

Migliorare la qualità della vita del bambino con handicap grave.

Di Lara Polsoni

E-mail: integrazionetresei@yahoo.it

Web: <http://integrazione36.altervista.org>

Abstract. *La qualità della vita (e ovviamente dell'integrazione scolastica) del bambino con grave handicap può essere migliorata analizzando e sostituendo gradualmente i comportamenti problema e allargando le possibilità che il bambino ha di intervenire positivamente sull'ambiente. Da una parte, dunque, occorre effettuare un'accurata indagine conoscitiva sulle preferenze del bambino e sulle circostanze che risultano funzionali o disfunzionali ad un determinato comportamento; dall'altra bisogna offrire al bambino nuovi stimoli incoraggiando l'esplorazione attiva dei giocattoli ed il loro uso come mezzo di interazione sociale. Oggi è possibile, grazie anche all'aiuto delle tecnologie, adattare i comuni giocattoli alle esigenze di bambini "speciali" e moltiplicare le occasioni piacevoli di apprendimento.*

1. Comportamenti problema.

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 da parte dei familiari.

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.

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.

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 avversive”*: 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.

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 comprendiamo 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 cambiamento generale dello stile di vita che incide sulla qualità delle relazioni affettive e sociali, sulla varietà delle esperienze di vita, sul numero

delle 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 della validità della teoria del 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 questa scelta può avere la sua utilità, non ci si può limitare ad eseguire (spesso anche 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.

2. Il gioco nel bambino pluriminorato.

Il bambino con disabilità plurime incontra numerose difficoltà nello sviluppo delle abilità di gioco, non soltanto per la menomazione sensoriale che gli impedisce un corretto uso del giocattolo (si pensi ai giocattoli sonori in mano a bambini non udenti), ma anche per il grave ritardo mentale che implica livelli di attività inferiori alla norma, una diversa sensibilità e capacità di interpretare e rispondere agli stimoli sensoriali, una incapacità o una scarsa motivazione all'interazione con l'oggetto o con un eventuale compagno di giochi, la tendenza a presentare comportamenti ripetitivi e stereotipati.

È stato osservato in diversi studi un atteggiamento di “difesa tattile” in bambini con ritardo mentale: l'oggetto non viene manipolato o lo è soltanto in maniera molto primitiva (in genere con l'esplorazione orale), non suscita interesse.

Ciò si verifica anche perché spesso il bambino con plurihandicap non si trova nelle condizioni di poter esercitare un'azione volontaria sul giocattolo. Diverse possono essere le cause: il bambino è continuamente sottoposto alla guida fisica dell'adulto durante il contatto con l'oggetto; il giocattolo non è adeguato alle capacità del bambino, ad esempio presenta delle chiavi o delle manopole troppo piccole; il giocattolo provoca delle sensazioni negative, ad esempio produce un suono che lo spaventa oppure ha una superficie sgradevole al tatto.

Sarà difficile creare interesse per un oggetto se il bambino non ha la possibilità di esercitare scelte su di esso e se non è in grado di procurarsi delle sensazioni gratificanti attraverso il suo utilizzo.

Di fronte a queste difficoltà è facile scoraggiarsi e continuare a proporre al bambino giochi inutili, solo per “tenerlo occupato” e placare così il nostro senso di colpa, nella speranza che “prima o poi impari” o che “qualcosa riesca a passare”.

In questo modo priviamo il bambino, già gravemente ritardato, di un importantissimo mezzo di sviluppo delle facoltà mentali residue e di conseguimento di benessere psicofisico. Il gioco, infatti, oltre ad essere un potente stimolo a

conoscere la realtà circostante e a sviluppare strategie esplorative e costruttive attraverso le varie fasi descritte da Piaget, esercita anche un'azione rassicurante, riduce l'ansia e la noia, che sono poi le condizioni che favoriscono la comparsa di comportamenti-problema (stereotipie, autolesionismo, aggressività). Il gioco è inoltre il primo e il più importante mezzo di interazione sociale.

Come individuare, allora, i giochi e i giocattoli che fanno al caso nostro?

Per prima cosa occorre osservare il bambino durante le attività di gioco proposte e registrare sistematicamente, possibilmente attraverso una griglia chiara e sintetica, i comportamenti e le manifestazioni di felicità o disagio per ogni diversa proposta.

Dopo un breve periodo di osservazione del bambino si può stilare facilmente un elenco dei gesti e dei comportamenti che rivelano il suo stato di benessere o di malessere: ad esempio ride, batte le mani oppure grida, piange, graffia se stesso o le altre persone, fugge.

Possiamo ad esempio creare una tabella come questa:

Tabella 1. Griglia di valutazione di gradimento delle attività proposte

<i>Giorno/ora</i>	<i>Tipo di attività</i>	<i>Materiali</i>	<i>Reazioni Positive</i>	<i>Reazioni negative</i>	<i>Valutazione complessiva</i>
			<input type="checkbox"/> Ride <input type="checkbox"/> Batte le mani <input type="checkbox"/> Produce vocalizzi <input type="checkbox"/> Richiede ripetizione <input type="checkbox"/> Interrompe o riduce comportamento stereotipo <input type="checkbox"/> Si calma	<input type="checkbox"/> piange <input type="checkbox"/> grida <input type="checkbox"/> distrugge oggetti <input type="checkbox"/> si graffia <input type="checkbox"/> è aggressivo <input type="checkbox"/> vuole andare via <input type="checkbox"/> si dondola <input type="checkbox"/> guarda da un'altra parte	<input type="checkbox"/> molto gradito <input type="checkbox"/> abbastanza gradito <input type="checkbox"/> indifferente <input type="checkbox"/> sgradito <input type="checkbox"/> non rilevabile

Un secondo aspetto da considerare, non meno importante, è l'adeguatezza dell'attività o del giocattolo in termini di non pericolosità per se stesso o per altre persone vicine e di compatibilità con le menomazioni sensoriali e motorie.

Ora che abbiamo individuato i giochi preferiti dal bambino possiamo tenerne conto nella programmazione di attività puramente ludiche oppure utilizzarli come "premio" in processi di apprendimento di altre abilità.

Dopo un certo periodo, in cui si osservino dei miglioramenti nell'acquisizione delle varie abilità, dovremmo cercare di ampliare le esperienze del bambino proponendo giochi di livello superiore, sempre registrando le sue reazioni ad ogni nuova proposta.

Al fine di offrire al bambino il maggior numero di opportunità di sviluppo cognitivo e sociale, prima di scartare una proposta sulla base della griglia riportata

sopra dovremmo chiederci “che cosa non va” e sforzarci di rimuovere o modificare quel particolare elemento. Il bambino può manifestare disagio durante un’attività per un’infinità di motivi: perché, ad esempio, non gradisce la postura, l’illuminazione della stanza, il contatto fisico con l’operatore; perché non riesce a utilizzare il giocattolo; perché prova sensazioni fisiche di malessere, dolore, fame o sonno; perché è attratto da un altro tipo di attività da cui è stato bruscamente distolto. Alcune di queste variabili si possono controllare.

È importante scegliere il momento migliore per la proposta del materiale, quando il bambino è sereno e riposato; il gioco può essere considerato un’attività di svago ma ciò non è sempre sinonimo di “poco impegnativo”, soprattutto se si tratta di un gioco nuovo: farlo seguire ad un compito difficile come “premio” può rivelarsi una pessima idea.

Si possono adeguare le caratteristiche dei giocattoli alle esigenze del bambino in vari modi: se ad esempio risultano di difficile manipolazione, si possono aggiungere delle maniglie, dei guanti a velcro per facilitare la presa; se risultano poco visibili si possono verniciare con colori fluorescenti o in modo da migliorare il contrasto tra le varie parti o dotarli di dispositivi luminosi. In giocattoli destinati a bambini non vedenti si possono amplificare le sensazioni tattili, modificando la superficie del giocattolo oppure inserire degli elementi sonori (campanellini, carillon...) o dispositivi a batteria o a molla capaci di produrre vibrazioni.

Oggi, grazie al supporto tecnologico di switch e microswitch azionabili con il solo movimento delle palpebre, anche i bambini con ridottissime capacità motorie possono giocare autonomamente. Certamente non è facile né economico reperire ausili tecnologici preconfezionati che si adattino perfettamente alle esigenze del caso specifico, ma è forse possibile trovare soluzioni a buon mercato con qualche conoscenza di elettronica e un po’ di inventiva.

Oltre alle caratteristiche del giocattolo bisogna curare la predisposizione dell’ambiente, che deve essere rassicurante, prevedibile e provvisto di arredi, strumenti e ausili speciali (materassi, cuscini, poltrone o sedie che consentano al bambino di assumere la postura più favorevole al gioco e di spostarsi).

In questo contesto l’adulto deve essere per il bambino una presenza facilitante, sia attraverso l’uso di un linguaggio essenziale, concreto, ripetitivo da accompagnare ad ogni azione, sia attraverso un supporto fisico alle attività di gioco.

La funzione di supporto fisico richiede una grande abilità da parte dell’adulto affinché non si sostituisca completamente al bambino. Non è tanto importante, almeno agli inizi, che il bambino utilizzi correttamente il giocattolo, quanto lo è invece il grado di autonomia che egli raggiunge nella scelta e nella conduzione dell’attività.

Bibliografia

Axelrod, S., “Analisi funzionale dei comportamenti problema”, in: Ianes, D., *Autolesionismo stereotipie aggressività. Intervento educativo nell'autismo e nel ritardo mentale grave*, Trento, Centro Studi Erickson 1992.

Clarke, S., Worcester, J., Dunlap, G., Murlay, M., Bradley-Klug, K., “Come valutare gli esiti di un intervento psicoeducativo positivo?”, in: *Handicap Grave*, n. 1/2003.

Coppa, M., Orena, E., Orlandoni, M. L., “*Giocchi e giocattoli per bambini pluriminorati: idee e percorsi educativi per la crescita della relazione intersoggettiva*”, Atti del V Convegno Erickson “La Qualità dell’Integrazione Scolastica” – Rimini, 11-12-13 Novembre 2005.

Ianes, D., Cramerotti, G., *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*. Trento, Centro Studi Erickson 2002.

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.

Lancioni, G. O’Reilly, M.; Basili, G. (2002) “*Sistemi di microswitch e speech output in persone con ritardo mentale e disabilità multiple: una rassegna della letteratura*” in: *Handicap Grave*, n.3/2004.

Langley, M. (1987). “*I giocattoli come fattori di sviluppo e di apprendimento per bambini con handicap*”, in: *Insegnare all’handicappato*, vol.1, n.3, pp.363-378

Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF – International Classification of Functioning. Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento, Centro Studi Erickson 2004.

Repp, A. C., Felce, D., Barton, L. E., “Stereotipie e autolesionismo: dall’analisi funzionale alla scelta del trattamento”, in: Ianes, D., *Autolesionismo stereotipie aggressività. Intervento educativo nell'autismo e nel ritardo mentale grave*, Trento, Centro Studi Erickson 1992.