

L'intervento educativo sui comportamenti problema nel ritardo mentale grave e nell'autismo

Dario Ianes, psicologo - Centro Studi Erickson, Università di Trento, Bolzano e Padova

Sofia Cramerotti, psicologa - Centro Studi Erickson, Trento



Tratto dalla Rivista AUTISMO OGGI, Fondazione ARES www.fondazioneares.com

Nell'intervento educativo speciale purtroppo siamo costretti a rivolgerci anche ai cosiddetti *comportamenti problematici*. I comportamenti problematici sono tutti quelli che, per una ragione o per l'altra, creano problemi e difficoltà alla persona stessa o nella relazione tra lui e il suo ambiente. Non si può affrontare l'argomento del "come trattare i comportamenti problema" dando per scontato e condiviso tra tutti il significato preciso di "comportamento problema", anche se, intuitivamente, perfino chi è stato in relazione con persone con ritardo mentale solo per poche ore può ritenere di conoscere a fondo questi aspetti del loro comportamento.

I comportamenti problema possono assumere le forme più disparate e strane, anche se ne esistono di tipiche e ricorrenti. Alla base della definizione di "comportamento problema" c'è un vissuto di disagio, preoccupazione, difficoltà o paura da parte dell'educatore o del genitore, dovuto a qualcosa che fa la persona disabile. Quest'ultimo emette dei comportamenti strani, diversi da quelli che ci aspettiamo, comportamenti che viviamo, appunto, con disagio. Possono essere comportamenti problema estremi, come gli *atti autolesionistici*, che provocano danni e lesioni alla persona stessa: mordersi le mani, le braccia, picchiarsi, battere contro i mobili, strapparsi i capelli, oppure forme come ad esempio l'iperventilazione o crisi di apnea, ecc.

Un tipo di comportamento-problema molto diffuso, è la *stereotipia*, e cioè l'emettere ripetitivamente, per lunghi periodi di tempo, dei comportamenti irrilevanti, come agitare le mani, dondolarsi ritmicamente, ciondolare il capo, girare su se stessi, manipolare oggetti e pezzetti di carta o plastica, e tanti altri comportamenti simili. In questi casi, il comportamento in sé non crea danni o lesioni accertabili alla persona stessa o ad altri individui o cose, ma in genere lo si ritiene ugualmente problematico.

Si ritiene generalmente che le stereotipie siano un comportamento problema per il fatto che esse producono alla persona un ostacolo, anche grave, allo sviluppo, all'apprendimento e alla socializzazione. Le persone rischiano di essere assorbite all'interno di una serie di giochi autostimolatori, piacevoli e nell'immediato molto gratificanti, che le distolgono dallo sforzarsi a ricevere stimoli dall'ambiente e dall'eseguire altri tipi di risposte. La considerazione di questo ruolo ostacolante e di interferenza nei confronti dello sviluppo non è però sempre ben chiara e soprattutto non è condivisa da tutti, operatori e familiari, che in qualche caso possono interpretare le stereotipie come un gioco innocente oppure come una consolazione innocua. Vari altri comportamenti si possono considerare ostacoli per lo sviluppo della persona; pensiamo ad esempio all'*opposizione sistematica* e al *rifiuto* delle richieste dell'adulto, alla rigidità di certe abitudini e rituali e al fatto di non accettare nessun cambiamento nei programmi stabiliti. In questa categoria potrebbero essere inserite anche le *reazioni emozionali eccessive di paura, ansia* (ad esempio le fobie per l'acqua, per alcuni animali) e *di collera e rabbia* anche a lievi frustrazioni, che possono dare origine a lunghissimi episodi di pianto, chiusura in sé e rifiuto delle attività.

Come risulta evidente, la categoria dei comportamenti strani che diventano un "problema", perché costituiscono oggettivamente un ostacolo alla persona stessa, è amplissima. Per quanto riguarda i

comportamenti verbali, si pensi all'ecolalia non comunicativa, alle verbalizzazioni bizzarre, agli insulti, parolacce e bestemmie.

Il rapporto interpersonale è un altro ambito in cui si verificano frequentemente comportamenti problema: come comportamenti sociali "appiccicosi" e invadenti, l'appropriarsi delle cose altrui, e tanti altri, anche nella sfera sessuale. Quest'ultimo ambito, nel caso del ritardo mentale grave e autismo, è purtroppo ricco di implicazioni problematiche: da comportamenti eccessivi di masturbazione ad aggressioni sessuali più o meno consapevoli oppure a deviazioni, in senso aggressivo e distruttivo, di energie sessuali frustrate nel loro corso naturale.

Esistono però dei comportamenti strani che percepiamo come problematici, eppure non producono alla persona né danno né ostacoli rilevanti al suo sviluppo o socializzazione.

Sono particolari bizzarrie, come ad esempio il dover assolutamente chiudere sempre tutte le porte di casa, oppure camminare per la città parlando con maghi e folletti immaginari e facendo magie e incantesimi, oppure toccare molto frequentemente il naso della madre, e così via.

La descrizione operativa dei comportamenti problema e la decisione di problematicità

Abbiamo visto che la tipologia dei comportamenti problema è molto varia e sono diversi i motivi per cui si ritiene che un comportamento sia problematico. Nell'intervento educativo le prime due operazioni che si dovrebbero eseguire riguardano appunto la *chiarificazione oggettiva della situazione comportamentale della persona* e la *valutazione della reale problematicità* dei suoi comportamenti che riteniamo inizialmente strani.

Tutte le persone che, a vario titolo, interagiscono con una certa regolarità con la persona (insegnanti, educatori, familiari, terapisti, ecc.) dovrebbero collaborare nella stesura della *descrizione operativa dei comportamenti problema*, che consiste nel dettagliare in modo preciso tutte le forme specifiche di comportamento che, per i motivi più vari, creano disagio e preoccupazione e che si vorrebbero conseguentemente sostituire attraverso un intervento educativo. Tra queste persone vi può essere un accordo generico sulla necessità di porre sotto controllo la "tendenza all'autostimolazione" di una persona, ma è necessario che ognuno specifichi, per iscritto e riferendosi solo a una descrizione di comportamenti osservabili (senza tentare per il momento nessuna interpretazione, anche se può essere evidente la dinamica causale che spiega quel comportamento), cosa si intenda in quel caso per "autostimolazione". In genere ne nasce un confronto interessante, dal momento che alcune persone possono ritenere alcuni comportamenti come tendenti all'autostimolazione e altre essere invece di opinione del tutto opposta. Alla fine di questa fase collettiva di chiarificazione dell'effettiva e attuale realtà comportamentale della persona, dovrebbe essere disponibile un elenco di comportamenti ritenuti problematici dalle varie persone, espressi e descritti chiaramente, in modo condiviso e inequivocabile.

Questo livello di precisione è importante per vari motivi, anche se può sembrare pedante. Innanzi tutto è un primo momento di ricerca comune di un punto di accordo da parte del gruppo di persone che poi dovranno allearsi nel progetto di intervento educativo. In questo caso l'accordo viene trovato con sufficiente facilità: descrivere obiettivamente ciò che succede è qualcosa di relativamente "neutro", non si mette ancora in discussione il "perché" avvengono quei comportamenti. Come è ovvio, le divergenze e i conflitti tra le persone saranno assai più probabili quando si cercherà di capire perché quella persona manifesti così frequentemente quei comportamenti problema. Questa prima fase è importante anche perché fornisce una base chiara e oggettiva da cui partire per prendere le decisioni su quali saranno gli obiettivi prioritari dell'intervento e perché serve a costruire un sistema di osservazione sistematica e di registrazione dei comportamenti realmente adeguato e definito su misura per le peculiarità di quella situazione. Dal punto di vista generale della metodologia dell'intervento educativo, è fondamentale orientarsi dapprima alla "descrizione non interpretativa del fenomeno", per rimanere ancorati saldamente ai dati oggettivi, senza lasciarsi trascinare da ipotesi interpretative prima ancora di aver ben chiaro quale sarà (e se sarà) l'oggetto della nostra indagine.

Come noto, la prima fase del processo di problem-solving ci impone di rispondere alla domanda: “Qual è esattamente il problema?” e solo successivamente potremo immaginarci varie ipotesi di azione e soluzione del problema stesso.

A questo punto il gruppo di persone che condivide la responsabilità educativa su quella persona dovrà passare alla seconda fase di questa analisi preliminare, che potremo definire *decisione di reale problematicità*.

Alcune persone riterranno qualche comportamento problema poco significativo, oppure lo considereranno normale se non addirittura da incoraggiare. Altri invece proveranno molto disagio e preoccupazione per lo stesso comportamento e si sentiranno spinti e legittimati a intervenire in senso educativo al massimo delle loro capacità. Quasi sempre in queste valutazioni vengono mescolati in modo inestricabile fattori soggettivi con fattori oggettivi, questi ultimi riferiti al benessere e allo sviluppo della persona disabile. Chi deve decidere se un comportamento strano è realmente un “comportamento problema” compie infatti questa valutazione attraverso parametri di giudizio che sono costituiti, per la parte soggettiva, delle sue idee e convinzioni su ciò che è normale, utile e positivo e su ciò che invece non lo è.

Ognuno di noi ha idee del tutto proprie su questo, e purtroppo tali idee tendono a variare anche per motivi abbastanza futili, quali lo stato di umore, il livello di soddisfazione lavorativa e simili.

Fattori soggettivi ben più importanti, quali i principi e le convinzioni morali e pedagogiche, possono determinare in un senso o nell’altro la decisione di problematicità.

Nel prendere la decisione di problematicità di un comportamento strano dovremmo essere ben consapevoli di questo: se decidiamo infatti che quel comportamento è un problema *vero*, allora dovremo trarne tutte le logiche conclusioni e cioè sentirci impegnati con tutte le nostre forze, per deontologia professionale e senso etico, a intervenire in tutti i modi possibili e leciti. Questo non è un impegno da poco, anche perché in molti casi ci dovremo opporre alla volontà della persona, dovremo “combattere” con lui, contrastare (pacificamente fin che si vuole) i suoi comportamenti-problema e cercare di eliminarli dal suo repertorio di “abilità” e modi di espressione. Questa decisione coinvolge profondamente il rispetto dell’identità e della libertà di espressione della persona, che ha il diritto intoccabile di non essere “modificato” nei suoi comportamenti solo perché essi creano disagio o fastidio all’insegnante o al genitore. Questo valore di libertà e di primato dell’identità e unicità (anche se bizzarra) della persona, si deve però mettere in relazione con il dovere che hanno l’operatore e il genitore di garantire il massimo sviluppo possibile della persona in difficoltà, liberandola dai vincoli che essa stessa si può procurare con i suoi problemi di comportamento. Quest’ultima considerazione è stata definita, dal punto di vista della persona in situazione di handicap, come il “diritto a usufruire del trattamento più efficace attualmente disponibile”. Coloro che hanno la responsabilità educativa nei confronti della persona si troveranno dunque a dover decidere se un certo comportamento strano “è un problema o no”, e dovranno farlo tenendo ben presente e chiaro il vantaggio e il benessere psicologico e sociale della parte più debole del sistema, in questo caso la persona con ritardo mentale o autismo. Si possono esaminare i vari comportamenti inizialmente segnalati come problematici nella prima analisi, chiedendosi se essi producono un danno alla persona stessa oppure ad altri individui o cose. Se la risposta che è possibile dare, e sulla quale si dovrebbe raggiungere un accordo significativamente solido, è affermativa, allora non dovrebbero esserci dubbi: il comportamento è realmente problematico. Questo è tipicamente il caso dell’autolesionismo, del vomito ripetuto, delle aggressioni ad altre persone, della distruzione di materiali e simili.

Spesso però si incontrano dei comportamenti che non danneggiano, in senso fisico, la persona o altri: si pensi in primo luogo alle stereotipie, ma anche ad esempio allo spogliarsi in pubblico, all’ecolalia, alle abitudini rigide e ai rituali, ecc. In questi casi si può considerare quel comportamento realmente problematico, ed essere così legittimati e “costretti” a un intervento educativo, se esso costituisce un “ostacolo”, reale e documentabile in modo oggettivo, allo sviluppo intellettuale, affettivo, interpersonale o fisico della persona. È facilmente dimostrabile che se una persona passa più di metà del suo tempo di veglia dondolandosi sul corpo, roteando la testa, con versi gutturali, e in questi lunghi periodi è quasi inaccessibile alle proposte di stimolo che noi gli

forniamo, questi suoi comportamenti gli sono di notevole ostacolo a varie dimensioni del suo sviluppo e come tali andrebbero rimossi.

Naturalmente, dimostrare che un comportamento è un ostacolo per la persona, e concordare su questo dato, può non essere una cosa semplice. A questo punto, infatti, si può verificare un fraintendimento abbastanza chiaro, ma da eliminare subito. Alcuni pensano infatti che la persona sia in un certo senso “giustificata” per i motivi più vari nella sua emissione di comportamenti-problema: manca di modalità espressive e comunicative normali, l’ambiente relazionale è negativo, punitivo e insensibile oppure le attività proposte non gli interessano, ecc.

Queste considerazioni sono preziose perché possono aiutare a comprendere “perché” la persona si comporta in quel modo, ma non devono portarci a considerare il suo comportamento come tollerabile o addirittura positivo. Anche se quel comportamento problema fosse il frutto di una maligna cospirazione ai suoi danni (e dunque non il frutto della sua “cattiveria”) noi dovremmo considerarlo problematico e come tale da modificare, proprio per liberare la persona da un vincolo al suo sviluppo, di cui egli ovviamente non ha alcuna colpa o responsabilità.

La seconda domanda a cui siamo tenuti a rispondere con un accordo educativo sarà dunque: “Quel comportamento strano, anche se non è dannoso, è però un ostacolo al suo sviluppo e benessere?”. In caso affermativo, dovremo decidere che quel comportamento è realmente problematico.

Esistono però dei comportamenti, come si è già ricordato, che nella situazione attuale non danneggiano né ostacolano la persona in modo chiaro e osservabile. A questo punto il gruppo degli operatori, assieme ai familiari, dovrebbe decidere sulla reale problematicità di alcuni comportamenti, tenendo presenti i meccanismi di stigmatizzazione sociale e conseguente emarginazione della persona disabile.

E’ giusto essere estremamente cauti nell’utilizzo del criterio dello “stigma sociale” per decidere che alcuni comportamenti sono indesiderabili e di conseguenza da modificare. È comunque importante che in questa fase pre-intervento tutti gli educatori e i familiari escano allo scoperto con le loro convinzioni, principi e preoccupazioni, proprio per confrontarle a fondo, nella prospettiva di raggiungere un accordo su una serie di obiettivi e di tecniche di intervento.

Se questo accordo verrà raggiunto, si saranno gettate delle solide fondamenta all’intervento, garantendo coerenza e omogeneità di approccio tra le persone e moltiplicando in questo modo gli effetti degli interventi. La persona in situazione di handicap potrà sperimentare allora, forse per la prima volta, un “fronte unito” di persone che condividono decisioni, obiettivi e metodi.

L’analisi funzionale e l’ipotesi comunicativa dei comportamenti problema

L’analisi funzionale di un comportamento non si limita a osservare il comportamento problema ma allarga l’osservazione anche alla relazione con gli stimoli antecedenti e con le conseguenze.

In questo tipo di analisi risulta particolarmente utile una scheda di osservazione organizzata su tre colonne, dove la colonna centrale riporta la risposta, ossia il comportamento messo in atto dalla persona, quella di sinistra gli stimoli antecedenti e quella di destra le conseguenze. Questo tipo di struttura permette di scoprire una certa regolarità nei comportamenti problema. Lo scopo dell’analisi funzionale è quindi quello di cercare di capire il “significato” di un comportamento, la sua possibile funzione. E’ solo dopo aver capito questo che noi possiamo sperare di cambiare le cose. Risulta evidente allora che la cosa che più ci interessa non è l’ “aspetto” del comportamento, ma la “funzione” che esso svolge per quella persona.

Un’ipotesi interpretativa che può forse rivelarsi di una certa utilità, nel caso di disturbi del comportamento, è la cosiddetta *ipotesi comunicativa*, secondo la quale molti comportamenti problema sono dei messaggi. Possiamo quindi contrapporre due funzioni legate all’emissione dei comportamenti problema: da un lato una loro *funzione comunicativa* e dall’altro una semplice *funzione autostimolatoria*. Di solito, questa tipologia di comportamenti problema è più frequente in soggetti molto carenti nelle abilità comunicative; pensiamo ad esempio a comportamenti gravi come l’autolesionismo e le stereotipie, che sono quasi esclusivamente presenti in soggetti che non hanno l’uso del linguaggio (ad esempio in certe forme di autismo).

Spostandoci sul versante della funzione comunicativa, questo modo di procedere prevede di formulare delle possibili ipotesi sul perché un determinato comportamento viene messo in atto (ipotesi comunicativa). Infatti, secondo questa impostazione, si parte dall'assunto che anche in questi comportamenti problematici vi sia, da parte della persona, l'intento di comunicare qualcosa agli altri, un significato latente che indica una qualche difficoltà o disagio. I comportamenti problema sarebbero quindi dei precisi atti di comunicazione, "messaggi" non sempre facili da interpretare, ma il cui senso è spesso empiricamente verificabile. Se il comportamento problema è comunicazione, lo dovrà essere anche il suo trattamento: esso perciò non può limitarsi al tentativo di ridurre o eliminare il comportamento in questione, ma deve puntare a identificare la funzione e insegnare forme alternative e più efficaci di comunicazione.

L'operatore e l'insegnante possono verificare le proprie ipotesi funzionali in diversi modi: in genere l'ipotesi sulla funzione che svolge un certo comportamento per una persona nasce dalla conoscenza che già si possiede, o si può raccogliere da altre fonti, sulla persona e sulle sue abitudini. Si possono allora formulare ipotesi sul suo diverso "utilizzo" del comportamento problema. Questa ipotesi iniziale si dovrà verificare con una serie ripetuta di osservazioni della persona mentre emette il comportamento problema. Queste osservazioni, come già si ricordava, dovrebbero confermare o meno l'ipotesi di partenza attraverso la documentazione di "regolarità" di interazione tra i tre elementi base della situazione: gli eventi "antecedenti" al comportamento problema (il contesto di partenza: ad esempio, scarsa stimolazione, richieste di attività che provocano paura, oppure frustrazione di un desiderio, ecc.), il comportamento problema e gli eventi "conseguenti" (ciò che accade dopo: ad esempio, tutti accorrono per trattenere e bloccare la persona, l'operatore smette di proporgli attività didattiche, egli riesce finalmente a uscire in giardino, ecc.).

Se queste osservazioni ripetute nel tempo riescono a evidenziare un qualche tipo di regolarità, di schema tipico di interazione, ci si potrà avvicinare alla comprensione delle cause di quel comportamento.

Nella realtà psicologica e relazionale delle persone con ritardo mentale grave o autismo, le cose però non sono mai così semplici, e può sembrare, in qualche caso, che non vi sia nessuna regolarità significativa.

Sembra infatti che la persona usi quel comportamento per i più svariati motivi: qualche volta per avvicinare l'adulto, altre volte per allontanarlo, altre ancora per autostimolarsi. In questo caso si può ricorrere al metodo dell'osservazione della persona in "situazioni analoghe" appositamente costruite.

Si cerca di mettere la persona per alcune volte in una situazione che si ha modo di ritenere collegata al suo comportamento problema: ad esempio si può frustrare con delle proibizioni la sua tendenza a prendere vari oggetti, e si osserva se durante queste "provocazioni" appare con regolarità significativa il suo comportamento-problema. In questo caso si possono forzare un po' le situazioni per raccogliere più in fretta dati osservativi che altrimenti potrebbe essere più difficile ottenere in tempi contenuti.

Concludendo, dobbiamo comunque ricordare che l'analisi funzionale dovrebbe fornirci indicazioni sulle dinamiche che attualmente mantengono attivo quel determinato comportamento problema e precisamente:

1. Che funzione svolge? (Comunicativa verso altre persone oppure autostimulatoria?)
2. In quali occasioni è più frequente?
3. Quali comportamenti alternativi positivi potrebbero essere usati dalla persona per svolgere le stesse funzioni?

Bibliografia

Carr E.G. (a cura di) (1998), *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*, Trento, Erickson

Ianes D. (a cura di) (1992), *Autolesionismo, stereotipie, aggressività*, Trento, Erickson

Ianes D. e Celi F. (2001), *Il Piano educativo individualizzato. Guida 2001-2003*, Trento, Erickson

