

Introduzione

Talvolta gli studenti mi chiedono: «Perché ha scelto la psicologia come professione?». Da 25 anni do sempre la stessa risposta: «Sono diventato uno psicologo in quanto mi interessa capire il perché del comportamento delle persone». Il concetto che mi ha guidato è che le persone agiscono per una qualche ragione. Il comportamento umano, persino il più grave comportamento problematico manifestato da chi presenta disabilità dello sviluppo, non è il risultato di qualche processo accidentale. Il comportamento si verifica in quanto tipicamente serve a uno scopo per l'individuo che lo manifesta; questo è il motivo per cui i problemi di comportamento si verificano così frequentemente, e per il quale è spesso tanto difficile trattarli. Il concetto secondo cui il comportamento problematico ha uno scopo costituisce il tema centrale di questo libro, un tema che definisce ogni strategia di valutazione e di intervento qui descritta.

La principale difficoltà nello scrivere un libro sui comportamenti problematici riguarda, da un lato, la sensibilità dei professionisti, e dall'altro quella degli utenti operatori, educatori o insegnanti. Molti professionisti, particolarmente quelli che hanno un orientamento comportamentale, si sentono a disagio con un linguaggio mentalistico che implichi idee come quella di «scopo». Molti utenti, e molti professionisti che non hanno un orientamento comportamentale, sono spesso confusi dalla terminologia rigida e tecnica associata all'intervento comportamentale. Abbiamo cercato di tener conto della preoccupazione dei comportamentisti fornendo un esteso elenco di riferimenti bibliografici che documentano

le basi teoriche e scientifiche delle varie strategie che utilizziamo. Abbiamo cercato di tener conto delle preoccupazioni degli utenti minimizzando l'uso del gergo tecnico nella descrizione delle strategie, optando per termini di natura non tecnica come ad esempio «scopo», «motivazione» e «meta». Questo approccio deriva dal nostro desiderio di fornire informazioni a un pubblico quanto più ampio possibile, sia a quello privo di background comportamentale, sia a quello formato da esperti.

Nel capitolo primo presentiamo una sintesi delle principali idee sulle quali si basa il nostro approccio:

1. Il problema comportamentale è finalizzato.
2. È necessario eseguire una valutazione per identificare lo scopo del problema comportamentale.
3. L'intervento sul problema comportamentale deve essere incentrato sull'educazione, non semplicemente sulla riduzione del comportamento stesso.
4. Tipicamente un problema comportamentale ha diverse finalità, e di conseguenza richiede molteplici interventi.
5. L'intervento implica il cambiamento del modo in cui interagiscono gli individui con disabilità e quelli senza disabilità e perciò l'intervento richiede una modificazione delle interazioni.
6. La meta finale di ogni intervento è costituita da un cambiamento nello stile di vita piuttosto che dall'eliminazione del problema comportamentale in sé.

Il capitolo secondo si occupa della gestione delle crisi, cioè di come affrontare i comportamenti aggressivi e autolesionistici nel momento stesso in cui si manifestano. Questo argomento è di grande interesse per genitori, insegnanti e altri, in quanto le crisi non gestite costituiscono una potenziale minaccia per tutte le persone coinvolte nell'interazione. Tenendo conto di questa preoccupazione, nel corso del capitolo discutiamo cinque diverse strategie di gestione della crisi.

Il capitolo terzo riveste un particolare interesse per i professionisti e per i ricercatori che desiderano comprendere le basi scientifiche dell'approccio in questione. Discutiamo in dettaglio le ricerche che dimostrano come il comportamento problematico serva a molti scopi ed esploriamo il concetto, fondamentale nel libro, secondo cui il comportamento problematico può funzionare come una forma primitiva di comunicazione, influenzando gli altri in maniera adattiva per l'individuo che lo manifesta. Il concetto di comunicazione è sviluppato in riferimento alla letteratura e alla ricerca svolta nel campo della psicologia evolutiva e della psicologia delle disabilità dello sviluppo.

Nel corso degli anni, molti operatori ci hanno riferito che il compito più difficile in riferimento alla programmazione dell'intervento è la valutazione iniziale (*assessment*). Per questo motivo, i capitoli quarto, quinto e sesto sono dedicati

alla spiegazione e all'illustrazione dettagliate delle procedure di valutazione che possono essere utilizzate per determinare gli scopi a cui mirano i vari comportamenti problematici. Descriviamo alcuni soggetti con i quali abbiamo lavorato, in modo che il lettore possa farsi un'idea chiara del modo in cui le interviste e le osservazioni dirette possono contribuire a identificare lo scopo dei comportamenti problema. Illustriamo in che modo le informazioni raccolte possano essere ridotte a un numero gestibile di categorie per facilitare la programmazione dell'intervento. Discutiamo su come il professionista possa verificare se gli scopi identificati costituiscano veramente le ragioni per le quali l'individuo si comporta in modo problematico. Infine, ci occupiamo dell'importante ruolo che il contesto sociale, fisico e fisiologico possono avere nel determinare in modo interconnesso i problemi di comportamento, e di come prestare attenzione, nel programmare l'intervento, all'impatto del contesto.

Nel capitolo settimo affrontiamo la questione della costruzione del rapporto. Questo capitolo riflette un tema centrale del nostro libro, cioè il fatto che l'intervento non è costituito semplicemente dall'applicazione di procedure mirate a modificare il comportamento delle persone disabili. Piuttosto, l'intervento implica un cambiamento delle relazioni, cioè del modo in cui le persone con e senza disabilità interagiscono fra loro. L'essenza della costruzione di un buon rapporto consiste nel fare in modo di rendersi graditi alla persona in difficoltà, e reciprocamente, nel far sì che il disabile diventi piacevole per noi. Quando due persone hanno stabilito un buon rapporto, sono più motivate a comunicare tra loro. Quindi, stabilendo relazioni positive, si fornisce una base sulla quale costruire abilità comunicative in grado di sostituire i comportamenti problematici.

L'obiettivo principale del capitolo ottavo è quello di focalizzare la natura educativa del nostro approccio all'intervento. La meta dell'intervento non consiste semplicemente nel ridurre il livello di comportamento problematico, ma piuttosto nell'ampliare il repertorio sociale dell'individuo, il quale può così acquisire nuove abilità in grado di sostituire il problema comportamentale. Le abilità di comunicazione sono particolarmente importanti all'interno di questo approccio. Indichiamo in che modo gli individui possono imparare a raggiungere, attraverso la comunicazione, le stesse mete che precedentemente raggiungevano per mezzo dei loro comportamenti problematici. Ad esempio, come modo per ottenere l'attenzione dalle altre persone, si possono insegnare abilità verbali per sostituire l'aggressione. Dato che esistono molti sistemi di comunicazione (incluso il linguaggio verbale, quello dei segni e quello dei gesti), discutiamo anche la questione della scelta dei sistemi di comunicazione e delle forme che andrebbero insegnate per prime all'interno di ogni sistema. Dato che uno stesso comportamento problematico può mirare a molti scopi, in questo capitolo si sottolinea anche

come un individuo debba imparare molte forme diverse di comunicazione per raggiungere in modo positivo e alternativo l'intera gamma di scopi precedentemente raggiunti attraverso il comportamento problematico.

Anche le migliori strategie di intervento falliscono il bersaglio se sono applicate in un contesto nel quale manca la condivisione di questo intervento. Il capitolo nono dimostra la necessità di cambiare alcune dimensioni interpersonali al fine di produrre buoni risultati. Un contesto adeguato alla comunicazione richiede la presenza di molte persone collaborative e motivate, coinvolte nell'intervento. Queste persone dovrebbero anche essere d'accordo sul fatto che l'intervento, se appena è possibile, va condotto nella comunità nella quale i membri vivono, lavorano e si divertono, piuttosto che negli ambienti restrittivi che sono stati storicamente messi «al servizio» delle persone in difficoltà. Infine, va data priorità all'educazione funzionale, cioè un'educazione che promuova un'ampia gamma di occasioni comunicative, e che stimoli la persona a vivere e a godere la propria vita nel modo più indipendente possibile. Tutti questi cambiamenti nel sistema aiutano il verificarsi di risultati positivi e significativi a lungo termine.

Abbiamo già notato come, dato che i comportamenti problematici mirano a tanti scopi diversi, l'intervento richieda quasi invariabilmente l'uso di molte procedure oltre al training comunicativo. I capitoli decimo, undicesimo e dodicesimo ampliano questo punto discutendo tre ulteriori forme di intervento: l'aumento della tolleranza al ritardo nella gratificazione, la contestualizzazione positiva delle richieste e la presentazione di scelte alternative. Tutti dobbiamo accettare il fatto che non sempre i nostri bisogni possono essere soddisfatti immediatamente. Anche le persone in difficoltà devono imparare questo fatto. Nel capitolo decimo discutiamo alcune strategie mirate ad aiutare le persone in difficoltà a tollerare gli inevitabili ritardi nel soddisfacimento dei bisogni, come tutti sperimentiamo quotidianamente. Nel capitolo undicesimo presentiamo un'ulteriore strategia che può essere utilizzata con comportamenti problematici motivati dalla fuga, quali l'aggressione e l'autolesionismo, quando hanno lo scopo di togliere la persona disabile da situazioni spiacevoli, come ad esempio compiti scolastici o richieste lavorative. Questo approccio implica l'inserimento delle richieste in un contesto positivo, in grado di stimolare un tono dell'umore buono. Dato che in questo modo la situazione diventa meno aversiva, viene a cadere la necessità dell'aggressione o dell'autolesionismo motivati dalla fuga. L'ultima procedura che presentiamo, il fornire scelte (capitolo dodicesimo), chiarisce ulteriormente il bisogno di evolvere gli ambienti di vita per produrre buoni risultati. Tradizionalmente, alle persone in difficoltà non viene offerta possibilità di scelta. Si dice loro quali compiti devono eseguire, con chi possono interagire, dove devono stare, quando possono svolgere certe attività e quali ricompense possono avere. In breve, sono

incoraggiate a essere passive e dipendenti. Noi sosteniamo, come altri hanno fatto prima di noi, che è giunto il momento che le persone disabili facciano le proprie scelte. L'incoraggiamento a operare scelte rappresenta spesso un cambiamento radicale nel sistema di vita delle persone disabili, e al contempo porta a una marcata riduzione dei comportamenti problematici.

Il capitolo tredicesimo si occupa della generalizzazione, cioè del fatto che i risultati ottenuti in una situazione si trasferiscano ad altre situazioni. Discutiamo qui le strategie che producono effetti generalizzati. Cosa ancor più importante, questo capitolo illustra il tema dominante del nostro libro, cioè l'idea che la meta ultima dell'intervento è data dal cambiamento dello stile di vita piuttosto che dall'eliminazione del comportamento problematico di per se stesso. Quindi, attraverso l'uso di molti esempi dettagliati, dimostriamo come arrivare alla generalizzazione dei comportamenti in una vasta gamma di compiti, di persone e di ambienti. Il risultato è che l'individuo è libero da comportamenti problematici e al contempo è in grado di funzionare nella comunità in varie situazioni dalle quali era precedentemente escluso. Terminiamo il capitolo tredicesimo con una discussione su come gli occasionali insuccessi nella generalizzazione possano essere utilizzati per ridisegnare e aggiornare gli interventi, mantenendoli efficaci.

Chiudiamo il nostro libro con una discussione sul mantenimento. Il mantenimento si riferisce alla misura in cui gli effetti dell'intervento durano nel tempo. Ancora una volta ritorniamo sull'idea che un intervento ben riuscito implica il cambiamento dei sistemi di vita e non solo di alcuni comportamenti delle persone disabili. Ad esempio, qualche volta le persone in difficoltà sono costrette ad attenersi a standard più rigidi rispetto al resto di noi per quanto riguarda ciò che costituisce il comportamento inappropriato. Così, se in seguito all'intervento una persona in difficoltà inizia a dimostrare un comportamento problematico minimo, anche giustificabile, gli altri dichiarano che gli effetti dell'intervento non si sono mantenuti, ignorando il fatto che tutti noi talvolta manifestiamo comportamenti problematici. Qui, la soluzione consiste nell'educare la comunità al senso di ingiustizia di questo doppio standard, modificando così un aspetto del sistema nel quale vive la persona in difficoltà. Un altro aspetto di tale questione riguarda gli insuccessi nel mantenimento che sono il risultato di un inadeguato supporto fornito a coloro che, a loro volta, si trovano a sostenere le persone in difficoltà: genitori, insegnanti, ecc. Ad esempio, se una madre non riesce a rispondere alla comunicazione appropriata del figlio perché è fisicamente esausta e oberata di responsabilità, si può concludere che i conseguenti comportamenti problematici rappresentino un insuccesso nel mantenimento? Riteniamo che in questo caso sia la rete di supporto sociale a fallire, e che la soluzione consista nel modificare questo sistema sociale fornendo alla madre una pausa di sollievo almeno occasio-

nale. L'intervento non si verifica nel vuoto, bensì nel contesto di un sistema sociale; quando questo è carente, deve essere modificato per dare all'intervento la possibilità di produrre un mantenimento a lungo termine.

Professionisti e utenti ci chiedono spesso se ci siano fonti di informazione a cui fare riferimento per saperne di più sui vari argomenti discussi in questo libro. In risposta a questa richiesta forniamo un ampio elenco di libri e di articoli tratti da riviste scientifiche che il lettore può consultare per conoscere meglio argomenti trattati, e dove può trovare analisi dettagliate circa le basi teoriche di ciascuna procedura descritta.*

Infine, in Appendice forniamo i risultati di verifiche sul campo relative alle procedure di assessment e di intervento descritte in questo libro. I nostri risultati sono basati su ricerche che includono quasi duecento persone con disabilità e diverse centinaia di educatori e operatori (personale di comunità alloggio, genitori e insegnanti) che hanno usato le procedure qui presentate. I risultati sono stati positivi. Gli operatori sono stati in grado di condurre a termine le procedure di assessment e di intervento e in genere hanno deciso di usarle perché funzionavano e producevano una gamma di cambiamenti desiderabili e importanti dal punto di vista educativo nelle persone in difficoltà. I comportamenti problematici diminuivano marcatamente e, cosa ancor più importante, avvenivano ampi e significativi cambiamenti nello stile di vita.

Se state interagendo con persone disabili che mostrano gravi comportamenti problematici, ci sono buoni motivi per ritenere che possiate cambiare tali comportamenti. Vedendo queste azioni come finalizzate, e focalizzando gli sforzi in senso educativo (piuttosto che sulla sola riduzione o gestione dei comportamenti), avete un'eccellente opportunità di affrontare con successo il comportamento problematico e di aiutare la persona in difficoltà a godere di una vita più ricca e più felice, e ciò costituisce la migliore ricompensa.

* Vedi E. Schopler, *Autismo in famiglia. Manuale di sopravvivenza per genitori*, Trento, Erickson, 1998. [ndr]