematizzato questo approccio, classificando i comportamenti in quattro aree: mani/braccia, corpo/sguardo, espressioni facciali e vocalizzazioni. La procedura può valutare preferenze per oggetti, stimoli sensoriali (visivi, tattili, affettivi), attività e caregiver. Questo approccio inclusivo non solo migliora la comprensione delle preferenze individuali, ma serve anche come training per i valutatori, rendendoli più attenti agli indicatori specifici di ciascuna persona. Pensiamo ad Anna, una giovane donna con disabilità intellettiva severa: presentandole un oggetto alla volta - come una palla morbida, un libro illustrato o un carillon - i caregiver hanno potuto osservare i suoi movimenti di avvicinamento, i suoi sorrisi, le vocalizzazioni e la durata dell'interazione con ciascun oggetto. Questo è stato utile a comprendere non solo quello che preferiva ma, attraverso una accurata misurazione, anche comprendere che cosa era più o meno gradito. Si è potuta così creare una gerarchia delle cose importanti per Anna, aumentando anche la sensibilità del caregiver che ha partecipato alla valutazione a leggere questi indicatori di felicità nell'ambiente naturale. Questa procedura può essere utilizzata non solo per valutare le preferenze di oggetti, o di stimoli attraverso tutte le modalità sensoriali (visive, tattili, affettive, cinestesiche, olfattive, uditive ecc.), ma anche di attività o di caregiver.

Free Operant

La procedura del "free operant" (Roane, 1998) è caratterizzata dal libero accesso ad oggetti o attività; il tempo che la persona trascorre a contatto con tali stimoli (manipolandoli, guardandoli,

ponendo loro attenzione...) costituisce il criterio per costruire le gerarchie di preferenza della persona. Contrariamente ad altre procedure che prevedono la presentazione di stimoli all'interno di prove strutturate, il *free operant* mette la persona a contatto con gli stimoli e non chiede altro se non di interagire con gli stimoli preferiti per il tempo desiderato. I vantaggi potenziali del *free operant* includono:

- la possibilità di valutazioni frequenti (ad es., giornaliera o settimanale) grazie alla flessibilità della procedura;
- l'adattabilità a persone con comportamenti problematici legati all'accesso agli oggetti;
- un'impostazione più naturale e flessibile.

La procedura si distingue per la sua natura ecologica, permettendo interazioni multiple e scelte libere, senza limiti temporali rigidi per ogni stimolo. In questa modalità, la persona ha libero accesso agli stimoli, le attività e le persone in un contesto naturale. Per esempio, in una sala comune della casa, i caregiver hanno osservato come Luigi, nel corso di diverse giornate, scegliesse spontaneamente di trascorrere molto del suo tempo libero su una poltrona a dondolo che spingeva vicino alla finestra a che dava sul giardino, mostrando particolare interesse per le attività di giardinaggio che vedeva svolgere. Se questa non era disponibile o non c'erano attività di giardinaggio, Luigi gradiva la televisione e, solo come ultima opzione, ascoltava la musica in camera.

Stimoli Appaiati

La valutazione delle preferenze a stimoli appaiati, sviluppata da Fisher e colleghi nel 1992, è considerata una delle procedure più precise per determinare le preferenze individuali. Si basa sulla presentazione simultanea di due stimoli tra cui la persona deve scegliere. Questo metodo si distingue per la sua capacità di produrre preferenze affidabili e gerarchizzate, con un'alta predittività in contesti naturali. La presentazione di soli due stimoli alla volta lo rende particolarmente accessibile, rendendolo applicabile a diverse popolazioni, incluse persone con disabilità intellettive, demenza o disturbi psichiatrici. Inoltre, fornisce numerose opportunità di esercitare la scelta, contribuendo allo sviluppo dell'autodeterminazione. Tuttavia, il metodo presenta alcune limitazioni pratiche. Richiede tempi di somministrazione lunghi poiché ogni stimolo deve essere confrontato con tutti gli altri. La necessità di randomizzare le posizioni degli stimoli per evitare *bias* allunga ulteriormente il processo. Inoltre, quando utilizzato con oggetti che vanno restituiti può provocare comportamenti problematici in persone che hanno difficoltà a restituire gli oggetti preferiti dopo ogni prova. Questa difficoltà chiaramente non si presenta nella valutazione delle preferenze che possono essere consumate, come quelle alimentari. Nonostante queste sfide, resta una procedura valida e affidabile, purché venga applicata considerando attentamente le caratteristiche individuali della persona e il contesto specifico. Questa procedura prevede la presentazione contemporanea di due stimoli, permettendo una scelta diretta tra alternative, e riproponendo la scelta moltissime volte fino a che ogni stimolo non sia stato valutato rispetto ad un altro. Nel caso di Sara, questa modalità ha permesso di costruire una precisa gerarchia delle sue preferenze alimentari, che non erano note poiché aveva dovuto cambiare alimentazione a causa di un cambiamento nelle abilità di deglutizione. La valutazione è stata fondamentale per strutturare poi un programma di ampliamento delle sue scelte nutrizionali.

Stimoli multipli

La valutazione delle preferenze ha visto evolversi due principali metodologie: la procedura con riposizionamento (MSW) e quella senza riposizionamento (MSWO). Nella MSW, sviluppata da Windsor e colleghi nel 1994, gli stimoli preferiti vengono reinseriti dopo ogni scelta. Questo metodo è particolarmente efficiente in termini di tempo e si è dimostrato utile per identificare rapidamente stimoli ad alta preferenza. Può essere efficace anche nella valutazione di attività occupazionali e aiuta a ridurre i comportamenti problematici durante la valutazione. Tuttavia, tende a sovrastimare le preferenze più forti e non fornisce una gerarchia dettagliata delle preferenze intermedie. La MSWO, introdotta da DeLeon e Iwata nel 1996, rimuove invece lo stimolo scelto dal set di opzioni. La procedura prevede la disposizione di 5-8 stimoli in linea, dove dopo ogni scelta lo stimolo selezionato viene rimosso e i rimanenti vengono riposizionati. Tre somministrazioni sono sufficienti per ottenere risultati validi. La valutazione può utilizzare sia stimoli tangibili che altri formati come immagini o suoni. Tuttavia, l'uso di formati alternativi richiede prerequisiti specifici e una verifica della coerenza tra le diverse sessioni di valutazione. Recenti studi, come quello di Wilson del 2024, hanno esplorato l'efficacia di diverse modalità di presentazione degli stimoli, valutandone l'affidabilità rispetto alle preferenze reali.

L'integrazione di queste diverse metodologie permette di costruire un quadro completo e dinamico delle preferenze della persona. Non si tratta infatti solo di identificare potenziali rinforzatori per i programmi educativi, ma soprattutto di arricchire la vita della persona offrendo reali possibilità di entrare in contatto con ambienti rinforzanti e desiderati già da subito.

Il ruolo centrale del colloquio

Quando le capacità comunicative della persona lo permettono, il colloquio rappresenta uno strumento fondamentale, non solo per esplorare preferenze immediate, ma per accedere ai desideri più profondi e ai valori personali. Il colloquio si configura come uno strumento fondamentale di valutazione e intervento, distinguendosi dalla comune conversazione per la sua natura intenzionale e finalizzata. Questa interazione strutturata, che coinvolge almeno due persone, può avvalersi di diversi approcci *evidence-based*; una recente proposta è il Colloquio sui Valori di Miselli et al. (2018). Fondato sulla moderna analisi contestualista del comportamento, in particolare l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) e la *Relational Frame Theory* (RFT), il colloquio sui valori enfatizza il "dare valore" come azione concreta che guida le persone verso scelte comportamentali significative. Strutturato come un *Behavioral Skill Training* (BST), questo approccio permette alla persona con disabilità di esprimere liberamente le proprie scelte attraverso stimoli evocativi e supporti comunicativi appropriati. Questo approccio permette di esplorare sistematicamente i diversi domini della qualità della vita - dal lavoro alle relazioni, dai diritti al benessere emozionale - attraverso domande rese concrete e supporti comunicativi personalizzati.

Il processo culmina nell'identificazione di comportamenti concreti e obiettivi realistici, temporalmente definiti, che permettono alla persona di vivere in accordo con i propri valori. Questo approccio flessibile e personalizzato non solo può promuovere l'autodeterminazione ma garantisce anche la sostenibilità del percorso oltre il momento di supporto formale del colloquio stesso, consentendo alla persona di continuare a dar valore alle proprie scelte nella quotidianità.

La metodologia pone particolare attenzione alla distinzione tra valori e obiettivi, affrontando le sfide specifiche della persona attraverso un monitoraggio costante dei progressi. L'intero processo mira a creare un'esperienza trasformativa che permetta alla persona di sviluppare e mantenere una vita significativa e autodeterminata, allineata con i propri valori personali.

Prendiamo il caso di Giovanni: “Per me la famiglia, le relazioni intime, o le ragazze non hanno valore: non credo che sia la vita per me, sarebbe un disastro”, aveva detto durante un primo colloquio. Una settimana dopo tornò dicendo: “Ti ho detto una bugia”. Raccontò di come, seduto al bar, aveva visto un suo compagno con la famiglia e la fidanzata, e si era ritrovato a piangere. In quel momento aveva realizzato quanto desiderasse anche lui una famiglia e una relazione affettiva. Durante il colloquio dei valori Giovanni è entrato in contatto, attraverso l'utilizzo di immagini liberamente scelte, con i propri valori e ha scelto di dare valore alle relazioni intime partendo da azioni concrete e liberamente scelte che gli permettevano di incarnare i suoi valori come essere gentile, presente e coraggioso e si è impegnato nell'invitare Claudia, che vedeva spesso in giardino, a prendere un caffè insieme.

Il valore della scelta

Già dalla metà degli anni Ottanta, Deci e Ryan identificavano l'autodeterminazione come “la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. [...] Le persone [tutte] hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente, ad adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati”.

L'autodeterminazione, quindi, prima ancora di essere una capacità, è una necessità, che per essere raggiunta richiede non soltanto una serie di competenze della persona, ma anche un contesto favorevole e la messa a disposizione di adeguati sostegni individuali e sociali (Cottini 2023).

Consideriamo il caso di Alessandro, 34 anni, residente da 8 anni in una Residenza Sanitaria specializzata. Quando ha iniziato il percorso di autodeterminazione e valutazione delle preferenze era estremamente focalizzato su un obiettivo tanto chiaro quanto irrealizzabile: rientrare nella sua precedente comunità, che descriveva spesso in modo idealizzato. Il rientro non era solo poco accessibile per via dei comportamenti problema, ma era reso impossibile da un ostacolo reale: la comunità non esisteva più come la ricordava.

Con Alessandro il lavoro sui valori è iniziato cercando di comprendere quali fossero le qualità valoriali che ricordava in quel posto, per poi supportarlo nel cercarle e portarle nella sua quotidianità. Per esempio, se per lui era importante “prendersi cura degli animali”, “prendersi cura” come valore poteva essere utilizzato come guida per pianificare il suo ruolo e le sue attività nell'agenda attuale: rendendolo autore di attività di cura per altri residenti o per gli stessi caregiver.

Dall'assessment all'azione: costruire opportunità concrete

Le informazioni raccolte attraverso le diverse modalità di *assessment* devono tradursi in opportunità concrete nella vita quotidiana della persona. Prendiamo l'esempio di Maria, una giovane donna con disabilità intellettiva che, attraverso un percorso di valutazione delle preferenze, ha mostrato un forte interesse per le attività creative, in particolare il disegno. Questo non si è tradotto

semplicemente nell'offrirle occasionalmente materiali per disegnare, ma ha portato alla strutturazione di:

- un laboratorio artistico settimanale dove può sperimentare diverse tecniche;
- l'opportunità di decorare gli spazi comuni della residenza;
- la partecipazione a un corso di arte nella comunità locale;
- la creazione di un piccolo spazio personale dedicato alla sua attività artistica.

Il ruolo fondamentale dei caregiver

È centrale che chi si occupa di valutazione delle preferenze sia formato su procedure operative basate su prove di efficacia. Consideriamo ad esempio come un caregiver ha lavorato insieme a Paolo, un ragazzo con autismo non verbale. Inizialmente, le sue preferenze sembravano limitarsi a pochi oggetti con cui emettere movimenti stereotipati. Il caregiver, utilizzando una combinazione di procedure dirette e osservazione in contesto naturale, ha scoperto che Paolo mostrava un interesse nascosto per la musica, in particolare quando associata al movimento. Questa scoperta ha aperto nuove possibilità di interazione e partecipazione.

Verso una nuova visione del sostegno

In conclusione, la valutazione di preferenze, desideri e valori costituisce non solo un requisito formale, ma il cuore di una progettazione realmente centrata sulla persona. Come abbiamo visto attraverso i diversi esempi presentati, questo processo richiede di accogliere numerose sfide tra cui:

- una formazione specifica dei caregiver sulle diverse metodologie di *assessment*;
- un'attenzione costante al punto di vista della persona;
- la capacità di tradurre le informazioni raccolte in opportunità concrete;
- la flessibilità necessaria per adattare gli interventi nel tempo.

Una sfida aperta

Come abbiamo visto, la questione non è se sia possibile lavorare con i valori insieme alle persone con disabilità, ma come farlo in modo efficace e rispettoso e come l'evidenza scientifica possa fornirci metodologie che ci assicurino il più possibile che sia la persona con disabilità a scegliere, dare valore o indicare una preferenza. Questo è un cardine centrale nel cambiamento di prospettiva che vede la persona non come destinataria di interventi anche ben pensati o di valore per gli altri, ma come protagonista attiva del proprio percorso di vita.

La sfida sarà quella di sviluppare ulteriormente strumenti e metodologie che permettano di accedere sempre meglio al mondo anche interiore delle persone con disabilità, specialmente quelle con maggiori difficoltà comunicative. Ma soprattutto, una nuova sfida sarà quella di costruire servizi e contesti capaci di rispondere in modo flessibile e creativo ai desideri e ai valori che le persone esprimono, lavorando insieme e rendendoli partecipi di questa stessa costruzione.

Bibliografia

- AIRIM (2010). *Linee guida per la definizione degli standard di qualità nei servizi per le disabilità in Italia – Assessment, interventi, outcomes*. Genova: Autore.
- Cavagnola, R., Corti, S. e Miselli, G. (2023). *Preferenze e valori nelle persone con autismo e disabilità intellettiva: Manuale operativo*. Brescia: Vannini.
- Corti, S., et al. (2023). The Life Project of People with Autism and Intellectual Disability: Investigating Personal Preferences and Values to Enhance Self-Determination. *Psichiatria Danubina*, 35(Suppl 3), 17-23.
- Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L. G. e Amari, A. (1996). Integrating caregiver report with a systematic choice assessment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 15-25.
- Green, C. W. e Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 67-78.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. e Wilson, K. G. (2011). *Acceptance and Commitment Therapy, Second Edition: The Process and Practice of Mindful Change*. New York: Guilford Press.
- ISS SNLG (2023). *Raccomandazioni della Linee guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*. Disponibile da: https://www.iss.it/documents/20126/8968214/Linea_Guida_ASD_adulti_dic2023_def.pdf (u. a. 4/12/2024).
- LeJeune, J. e Luoma, J. B. (2024). *Valori in terapia*. Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Miller, W. R. e Rollnick, S. (2013). *Motivational interviewing: Helping people change* (3rd ed.). New York: Guilford Press.
- Miselli, G. et al. (2018). Il colloquio sui valori per le persone con Disturbi del Neurosviluppo. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 4(1), 90-118.
- Polk, K. L. e Schoendorff, B. (2014). *The ACT Matrix: A new approach to building psychological flexibility across settings and populations*. Reno (NV): Context Press.
- Virués-Ortega, J. et al. (2014). Clinical decision making and preference assessment for individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 151-170.