

Capitolo primo

L'INTERVENTO EDUCATIVO SUI COMPORTEMENTI
PROBLEMA NEL RITARDO MENTALE GRAVE
E NELL'AUTISMO

Dario Ianes
Centro Erickson e Università di Trento

Molto spesso la relazione con le persone con ritardo mentale grave o autismo è resa particolarmente difficile e stressante dalla presenza di comportamenti-problema: in alcuni casi la gravità è tale che sembra quasi impossibile stabilire con loro un rapporto produttivo sul piano affettivo, sociale e didattico. In queste situazioni, gli insegnanti, gli educatori ed i familiari riescono con estrema difficoltà a trovare modi efficaci per controllare i comportamenti-problema, e spesso sono in grado solamente di limitare il più possibile i danni, imparando faticosamente a convivere con la problematicità del soggetto. Gestire e risolvere questi comportamenti-problema è difficile anche perché non sono sufficientemente conosciute e diffuse delle metodologie educative efficaci: gli psicologi ed i neuropsichiatri infantili, che anche in queste situazioni particolarmente delicate dovrebbero fornire strumenti di intervento educativo, normalmente non conoscono tecniche valide di intervento. Nella maggior parte dei casi, essi si rendono conto che la psicoterapia rivolta alla persona con ritardo mentale/autismo o l'intervento farmacologico non ottengono nessun effetto ed allora si appellano al buon senso educativo degli insegnanti e dei familiari. In questo modo si è andata via via consolidando l'opinione, purtroppo molto comune e diffusa, che la persona con ritardo mentale grave o autismo «debba»

necessariamente presentare dei comportamenti-problema, e che questi siano una caratteristica intrinseca di queste condizioni, per gran parte immodificabile e dipendente dalla patologia stessa.

Autolesionismo, stereotipie, aggressività ed altri gravi comportamenti-problema che discuteremo più avanti sono considerati non risolvibili attraverso un «semplice» intervento educativo e sono vissuti come un limite a cui ci si deve adattare passivamente. E così, quotidianamente, gli insegnanti e i genitori spendono quantità immense di energie nel compito frustrante di «gestire senza risolvere» molti gravi comportamenti-problema, che in alcuni casi diventano la loro preoccupazione maggiore. In molte famiglie essi sono la fonte principale di stress, di esaurimento delle risorse psicologiche dei familiari ed il motivo più pressante di richieste di istituzionalizzazione. In molte scuole i comportamenti-problema più gravi limitano notevolmente l'integrazione sociale con gli altri alunni e l'apprendimento di nuove abilità.

Ne deriva dunque l'importanza di sperimentare e diffondere quanto più possibile procedure valide di intervento educativo in questo campo. In questa raccolta di ricerche sono presentate le principali tecniche del metodo comportamentale, che si fondano da un lato sulle conoscenze della psicologia dell'apprendimento e dall'altro sulla convinzione positiva che anche la persona con il più grave ritardo mentale o l'autismo più difficile e chiuso possa apprendere comportamenti più maturi ed equilibrati, se stimolata e guidata nel modo giusto. Leggendo le varie ricerche riportate, vedremo che questa convinzione non è solamente un semplice auspicio o desiderio, ma una realtà ben documentata da molti dati sperimentali, anche se ancora di difficile realizzazione e per molti aspetti fragile e controversa. Proprio per la novità di questi metodi e per aiutare il lettore a valutarli più compiutamente, in questo primo capitolo ho voluto presentare in sintesi gli aspetti tecnici più importanti delle metodologie comportamentali.

I comportamenti-problema

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, fastidio o paura da parte dell'educatore o del genitore, dovuto a qualcosa che fa il soggetto con handicap. Quest'ultimo emette dei comportamenti strani, diversi da quelli che ci aspettiamo, comportamenti che viviamo, appunto, con disagio o peggio. Possono essere comportamenti-problema estremi, come gli *atti autolesionistici*, che provocano danni e lesioni al soggetto stesso: mordersi le mani, le braccia, picchiarsi, battere contro i mobili, strapparsi i capelli, oppure forme più strane, come ad esempio l'iperventilazione o crisi di apnea, ecc.

Un tipo particolare di autolesionismo è la «pica», ovvero l'abitudine di mettere in bocca e ingerire sostanze e oggetti non commestibili, con gravissimi rischi per la salute del soggetto. In questi casi egli esercita una chiara violenza su se stesso, provocando non poca preoccupazione e sconcerto, mentre con *atti aggressivi* egli attacca, fisicamente o verbalmente, altre persone, oppure distrugge oggetti o altro. Anche in questo caso abbiamo la possibilità di verificare oggettivamente un danno ad altre persone o cose.

Un altro tipo di comportamento-problema, meno grave ma ben più 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 al soggetto stesso o ad altre persone 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 al soggetto 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 di 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 del soggetto; pensiamo ad esempio all'*opposizione sistematica* e al *rifiuto* delle richieste dell'adulto, alla rigidità di certe abitudini e rituali ed 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 al soggetto stesso è amplissima. Per quanto riguarda i comportamenti verbali, si pensi all'ecolalia nell'autismo, alle verbalizzazioni bizzarre, agli insulti, parolacce e bestemmie.

Il rapporto interpersonale è un altro ambito ricco di possibilità che si verificano comportamenti-problema: i comportamenti sociali «appiccicosi» e invadenti, il prendere le 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 al soggetto 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.

In questi casi si potrebbe pensare che non è richiesto né giustificabile un intervento educativo volto alla riduzione o eliminazione di questi comportamenti: essi non producono danni, pericolo ed ostacoli, dunque possiamo considerarli una espressione particolare della personalità di quel soggetto, e come tale dobbiamo rispettarli, anche se ci possono imbarazzare o creare disagio.

Proprio su quest'ultima considerazione si basano le opinioni di chi vede invece questi comportamenti come ulteriori cause di stigma sociale e pretesti di emarginazione e di peggioramento dell'immagine sociale della persona con handicap, già sufficientemente svaloriata. Chi sostiene questa posizione afferma infatti che anche in questi casi si dovrebbe

intervenire in senso educativo, per liberare il soggetto da questi comportamenti che lo portano ad essere sempre più stigmatizzato e considerato più «patologico» di quello che è in realtà.

Come è evidente, entrambe queste posizioni hanno dei pregi e dei difetti e vanno accuratamente considerate sulla base di una approfondita valutazione della singola situazione soprattutto in rapporto ai vissuti familiari e sociali più allargati.

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 comportamentale le prime due operazioni che si dovrebbero eseguire riguardano appunto la chiarificazione oggettiva della situazione comportamentale del soggetto 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 il soggetto (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 ridurre attraverso un intervento educativo. Tra queste persone vi può essere un accordo generico sulla necessità di porre sotto controllo l'«aggressività» di un soggetto oppure la sua «tendenza all'autostimolazione», ma è necessario che ognuno specifichi, per iscritto e riferendosi solo ad 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 «aggressività» e «autostimolazione». In genere ne nasce un confronto interessante, dal momento che alcune persone possono ritenere alcuni comportamenti aggressivi e altre essere invece di opinione del tutto opposta. Alla fine di questa fase collettiva di chiarificazione della effettiva ed attuale realtà comportamentale del soggetto dovrebbe essere disponibile un elenco di comportamenti ritenuti problematici dalle varie persone, espressi e descritti

chiaramente, in modo condiviso ed inequivocabile. All'«aggressività», si saranno allora sostituite espressioni come ad esempio «dare calci», «lanciare sedie», «urlare contro» o «sputare in faccia».

Questi sono i precisi comportamenti ritenuti problematici per quel soggetto: su queste descrizioni si è raggiunto un accordo pieno, nel senso che ognuno riconosce che quel soggetto, con maggiore o minore frequenza, emette qualcuno di quei comportamenti.

Questo livello di precisione è importante per vari motivi, anche se può sembrare pedante ed ossessivo. Innanzitutto 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 ed i conflitti tra le persone saranno assai più probabili quando si cercherà di capire perché quel soggetto 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 (si veda la decisione di problematicità descritta in seguito) 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 quel soggetto 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 ad 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 ed allo sviluppo della persona portatrice del problema. 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, in alcuni casi, anche... le condizioni meteorologiche.

Al di là dello scherzo, fattori ben più importanti, quali i principi e le convinzioni morali e pedagogiche, possono determinare in un senso o nell'altro la decisione di problematicità. Pensiamo infatti ai dubbi ed alle difficoltà che vivono gli educatori ed i genitori nel decidere se e come affrontare la masturbazione o i tentativi di approccio omosessuale di un giovane con ritardo mentale.

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 o senso etico, ad 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 del soggetto, 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 del soggetto, 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 handicappata, come il «diritto ad usufruire del trattamento più efficace attualmente disponibile». Le persone che

hanno la responsabilità educativa nei confronti del soggetto 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 il soggetto con ritardo mentale o autismo. Inizialmente, si possono esaminare i vari comportamenti segnalati come problematici nella prima analisi, chiedendosi se essi producono un danno al soggetto stesso oppure ad altre persone 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, della pica, 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, il soggetto 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» ad un intervento educativo, se esso costituisce un «ostacolo», reale e documentabile in modo oggettivo, allo sviluppo intellettuale, affettivo, interpersonale o fisico del soggetto. È facilmente dimostrabile che se un soggetto 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 il soggetto, 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 il soggetto sia in un certo senso «giustificato» 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» il nostro soggetto 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 il soggetto 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 il soggetto 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.

In un'ottica pedagogica di normalizzazione dovremmo tendere a rendere il comportamento della persona con handicap il più «normale» possibile, nell'accezione positiva del termine, e non certo in quella repressiva e di schiacciamento di tutte le «bizzarrie», solo perché sono una deviazione dalla norma.

Dall'altro lato sappiamo però bene che una sempre maggiore familiarità e tolleranza delle deviazioni a livello sociale si crea lentamente, attraverso il contatto con modi strani e bizzarri di comportarsi, di interagire e di pensare. Modi che non etichettiamo come comportamenti-problema, ma che consideriamo libere «variazioni di stile» ed espressioni di identità e soggettività particolari. Per questo è 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 con handicap potrà sperimentare allora, forse per la prima volta, un «fronte unito» di persone che condividono decisioni, obiettivi e metodi.