



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

EM "EUGENIO MEDEA"
ISTITUTO DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO
Polo Regionale di Conegliano

I comportamenti problema nella Sindrome di Angelman

Suggerimenti ed indicazioni di intervento per i familiari

Autore Sara Nappi, psicologa e psicoterapeuta presso l'IRCCS E. Medea
dell'Associazione "La Nostra Famiglia" - Polo di Conegliano e Pieve di Soligo
(TV)

UOS Epilessia e Neurofisiologia Clinica

All'interno del reparto per le gravi disabilità in età evolutiva (UGDE) l'Unità si occupa di tutte le forme di epilessia ed in particolare delle forme farmaco resistenti, spesso associate ad altre disabilità, oltre che di malattie rare di interesse epilettologico come la *Sindrome di Angelman*, la *Sindrome da duplicazione 15q* (per le quali è Centro di Riferimento Nazionale per le Associazioni delle Famiglie) e di altre sindromi rare.

È identificato quale struttura di riferimento regionale per l'epilessia nella Regione Veneto ed è riconosciuto Centro LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia).

Il presente contributo scritto, rivolto ai familiari dei soggetti con Sindrome di Angelman, è tratto dall'intervento della dottoressa Nappi "*Modalità di gestione dei problemi comportamentali*" presentato al XXI Congresso Nazionale Sindrome di Angelman tenutosi il 7-8-9 ottobre 2016.

L'opuscolo è gratuito e sono consentite la copia e la distribuzione con esclusione di qualsiasi finalità commerciale.

E' necessario tuttavia mantenere intatte e chiaramente evidenziate tutte le informazioni sulla fonte originale:

l'autore Dott. Sara Nappi

- l'IRCCS E. Medea
- OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman

1. Cos'è un comportamento problema?

Per comportamenti problema ci riferiamo ad un nucleo di comportamenti intesi come elementi di disturbo e di fastidio per coloro che vivono accanto al bambino, comportamenti provocatori, oppositivi, disadattivi, di auto o etero aggressività (es. schiaffi, morsi, tirare i capelli, sputi, graffi, lancio di oggetti, buttarsi a terra, urlare, ecc.), in risposta ad una frustrazione vissuta dal bambino.

È importante riuscire a pianificare interventi efficaci e mirati per poter eliminare e/o modificare la frequenza di questi comportamenti problematici, in quanto ostacolano l'apprendimento di nuove abilità e di nuove conoscenze, rendono difficile la messa in atto di comportamenti già appresi e costituiscono un pericolo per il bambino e per chi gli vive accanto e, più in generale, hanno una ricaduta negativa in ambito personale, sociale e familiare.

La pianificazione di un intervento comportamentale non può prescindere dall'analisi attenta del Comportamento Problema (CP) e del suo significato.

2. Stesso comportamento problema, diversi significati

Quando ci si pone come obiettivo di modificare un comportamento problema, bisogna tenere conto che ad uno stesso comportamento possono corrispondere significati o intenti diversi.

- Voglio oppormi
- Voglio provocare
- Mi arrabbio
- Voglio entrare in relazione
- Voglio attirare l'attenzione

MORDO

È perciò importante per prima cosa capire a cosa serve il comportamento, qual è la richiesta o ciò che il bambino vuole esprimere attraverso il comportamento, al fine di individuare una valida strategia di intervento.

3. Peculiarità della gestione dei problemi di comportamento nella disabilità

Sebbene i comportamenti problema e gli interventi adatti alla gestione degli stessi non siano specifici dei soggetti che presentano una disabilità, in questi ultimi la gestione dei comportamenti problema può essere più difficile, per le seguenti ragioni:

- Vi è una scarsa modulazione affettiva ed una scarsa regolazione comportamentale
- Nel repertorio comportamentale della persona con disabilità possono non essere presenti comportamenti adattivi alternativi a quelli problema
- Sono presenti limitazioni cognitive
- Sono presenti limitazioni nell'ambito della comunicazione

Oltre a questi aspetti relativi alle caratteristiche del soggetto con disabilità, bisogna tener conto di come l'adulto di riferimento (sia esso genitore, insegnante, educatore) guarda ed interpreta il comportamento del bambino, perché ciò può avere degli effetti importanti sul comportamento problema, mantenendolo,

enfaticandolo o, al contrario, riducendolo in frequenza ed intensità.

Vedremo, infatti, come l'**atteggiamento che l'ambiente ha nei confronti di una persona con disabilità** può incidere sulla gestione dei comportamenti problema, dove per ambiente si intende il contesto che ruota attorno al bambino; il modo attraverso cui le figure di riferimento leggono e interpretano il comportamento del bambino determinano le azioni che poi tali figure mettono o non mettono in atto in risposta al CP del bambino. Per esplorare questo importante aspetto, potremmo pertanto chiederci:

- Cosa prova un genitore/educatore di fronte ad un bambino che fa i capricci, che si oppone, che sfida e lancia oggetti?
- Come ci si sente ignorando le sue richieste, vietandogli qualcosa, vedendolo piangere?
- Che emozioni suscita? Rabbia, irritazione, disagio, imbarazzo, senso di colpa, dolore...

Dobbiamo considerare che nel momento in cui ci si fa invadere da queste emozioni, è molto più difficile mettere in atto strategie educative ragionate ed efficaci.

Queste difficoltà sono frequenti anche di fronte ai comportamenti problema di bambini che non presentano disabilità, ma nei confronti di questi bambini le reazioni sono più intense perché si

aggiungono variabili cognitive - emotive specificatamente associate alla disabilità:

- è “piccolo”
- non capisce Forse pretendo troppo
- è più fragile
- sento che lo devo difendere
- mi dispiace ancora di più “farlo star male” sgridandolo, vietandogli ciò che vuole, ignorandolo mentre piange per ottenere qualcosa.

4. Ostacoli e difficoltà alla gestione dei comportamenti problema nella disabilità

I principali ostacoli che si presentano nella gestione dei comportamenti problema nella disabilità sono:

- Eccesso di protezione
- Percepire il bambino meno competente rispetto a ciò che è
- Una concezione di educazione che non contempla la “sofferenza” del bambino
- Senso di colpa, sofferenza personale del genitore nel vedere il bambino che piange, si lamenta, ecc.
- Errata lettura del significato del Comportamento Problema (CP) del bambino

A ciò si aggiunga il fatto che attorno al bambino ruotano non solo i genitori ma **più figure educative**, ciascuna con le proprie idee ed i propri “ostacoli”, che potrebbero non coincidere con quelle

genitoriali determinando l'assunzione di atteggiamenti diversi e talvolta contrastanti di fronte ai comportamenti del soggetto creando confusione e spesso aggravando il problema comportamentale.

Le divergenze possono nascere anche all'interno della **coppia genitoriale**:

- Su come mamma e papà vedono il bambino (quello che gli si può o non gli si può chiedere)
- Sulla lettura del significato del comportamento del bambino
- Sul fatto che quel comportamento sia effettivamente un problema

Si deve, inoltre, tenere conto che, pur creando molta tensione all'interno della famiglia, spesso **alla loro comparsa i comportamenti problema vengono sottovalutati**. Nel momento in cui a questi comportamenti non viene data la giusta attenzione, l'intervento non è tempestivo ed in questo modo il bambino apprende comportamenti che si strutturano e mantengono nel tempo e che sono poi più difficili da correggere una volta diventati abituali.

I comportamenti problema iniziano a comparire nei primi anni di vita e trovano spesso i genitori impreparati i quali spesso rispondono con reazioni non ragionate, ma dettate dall'impulso del momento e non efficaci. È utile invece individuare ed adottare linee di comportamento chiare di fronte a questi comportamenti.

L'INTERVENTO EDUCATIVO

5. Il significato del comportamento problema

Allo scopo di individuare l'intervento più efficace nella gestione di un Comportamento Problema (CP) è essenziale capire il **significato** del comportamento disfunzionale: per significato si intende l'intento del bambino, ciò che vuole ottenere, il vantaggio che porta per lui quel comportamento. Per capire l'intento è necessario condurre una buona **analisi comportamentale** (ovvero analizzare il contesto nel quale mette in atto il comportamento e quali sono le conseguenze). Bisogna pertanto chiedersi il perché, in quanto nessuna strategia si rivela efficace se non capiamo la motivazione alla base del comportamento problema: infatti è dalla motivazione sottostante che è possibile costruire l'intervento educativo.

5.1 Analisi funzionale del comportamento

Una buona analisi del comportamento problema parte dal porsi le seguenti domande:

- Quando si verifica?
- In che situazioni?
- Con chi? Da quanto il comportamento problema è presente?
- Cosa succede dopo l'emissione del comportamento problema?

Per analisi funzionale si intende l'analisi di un comportamento con i suoi antecedenti (ciò che viene prima, ciò che sta accadendo nel momento in cui il comportamento si verifica) e le sue conseguenze (ciò che accade dopo).



Una buona analisi del comportamento problema permette di capire da cosa il comportamento è provocato e cosa il bambino/ragazzo riesce così ad ottenere (evitare un compito noioso/troppo difficile, ottenere attenzione, ecc.).

Una volta capito il significato del CP cerco di lavorare sugli antecedenti (su cosa provoca il comportamento, ad esempio, la frustrazione di non riuscire a comunicare) e/o sulle conseguenze modificandole (ad esempio, evitando di rinforzare e cercando di estinguerlo).

5.2 Il significato del comportamento problema: le conseguenze

Non esiste una naturale tendenza del bambino ad essere disobbediente, egli interiorizza alcuni schemi comportamentali in base a ciò che accade nell'ambiente.

Esiste invece una naturale tendenza nell'uomo a trarre vantaggi ed evitare situazioni che costano fatica.

Dobbiamo riflettere sul fatto che qualsiasi comportamento umano viene mantenuto da un vantaggio (un rinforzo), che consiste:

- nell'ottenere una bella cosa (attenzione, lodi, cibo, soldi, giochi, ecc.)
- evitare una situazione spiacevole (evitare un compito faticoso)

Un comportamento problema (urlare, disturbare, piangere, arrampicarsi sulla madre) si struttura e si mantiene grazie al vantaggio che il bambino ha ottenuto mettendo in atto quel comportamento. In psicologia ci si riferisce a questo meccanismo dicendo che un comportamento è rinforzato dalla sua conseguenza. Un comportamento oppositivo può, ad esempio, essere assunto per evitare di svolgere o completare un'attività lanciando gli oggetti, spazzandoli via, chiedendo di andare in bagno, rifiutandosi in vari modi, ecc.

ESEMPI - evitare uno sforzo

Luca è un bambino di 4 anni, sta svolgendo insieme al terapeuta alcune attività all'interno della seduta di riabilitazione. Il terapeuta propone a Luca un'attività di incastri, poco gradita al bambino. Appena il materiale viene posato sul tavolo, Luca spazza via le formine e la tavola di incastri lasciandoli cadere sul pavimento.



Evento	→	Comportamento	→	Conseguenza
Si sta svolgendo una attività poco gradita al bambino		Il bambino spazza via gli item dal tavolo rifiutandosi di svolgerla		l'operatore mette via l'attività e passa ad altro o interrompe la seduta

Il fatto che l'operatore, a fronte del comportamento del bambino, metta via l'attività va a rinforzare il CP aumentando la probabilità di comparsa in successive occasioni.

Come è possibile intervenire in modo più funzionale?

- Evitare di rinforzare il comportamento problema mettendo via l'attività.
- Creare le condizioni perché sia più probabile che l'attività venga svolta in ogni caso (riduco il numero di item, svolgo l'attività assieme, concordo un rinforzo di altro tipo – ad esempio, un'attività gradita subito dopo (in tal senso, la strutturazione della sequenza attività ed il calendario visivo possono rivelarsi utili).
- rinforzare anche con elogio sociale una volta ottenuta la collaborazione.

L'area delle autonomie personali è un ambito nel quale spesso il bambino mette in atto comportamenti di questo tipo per evitare attività a lui non gradite.

Emanuela è una bambina di cinque anni che frequenta il terzo anno di scuola dell'infanzia. Uno degli obiettivi di quest'anno scolastico, condiviso tra scuola e famiglia, è rendere più autonoma la bimba nell'uso del cucchiaino. Al momento del pasto,

quando le viene presentato il cucchiaino, la bimba, pur essendo in grado di usarlo, sebbene non ancora con competenza, si rifiuta di usarlo e lo lancia ogni volta che le viene proposto. Dopo un po' la mamma, esasperata, prende il cucchiaino e la imbecca.



Anche in questo caso, il fatto che la mamma asseconi la bimba imbeccandola, rende più probabile che Emanuela riproponga, ai pasti successivi, lo stesso comportamento oppositivo; se l'assunzione di questo atteggiamento da parte della bimba diventa la “regola”, ciò ostacolerà l'esercizio e l'acquisizione completa di un'abilità che sta emergendo.

Come è possibile intervenire?

- L'obiettivo è evitare di rinforzare il comportamento problema (facendo ciò che la bimba desidera)
- Creare le condizioni perché sia più probabile che l'attività venga svolta (utilizzo un cucchiaino adatto che la faciliti, inizio a lavorare su questo obiettivo partendo da cibi molto graditi, uso una leggera guida fisica, introduco altre facilitazioni – fraziono la

competenza in sotto abilità – riduco la quantità di cibo che mi aspetto mangi da sola, ecc)

- Rinforzare anche con elogio sociale una volta ottenuta collaborazione

ESEMPIO – attirare l'attenzione

Dopo una intera giornata trascorsa al nido, Giada, una bambina di 2 anni e 8 mesi non vede l'ora che la mamma arrivi a prenderla. Quando la mamma arriva, anziché portare subito a casa Giada, si ferma a parlare con la maestra, facendo aspettare Giada. La bambina inizia a urlare, tirare i capelli alla mamma, piangere, aggrapparsi, ecc... la mamma, a causa di questi comportamenti, interrompe la conversazione con l'educatrice, rivolge la sua attenzione alla bambina e la porta a casa.



Evento → Comportamento → Conseguenza

La mamma si ferma a parlare con l'educatrice

Giada urla, tira i capelli alla mamma, piange e si arrampica sulla mamma

La mamma dà attenzione a Giada, interrompe la conversazione, la abbraccia e si recano a casa

La serie di comportamenti messi in atto da Giada è risultata efficace nell'ottenere ciò che la bimba voleva e ciò rende più probabile, in condizioni analoghe, l'emissione dello stesso repertorio comportamentale.

Come è possibile intervenire?

- comunicando alla bambina di aspettare
- evitando di dare attenzione al problema e quindi di rinforzarlo □
ignorare il comportamento
- aumentando gradualmente la tolleranza alla frustrazione e la tolleranza all'attesa

6. Comportamenti e conseguenze

Una prima cosa da fare con i comportamenti problema è capire che cosa mantiene il comportamento ed agire togliendo il rinforzo, il vantaggio che il bimbo/ragazzo ottiene.

Che cosa costituisce un rinforzo/un vantaggio per un bambino? E cosa mantiene attivo dunque un comportamento problema?

- Ottenere attenzione (lodi, sgridate, rimproveri, ecc.)
- Ottenere qualcosa di materiale che piace (caramella, giornalino, giocattolo, etc.)
- Evitare attività che non piacciono (esercitarsi in un'attività che costa fatica, vestirsi da soli, ecc.)

Alcuni comportamenti, come le **stereotipie**, possono mantenersi per la loro funzione regolativa: servono, cioè, per mantenere un appropriato livello di stimolazione/attivazione interna. Le stereotipie, infatti, vengono spesso messe in atto in momenti di noia (ambiente/situazioni poco stimolanti) o, al contrario, in situazioni eccessivamente stimolanti (troppo rumore).

Quando la stereotipia si presenta in momenti in cui il soggetto è annoiato, è utile distrarlo proponendogli dei materiali interessanti o coinvolgendolo in qualche attività; laddove, invece, la stereotipia compare in situazioni di eccessiva stimolazione, può

essere più efficace allontanare per un momento il bambino dalla situazione fino a quando non si ristabilisce un adeguato livello di attivazione interna.

Gli **accessi di risa**, comportamento caratteristico dei soggetti con Sindrome di Angelman, possono diventare delle autostimolazioni, nel momento in cui il protrarsi della risata, che magari è partita da uno stimolo esterno, fornisce al soggetto degli stimoli “interni” gratificanti.

Accade di frequente, infatti, che la risata parta per qualcosa di effettivamente divertente (ma anche in situazioni che creano disagio) e che poi il bambino/ragazzo la continui perché ciò genera dentro di sé delle sensazioni piacevoli che sono auto rinforzanti, gratificanti. In tali casi, è bene che l'adulto di riferimento eviti di adottare comportamenti che possono mantenere o aumentare la risata (ad esempio, sorridendo, ridendo assieme al soggetto, prestandogli eccessiva attenzione) e, con calma e senza fornire ulteriori stimoli attivanti, attenda che si esaurisca o distraiga il soggetto allontanandolo dalla situazione.

7. Comportamenti problema: gli interventi

- Gli interventi sono più efficaci se sono immediati, messi in atto alla prima comparsa del comportamento problema.
- Gli interventi devono essere messi in atto con costanza e coerenza (cioè tutte le figure di riferimento devono metterli in atto).

Uno dei primi ed utili interventi per gestire un comportamento problema è **IGNORARE** il comportamento (ignorare infatti permette di togliere il vantaggio che è dato dall'attenzione). Ignorare si presenta come la strategia più efficace per estinguere un comportamento provocatorio o un comportamento disfunzionale volto ad attirare attenzione (abbiamo visto un esempio di questo tipo quando abbiamo parlato della bambina del nido e dei tentativi che fa per ottenere l'attenzione della mamma).

Nel caso in cui il bambino utilizzi modalità disfunzionali con lo scopo di attirare l'attenzione, perché non ne conosce altre più adatte, l'intervento educativo deve prevedere il **modellamento di comportamenti alternativi adeguati** che poi verranno rinforzati (rinforzi sociali – lodi, sorrisi, elogi) ogni volta che il bambino li metterà in atto.



Esempio → **Modellamento e mediazione dell'adulto di riferimento**

Carlo è un bimbo di 4 anni, che frequenta il secondo anno di scuola materna. È socievole, vivace e molto interessato agli altri



bambini; quando li vede si eccita, si agita tutto, li vorrebbe avvicinare e stringere a sé. Appena qualche coetaneo si avvicina, o gli arriva a tiro, lo graffia, lo morde, gli tira i capelli.

Mi devo chiedere: Qual è il significato del comportamento di Carlo?

Qual è l'intento?

Come posso intervenire?

Interventi :

- mediazione dell'adulto
- modellamento dei comportamenti alternativi
- rinforzo dei comportamenti alternativi
- educazione dei pari⁴

È importante, in tali casi, che l'adulto di riferimento medi la relazione aiutando il bambino ad apprendere modalità più funzionali per interagire e richiamare l'attenzione dei coetanei, modellando comportamenti alternativi (guidandolo, ad esempio, a toccare, accarezzare, abbracciare) più adeguati e rinforzandoli con lodi, sorrisi ed elogi.

Altro aspetto importante da curare in queste situazioni è l'educazione e la sensibilizzazione dei pari che devono essere accompagnati a cogliere e interpretare in modo corretto il comportamento del bambino facendo capir loro, ad esempio, che egli non fa così per aggredirli, ma per entrare in relazione e comunicare.

La gestione dei comportamenti aggressivi come espressione di rabbia e frustrazione.

Anche in questo caso si parte dall'analizzare la situazione in cui si è verificato il comportamento problema per capirne il motivo e lavorare sulla causa.

Facciamo l'esempio di un bambino che manifesta aggressività in situazioni in cui cerca di esprimere un bisogno, ma non viene capito: se il problema comportamentale è dovuto ad una difficoltà di comunicazione, come in questo caso, dovrò adoperarmi per trovare e fornire al bambino modalità adatte di comunicazione. Oltre a ciò posso intervenire per modificare la frequenza del Comportamento Problema associando una conseguenza negativa (ad esempio, time out) al comportamento aggressivo.

Il time out :

È una tecnica che può essere utilizzata quando non è possibile ignorare un comportamento problema perché pericoloso o perché crea danno a persone e cose.

Nel time out il bambino viene allontanato per qualche minuto dal luogo in cui si è verificato il comportamento problema e lasciato in un luogo in cui non ci sono altre cose rinforzanti per lui (facendo attenzione che il time out – l'allontanamento- non sia ciò che effettivamente il soggetto voleva ottenere con il CP). Nel time out la conseguenza per il bambino è la sottrazione di una situazione rinforzante.

Il time out =

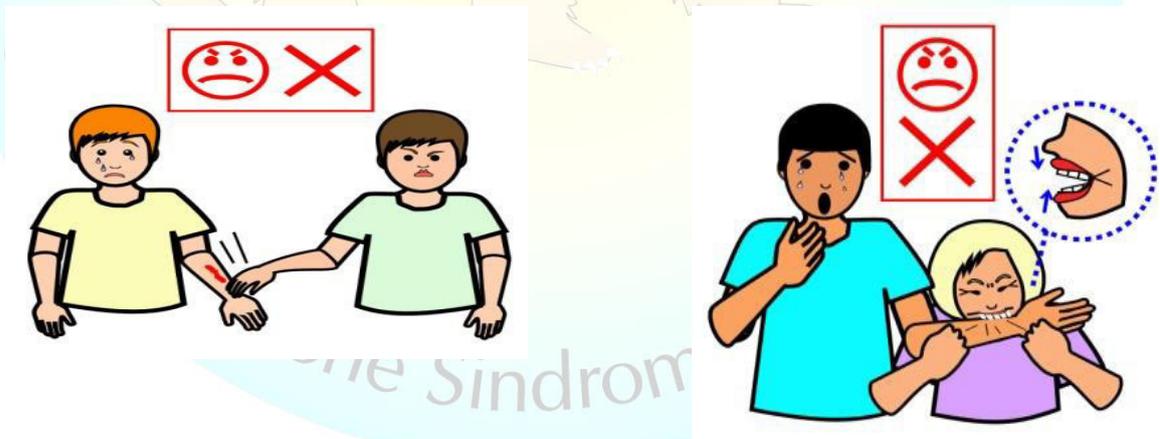
- non è una punizione
- l'adulto non sgrida e/o strattone arrabbiato il bambino lontano dal gioco, ma in modo deciso (un "No" secco accompagnato da una congrua espressione verbale) allontana il bambino

- il senso dell'allontanamento è allontanare il bambino da una situazione in cui può ricevere rinforzi (attenzione, attività preferite, ecc.) e associare al CP una conseguenza negativa

Regole visive:

In talune situazioni, l'intervento educativo può essere sostenuto dall'utilizzo di regole visive in cui si rappresenta il comportamento disfunzionale barrato di rosso da mostrare al bambino quando il comportamento si presenta (e tenere in vista negli ambienti in cui il CP frequentemente si manifesta) per sostenere la comprensione della regola ed il rispetto della stessa.

Esempi di regole visive:



Blocco fisico:

Si utilizza solo nei casi di gravi comportamenti aggressivi ed è utile valutare se impiegarla o meno confrontandosi con un esperto. Oltre al lavoro necessario per l'estinzione del comportamento problema (ignorare, time out, blocco fisico, ecc.), è importante **aumentare i comportamenti** che sono invece **adeguati**, sempre attraverso il principio del rinforzo (far seguire alla messa in atto

del comportamento adeguato, una conseguenza positiva): individuo momenti in cui il comportamento problema non è presente o comportamenti adeguati che contrastano con il comportamento problema e li rinforzo; in tal modo aumento la frequenza di emissione dei comportamenti positivi e riduco la frequenza di quelli negativi.

Oltre a rinforzare il bambino quando non emette un Comportamento Problema (CP), posso usare il rinforzo (una conseguenza positiva per il bambino/ragazzo) per incrementare un comportamento adeguato (anche un'abilità come usare il contatto oculare durante una richiesta) oppure posso rinforzare un comportamento adeguato incompatibile con il CP in modo che quello adeguato e il CP non possano manifestarsi contemporaneamente (per esempio, ridurre la frequenza del tenere le mani in bocca inducendo ad utilizzare le mani per manipolare materiali stimolanti).

RIASSUMENDO

Nella gestione dei problemi comportamentali è necessario:

- fare una attenta analisi delle situazioni in cui il CP si verifica e delle conseguenze
- individuare il significato del comportamento problema □ scegliere l'intervento (ignorare, time out, modellamento comportamenti alternativi, fornire strumenti di comunicazione alternativi, ecc.)
- lavorare per estinguere il CP

- costruire e/o aumentare la frequenza dei comportamenti positivi

Perché un intervento sia efficace sono necessarie

- tempestività
- costanza
- coerenza

RINGRAZIAMENTI

L'OR.S.A. sentitamente ringrazia la dottoressa Sara Nappi dell'IRCCS

E. Medea “ Nostra Famiglia” per l'impegno e la sensibilità e nonché per la professionalità che le ha permesso di realizzare questo elaborato, utile ed importante per le persone e le famiglie.

Organizzazione Sindrome di Angelman



OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman

Via Bressa 8

31100 Treviso

Tel. ++39 0422 411132 – fax ++39 0422 319571

Sito web: www.sindromediangelman.org

Email: orsa@sindromediangelman.org; info@sindromediangelman.org;



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

I.R.C.C.S. “E. Medea” Polo Veneto di Conegliano e Pieve di Soligo

Sede di Conegliano:

Unità Disabilità Gravi in Età Evolutiva (UGDE)

Via Costa Alta 37 – 31015 Conegliano (TV)

Sede di Pieve di Soligo:

Unità di Riabilitazione per le Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)

Via Monte Grappa 97 – 31053 Pieve di Soligo (TV)

E- mail: irccs@cn.inf.it – sito web: www.emedea.it

Telefono: 0438—4141 – fax 0438 – 410101