

Migliorare la qualità della vita del soggetto con handicap grave: oltre il superamento del comportamento problema.

di Lara Polsoni

Nell'intervento psico-educativo rivolto a soggetti con grave ritardo mentale, autismo o pluri-minorazione sensoriale si è sempre riservata una particolare attenzione all'analisi funzionale e alla modificazione dei comportamenti problema.

Con l'espressione "comportamenti problema" intendiamo principalmente condotte stereotipate, autolesionistiche o distruttivo-aggressive. La misurazione della frequenza e dell'intensità dei comportamenti problema è il primo passo verso la strutturazione di un intervento efficace. Tali comportamenti infatti condizionano pesantemente il raggiungimento degli obiettivi di sviluppo e determinano talvolta la rinuncia all'integrazione scolastica.

Esistono degli strumenti standardizzati per verificare la natura, la frequenza e l'intensità di tali comportamenti. Uno di questi è il Behavior Problems Inventory, del quale è disponibile una versione adattata in italiano¹. Con l'aiuto di questi strumenti si può effettuare l'analisi funzionale, cioè l'analisi delle situazioni e dei contesti in cui si osserva ciascuno dei comportamenti, per determinare le probabili motivazioni ad esso sottese.

È impensabile organizzare un intervento su un comportamento problema se prima non abbiamo capito *perché* si manifesta. Il comportamento problema, infatti, se ostacola il raggiungimento dei "nostri" obiettivi educativi, ha tuttavia una precisa funzione, risponde cioè ad un bisogno del soggetto producendo un effetto desiderabile. Secondo Ianes è possibile classificare tre tipi di effetto del comportamento problema:

1. *Effetto "arricchimento" di stimoli sociali positivi*: il bambino ha imparato che, quando presenta un comportamento problema, tutti si precipitano a bloccarlo fisicamente, a consolarlo, a cercare di calmarlo con coccole o altri comportamenti rinforzanti. In altri casi sono gli altri bambini che lo imitano, ridono, lo fanno sentire al centro dell'attenzione.

2. *Effetto "allontanamento delle situazioni avverse"*: il bambino ha imparato che, ogni volta che si trova di fronte ad una richiesta potenzialmente frustrante come l'esecuzione di un compito, presentando un comportamento problema determina la cessazione o il ridimensionamento della richiesta da parte dell'insegnante.

¹ Si tratta della scala, composta da 45 item, "Quadro generale dei comportamenti problema", in: Ianes, Cramerotti, *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*. Trento, Centro Studi Erickson 2002.

3. *Effetto “stimolazione sensoriale”*: il soggetto non si preoccupa affatto dell’ambiente circostante, il comportamento è finalizzato esclusivamente al procurarsi sensazioni corporee piacevoli. In genere ricorre all’autostimolazione quando non riceve dall’ambiente stimoli adeguati.

La fase successiva all’individuazione del comportamento problema e delle probabili motivazioni consiste nella scelta dell’intervento più adatto.

Diverse sono le strategie sperimentate con successo; senza addentrarmi nella loro descrizione, per la quale rimando il lettore ai testi riportati in bibliografia, mi limiterò a ricordare come la tendenza generale sia oggi quella di lavorare in un’ottica di “sostituzione” del comportamento problema con un altro comportamento adeguato alle richieste dell’ambiente, piuttosto che della semplice “estinzione”.

Già da questa impostazione dell’intervento capiamo l’importanza di offrire al bambino un’alternativa socialmente accettabile di comportamento per raggiungere il soddisfacimento di bisogni che comunque esistono e non possono essere semplicemente repressi.

Negli ultimi anni si è tuttavia affermata l’idea secondo la quale il successo dell’intervento educativo nei soggetti con handicap grave non possa essere determinato soltanto dalla riduzione dei comportamenti problematici e dalla loro sostituzione con comportamenti adattativi. Bisogna andare oltre, valutando l’efficacia dell’intervento nei termini di un miglioramento della qualità della vita del soggetto.

Il fuoco dell’attenzione si è spostato o, se vogliamo, allargato verso una dimensione più complessa di sviluppo personale, che include comportamenti aggiuntivi rispetto a quelli appresi nel programma di sostituzione del comportamento problema; si parla di un cambiamento generale dello stile di vita che migliora la qualità delle relazioni affettive e sociali, delle esperienze di vita, che aumenta le opportunità di partecipazione alle attività del gruppo e conduce, in ultima analisi, ad uno stato di maggior benessere psico-fisico.

Questo nuovo approccio va sotto il nome di *“teoria del supporto comportamentale positivo”* e sta influenzando il modo di valutare l’efficacia degli interventi educativi nel campo della ricerca psico-pedagogica.

Resta ancora da definire uno strumento oggettivo per misurare con esattezza il “miglioramento della qualità della vita” di un individuo, perciò questa teoria non è ancora stata verificata sperimentalmente. Tentativi di costruire uno strumento così complesso sono già stati oggetto di pubblicazione (Clarke, Worcester, Dunlap, Murlay, Bradley-Klug, 2002). Si tratta in realtà di un sistema di misurazioni multiple effettuate per mezzo di differenti strumenti, principalmente osservazioni sistematiche (con l’aiuto di videoregistrazioni e tabelle per l’annotazione dei vari comportamenti in relazione alle variabili contestuali) e questionari, somministrati ai familiari nelle fasi precedente e successiva all’intervento.

Se non disponiamo ancora di un sistema univoco ed oggettivo di misurazione dell’efficacia di un intervento basato sul supporto comportamentale positivo,

possiamo però accogliere e fare nostra l'idea che un intervento davvero "educativo" non possa prescindere dalle dimensioni dell'affettività, della partecipazione sociale, del benessere individuale. Per realizzare una tale compenetrazione di livelli è necessaria la stretta collaborazione delle figure professionali e parentali coinvolte nella cura del bambino con handicap grave ed un costante scambio di informazioni basato su parametri comuni di valutazione e descrizione dei comportamenti.

Troppo spesso, infatti, insegnanti, educatori, terapisti della riabilitazione, medici, psicologi, assistenti sociali utilizzano linguaggi diversi fra loro che esprimono non tanto un diverso repertorio di termini "tecnici", quanto piuttosto una diversa prospettiva dalla quale si guarda il problema. Nel caso del bambino con handicap grave l'insegnante di sostegno crede di non possedere gli strumenti adeguati per impostare un lavoro di tipo pedagogico-didattico e finisce per affidarsi ai consigli dei medici e dei terapisti. La gravità della patologia può indurre l'insegnante a ritenere che il bambino abbia più bisogno di un intervento di tipo medico riabilitativo. Anche nei casi in cui questo può avere la sua parte di verità, non ci si può limitare ad eseguire (spesso male) i consigli del terapeuta. Perché ognuno possa far bene il proprio mestiere è necessaria una solida preparazione scientifica ed un'altrettanto solida preparazione psico-pedagogica in tutte le figure professionali coinvolte. L'adozione di un linguaggio unico non deve consistere nella semplificazione dei termini utilizzati; occorre trovare un linguaggio che renda giustizia a tutti gli aspetti della vita del bambino, da quello medico a quello affettivo e sociale, a quello culturale.

Oltre al problema della comunicazione tra i diversi profili professionali, cui l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha tentato da qualche anno di rispondere con il sistema di classificazione ICF (ma che, ripeto, a nulla serve se i medici continuano a pensare esclusivamente da medici, gli insegnanti esclusivamente da insegnanti, gli psicologi esclusivamente da psicologi e così via), esiste il problema dell'interazione con gli insegnanti curricolari.

È importante coinvolgere i colleghi fin dall'inizio nella scelta e, successivamente, nell'utilizzo degli strumenti di valutazione che, come abbiamo detto, deve tendere ad essere valutazione globale della qualità della vita. Questa collaborazione aumenterà il grado di oggettività delle informazioni raccolte sul bambino e farà sentire tutto il personale docente coinvolto nel programma di intervento. Un terzo vantaggio, il più importante, è che l'intervento sarà senz'altro più efficace perché gli obiettivi saranno fatti propri da tutti e orienteranno le scelte didattiche in qualsiasi momento della giornata scolastica.

Bibliografia

Ianes, D., "L'intervento educativo sui comportamenti problema", in: Ianes, D. (a c. di), *Autolesionismo stereotipie aggressività. Intervento educativo nell'autismo e nel ritardo mentale grave*, Trento, Centro Studi Erickson 1992.

Repp, A. C., Felce, D., Barton, L. E., “Stereotipie e autolesionismo: dall’analisi funzionale alla scelta del trattamento”, in: Ianes, D., op. cit.

Axelrod, S., “Analisi funzionale dei comportamenti problema”, in: Ianes, D., op. cit.

Clarke, S., Worcester, J., Dunlap, G., Murlay, M., Bradley-Klug, K., “Come valutare gli esiti di un intervento psicoeducativo positivo?” (titolo originale: “Using multiple measures to evaluate positive behavior support”, trad. it. Di C. Colombi) in: Handicap Grave, n. 1/2003.