

Fabrizio Stasolla

**IL DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE
E IPERATTIVITÀ NELLE DISABILITÀ
GRAVI DELLO SVILUPPO**



ESTRATTO



Il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività nelle Disabilità Gravi dello Sviluppo

una proposta di intervento

Fabrizio Stasolla

Libellula Edizioni & ECM

Titolo | Il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività nelle Disabilità
Gravi dello Sviluppo

Autori | Fabrizio Stasolla

Collana | Università e Ricerca

Immagine di copertina | © Sandra Cunningham - Fotolia.com

ISBN | 978-88-67350-55-1

© Tutti i diritti riservati agli Autori

Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta senza il preventivo
assenso degli Autori e dell'Editore.

Libellula Edizioni

Via Roma, 73 - 73039 Tricase (LE) - Italy

Tel. +39/0833.772652

Fax. +39/0832.1836533

www.libellulaedizioni.com

info@libellulaedizioni.com

INDICE

INTRODUZIONE	p.7
---------------------	------------

CAPITOLO I

Le disabilità multiple caratteristiche, condizioni e qualità della vita	p.12
--	-------------

1.1	Introduzione	p.12
1.2	Terminologia	p.15
1.3	Le disabilità dello sviluppo	p.19
1.4	Implicazioni sullo sviluppo e qualità della vita	p.21
1.5	Disturbi comportamentali e attentivi	p. 23
1.6	Indizi per promuovere l'impegno attivo in attività didattiche	p. 25

CAPITOLO II

Dalla Paralisi Cerebrale Infantile al Disturbo dell'Attenzione e Iperattività	p. 28
--	--------------

2.1	Definizione e Diagnosi	p. 28
2.2	Classificazione delle Paralisi Cerebrali Infantili	p. 34
2.3	Aspetti eziopatogenetici e fisiopatologici	p. 40
2.3.1	Fattori prenatali	p. 42
2.3.2	Fattori perinatali	p. 44
2.3.3	Fattori postnatali	p. 44

2.4 Principali deficit associati alla Paralisi Cerebrale Infantile	p. 45
--	-------

CAPITOLO III

Il Deficit di Attenzione e Iperattività **p. 48**

3.1	Introduzione	p. 48
3.2	Definizione	p. 49
3.3	Diagnosi Specialistica e trattamenti diagnostici	p. 51
3.4	Incidenza	p. 54
3.5	Eziopatogenesi	p. 55
3.6	Ruolo dell'attenzione e sintomatologia	p. 59
3.7	DDAI e categorizzazione	p. 65
	3.7.1 Disturbi del deficit di attenzione con iperattività	p. 65
	3.7.2 Disturbi della condotta	p. 65
	3.7.3 Disturbo oppositivo provocatorio	p. 66
3.8	Trattamenti terapeutici	p. 67
	3.8.1 Terapia farmacologica	p. 67
	3.8.2 Interventi terapeutici cognitivo-comportamentali	p. 69
	3.8.3 L'approccio multimodale	p. 82

CAPITOLO IV

Il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività e

Le Disabilità dello Sviluppo: una rassegna della letteratura **p. 85**

4.1	Introduzione	p. 85
4.2	Il trattamento neuro-farmacologico	p. 89
4.3	L'elaborazione cognitiva	p. 93

4.4	Gli interventi cognitivo-comportamentali	p. 97
4.5	La validazione sociale	p. 100
4.6	Effetti sull'umore	p. 105
4.7	Discussione	p. 108

CAPITOLO V

Prompt verbali per migliorare l'attenzione,

la performance e l'umore in un bambino con disabilità multiple p. 113

5.1	Introduzione	p. 113
5.2	Metodo	p. 114
5.2.1	Partecipante	p. 114
5.2.2	Setting, sessioni e raccolta dati	p. 114
5.2.3	Comportamenti target	p. 115
5.2.4	Codifica dei comportamenti	p. 116
5.2.5	Istruzioni, rinforzi e materiale	p. 117
5.2.6	Condizioni procedurali	p. 119
5.3	Validazione sociale	p. 122
5.4	Risultati	p. 123
5.5	Discussione	p. 128

CONCLUSIONI p. 131

BIBLIOGRAFIA p. 133

INTRODUZIONE

In passato la pluridisabilità era sinonimo di limite, di intervento riabilitativo, mentre da diversi anni rappresenta la grande sfida e la maggiore richiesta emergente dalle famiglie, ancora, lasciate troppo sole ad affrontarla. Le persone con disabilità dello sviluppo profonde, in accordo con la definizione operativa sviluppata dallo Special Interest Research Group dello JASSID, vivono situazioni di estremo svantaggio ed isolamento e presentano quadri clinici complessi aventi eziologie e natura congenita o acquisita eterogenei: disturbi dello sviluppo della crescita cerebrale, anomalie metaboliche, disturbi intrauterini o neonatali: ipossia perinatale, paralisi cerebrali o prematurità (Lancioni et al., 2006). Questo quadro clinico purtroppo li costringe ad una situazione di passività nei confronti del contesto e ad una dipendenza da terzi, ossia dalle persone che si prendono cura di loro come familiari, insegnanti, riabilitatori ed educatori. (Dal Pozzo, Haines, La Roche, Fratello, & Scorretti, 2004). I bambini affetti da disabilità gravi o multiple presentano, inoltre, un repertorio comportamentale limitato e povero, con scarsissime possibilità d'interazione costruttiva con l'ambiente circostante. Spesso sono connotate da un ritardo mentale talmente grave al quale non è possibile applicare i comuni test di intelligenza (Bailey, 1981). Inoltre, appaiono più piccoli della loro età cronologica e presentano un ritardo mentale non calcolabile poiché mancano le loro basilari abilità per rispondere ai vari compiti richiesti nelle diverse prove di potenza e/o di livello (Holburn, Nguyen & Viete, 2004).

Un altro problema che caratterizza questi bambini, in particolare in ambito educativo, è rappresentato dalle difficoltà di apprendimento a livello della memoria e a livello percettivo e attentivo. Più in generale, soprattutto in

persone con severe e profonde disabilità dello sviluppo conseguenti, ad esempio, ad autismo, alla Sindrome di Rett o ad idrocefalia, possono essere riscontrati deficit di comunicazione e di linguaggio parlato o scritto. Questi bambini mostrano forti distonie tali da impedire loro il regolare e normale sviluppo delle abilità linguistiche e comunicative con ricadute negative sulla loro qualità della vita e sulle possibilità di scambio con gli interlocutori, tanto in fase espressiva quanto in fase recettiva (Ross & Oliver, 2003). Una delle funzioni intellettive di base estremamente compromessa nei casi di disabilità gravi è, infatti, l'attenzione, con riferimento alla concentrazione finalizzata allo svolgimento di uno o più compiti e/o attività didattiche. (Cornoldi, 1999).

Nell'ambito delle tecniche di intervento a matrice cognitivo-comportamentali (Meazzini, 1997), oltre ai rinforzi differenziali (D'Incognito, Stasolla, & Lancioni, 2010) ed a procedure di automonitoraggio (Castagnaro, Stasolla, & Lancioni, 2007), vi sono gli indizi o sistemi di istruzioni finalizzati a "*facilitare*" la persona con disabilità dello sviluppo nello svolgimento di uno o più compiti o attività (Lancioni & O'Reilly, 2001). La ricerca del settore ha sviluppato diversi sistemi di indizi tra cui visivi, uditivi (verbali), computerizzati, auto-verbalizzazioni, oggetti tridimensionali. Queste istruzioni permettono alla persona con disabilità di "*ricostruire*" la sequenza delle operazioni elementari di uno o più compiti complessi consentendole di portare correttamente a termine l'attività complessa. In ambito educativo e didattico gli aiuti sotto forma di indizi e/o di istruzioni vengono utilizzati per favorire i processi di inclusione ed integrazione scolastica (Ianes, 2006).

Il presente lavoro vuole fornire un contributo teorico ed applicativo alle strategie di intervento cognitivo-comportamentali (con particolare riferimento alle strategie di indizi ed alla token economy) per migliorare l'attenzione sostenuta e focalizzata allo svolgimento di più compiti (attività)

con valenza didattica, in un bambino con disabilità dello sviluppo. Un particolare approfondimento verrà dedicato alla paralisi cerebrale infantile (PCI). Saranno esaminati gli effetti sull'umore del partecipante a seguito del trattamento inerente un intervento specifico con indizi verbali.

Il lavoro è strutturato in cinque capitoli. Nel primo capitolo vengono delineate quelle che sono le caratteristiche, le cause e le conseguenze principali relative alle disabilità dello sviluppo. Inoltre sono esaminate le implicazioni sullo sviluppo e la qualità della vita e i basilari interventi riabilitativi volti al miglioramento della situazione di queste persone, con il duplice obiettivo di promuovere le risposte adattive e di ridurre i comportamenti problema in modo significativo (Lancioni et al., 2007; 2008). Nel secondo capitolo viene approfondita la PCI: una turba persistente, ma non immutabile, dello sviluppo, della postura e del movimento, dovuto ad alterazioni del Sistema Nervoso Centrale (SNC), per cause pre-, peri- o post-natali, prima che se ne completi la crescita e lo sviluppo (Bax, 1964; Goldstein et al., 2005). Il termine *turba* indica una condizione, cioè uno stato permanente, non tanto una malattia, passibile invece di evoluzione in senso sia positivo che negativo; una turba rimane, mentre una malattia può cambiare; a tal proposito sarebbe lo stesso utilizzare il termine encefalopatia fissa per indicare tale stato. L'aggettivo *permanente* rinforza il concetto di turba come condizione stabile e definitiva, cioè non evolutiva, e viene solo in parte attenuato dall'aggettivo *non immutabile* che indica come siano tuttavia possibili cambiamenti migliorativi o peggiorativi, spontanei o indotti. La lesione di per sé non evolve, ma divengono sempre più complesse le richieste dell'ambiente al SNC, con conseguente aggravamento della disabilità in funzione sia del danno primitivo, sia dei deficit accumulati "strada facendo" in ragione della mancata acquisizione di esperienze e di nuove capacità. L'espressione *alterazione della funzione cerebrale* sottolinea che la paralisi

determina una incapacità dell'intero SNC piuttosto che il deficit di uno o più dei singoli apparati che lo compongono (encefalo, cervelletto, tronco). L'espressione crescita e sviluppo del SNC, vuole significare che la PCI si distingue dalla paralisi dell'adulto in quanto vi è una mancata acquisizione di funzioni, piuttosto che la perdita di funzioni già acquisite (De Negri, 1999). Saranno esaminate le cause e le conseguenze funzionali, i deficit associati, con particolare enfasi sui disturbi attentivi.

Il terzo capitolo affronta una delle conseguenze funzionali delle *disabilità dello sviluppo*: il *deficit di attenzione e iperattività* (DDAI). Nel caso specifico: la difficoltà a mantenere costante l'attenzione durante lo svolgimento di attività occupazionali, l'eziologia, le cause, le conseguenze, il trattamento farmacologico, terapeutico e riabilitativo.

Nel quarto capitolo è illustrata una rassegna sistematica di studi pubblicati nella più recente letteratura internazionale sul DDAI combinato alle disabilità dello sviluppo. Sono, inoltre, precisati in sintesi, gli obiettivi, dei lavori, le caratteristiche dei partecipanti, le procedure di intervento ed i risultati ottenuti, con particolare riferimento alla procedura di validazione sociale ed agli effetti sugli indici di felicità.

Il contributo sperimentale presentato nel quinto capitolo è stato finalizzato a promuovere l'attenzione durante lo svolgimento di attività didattiche relative ai principali binomi topologici, in un bambino di 6 anni affetto da PCI e conseguenti disabilità dello sviluppo, attraverso un sistema di *indizi* (istruzioni) *verbali* ed a valutarne gli effetti sull'umore (indici di felicità) del partecipante.

Il presente lavoro ha un quadruplice obiettivo: (a) promuovere i momenti di attenzione in un bambino con disabilità dello sviluppo, durante lo svolgimento di attività didattiche attraverso un sistema di indizi (istruzioni) verbali, (b) migliorare la performance (attività didattiche correttamente

svolte), (c) valutare gli effetti del programma di intervento sugli indici di felicità del bambino, e (d) svolgere una procedura di validazione sociale (Lancioni et al., 2006) per stimare la validità clinica dell'intervento riabilitativo. Saranno discusse le implicazioni pratiche e cliniche dei risultati ottenuti a seguito dello svolgimento del programma di intervento riabilitativo.

CAPITOLO I

Le disabilità dello sviluppo caratteristiche, condizioni e qualità della vita

1.1 Introduzione

I bambini affetti da disabilità gravi o multiple presentano un repertorio comportamentale limitato e povero, con scarsissime possibilità d'interazione costruttiva con l'ambiente circostante. Spesso sono connotate da un ritardo mentale talmente grave al quale non è possibile applicare i comuni test di intelligenza (Bailey, 1981). Inoltre, appaiono più piccoli della loro età cronologica e presentano un ritardo mentale non calcolabile poiché mancano le loro basilari abilità per rispondere ai vari compiti richiesti nelle diverse prove di potenza e/o di livello (Holburn, Nguyen & Viete, 2004).

I principali interventi rivolti a persone con disabilità dello sviluppo hanno come obiettivi quelli di aumentare e migliorare la loro qualità della vita ed incrementare le abilità nel gestire in modo autonomo e costruttivo le proprie esigenze, desideri e scelte, elementi imprescindibili per il benessere di una persona. Gli interventi educativi rivolti al miglioramento della situazione devono, perciò, perseguire il duplice obiettivo di promuovere le risposte adattive e di ridurre i comportamenti problema in modo significativo (Lancioni et al., 2007).

Le persone affette da disabilità dello sviluppo e profonde hanno delle risposte adattive molto scarse e limitate possibilità di progredire nello sviluppo e di aumentare il controllo esercitato sull'ambiente (Gutowski, 1996;

Holburn, Nguyen, & Vieztze, 2004; Mechling, 2006; Murphy et al., 2004). Negli ultimi decenni, il concetto di qualità della vita (QDV) è diventato sempre più spesso un argomento di ricerca e diverse sono state le concettualizzazioni proposte (Hughes, Hwang, Kim, Eisenman, & Killian, 195; Felce & Perry, 1995; Schalock et al., 2002). Nell'ambito delle disabilità intellettive (DI), esso è stato inizialmente adottato come concetto di sensibilizzazione, come costruito sociale e come tematica di unificazione. È stato, ancor più frequentemente, utilizzato come cornice teorica per valutare esiti qualitativi, come costruito sociale per indirizzare le strategie di miglioramento della qualità e come criterio per valutare l'efficacia di tali strategie. Le persone con disabilità dello sviluppo profonde (DMP) costituiscono un gruppo di persone per le quali una valida valutazione della QDV è un problema complesso e difficile, soprattutto per quanto riguarda le domande «Cosa», «Come» e «Chi» di una misurazione della QDV (Nakken & Vlaskamp, 2002). Inoltre, necessitano di sostegno per quasi tutti gli aspetti della loro vita quotidiana. Questo elevato livello di dipendenza viene ulteriormente aggravato dal fatto che non possono comunicare verbalmente le loro esigenze.

La complessa interazione e la gravità della loro disabilità rendono le loro vite molto diverse da quelle degli altri individui. Di conseguenza, la concettualizzazione della QDV, il «Cosa» della misurazione deve essere adeguata alle loro esigenze, possibilità e limitazioni affinché la sua valutazione sia valida (Borthwick & Duffy, 1990; Goode & Hogg, 1994; Quellette, Kuntz, & McCreary, 1996).

«Come» misurare la QDV delle persone affette da DMP e «Chi» dovrebbe essere coinvolto è una seconda questione rilevante, perché le persone affette da DMP non hanno le abilità necessarie per esprimersi riguardo alla QDV (Selai & Rosser, 1993). Solitamente, viene chiesto a una

persona che conosce bene il bambino di parlare al suo posto, ma ci sono seri dubbi sul fatto che le informazioni fornite da altri siano una valida e accurata forma di sostituzione di un resoconto personale (Heal & Sigelman, 1996; McVilly et al., 2000; Rapley, Ridgeway, & Beyer, 1998; Stanclife, 1995; Verdugo et al., 2005). Di conseguenza, come sottolineano Verdugo et al. (2005), i ricercatori nel campo della QDV si trovano di fronte a un dilemma riguardo le persone che non sono in grado di comunicare le proprie opinioni rispetto alla loro stessa QDV.

1.2 Terminologia

Individuare una definizione di pluridisabilità risponde al bisogno di trovare un termine meno generico rispetto a disabilità, sebbene anche quest'ultimo rappresenti un termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione. Tale termine indica gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo, con una determinata condizione di salute, e i fattori contestuali di quella persona, quali i fattori ambientali e personali. Tutto questo implica un doveroso intreccio tra fonti differenti come la letteratura, prevalentemente medico-psicologica, con riferimenti alla ricerca sul campo, nella sua dimensione nazionale e internazionale; i sistemi classificatori internazionali; la legislazione nazionale e i documenti di indirizzo internazionali.

La storia della disabilità e del modo in cui l'uomo e l'ambiente si rapportano ad essa è strettamente collegata alla rassegna delle categorie diagnostiche susseguitesì del tempo. Il *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*, quarta edizione (DSM-IV, 1994) focalizzava l'attenzione sui Disturbi Mentali. L'ICD-10/Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali (Organizzazione Mondiale della Sanità, OMS, 1992), con essa vengono considerati anche i disturbi comportamentali. Per una successiva valutazione analitica del grado di compromissione di capacità/disabilità individuali e di difficoltà nel rapporto partecipativo e integrato con l'ambiente è utilissima l'ultima versione dell'ICDH-2/Sistema di Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Attività personali e della Partecipazione Sociale (OMS, 1999).

L'ICDH-2 coglie e classifica ciò che può verificarsi in associazione ad una condizione di salute, cioè le compromissioni della persona o, per

utilizzare un vocabolo neutro, il suo funzionamento. L'ICDH-2 non è una classificazione che riguarda soltanto le condizioni di persone affette da particolari malattie fisiche o mentali, ma è applicabile a qualsiasi persona che si trovi in una qualunque condizione di salute dove vi sia la necessità di valutarne lo stato di funzionamento a livello corporeo, personale o sociale. Compromissione e funzionamento sono due termini che coprono i tre assi portanti della classificazione: le *menomazioni* o alterazioni funzionali e strutturali dell'organismo, perdite o anomalie riguardanti la struttura del corpo o funzioni fisiologiche o psicologiche; le *attività personali* ossia qualunque cosa una persona faccia, a qualsiasi livello di complessità: da attività semplici fino ad abilità e comportamenti complessi, che possono subire limitazioni di natura, durata e qualità (quella che veniva definita "disabilità" nella classificazione OMS del 1980); la partecipazione sociale cioè l'interazione fra le menomazioni, le attività e i fattori contestuali in tutte le aree o gli aspetti della vita umana. (Ianes, 2005). Un altro termine ricorrente in letteratura è *pluriminorazioni psicosensoriali*, caratterizzate dalla presenza simultanea di diverse disabilità quali: minorazione della vista, cecità o ipovisione; minorazione dell'udito, sordità o ipoacusia; altre minorazioni sono un severo ritardo mentale/evolutivo, deficit motori, problemi comportamentali.

Il panorama illustrato, caratterizzato dall'interazione complessa tra più deficit, è considerato come l'area delle disabilità dello sviluppo. Zanobini & Usai, (1997) riflettendo su questi casi, sottolineano come la molteplicità dei settori deficitari impedisce spesso il raggiungimento di un equilibrio accettabile, legato generalmente al ruolo di compensazione che nella singola disabilità rivestono le funzioni non deficitarie. L'aggettivo "grave" si riferisce a persone in cui il linguaggio è del tutto assente e che non possiedono risorse cognitive sufficienti per apprendere sistemi di comunicazione efficaci. Molto

spesso vi sono manifestazioni comportamentali problematiche come aggressività eterodiretta e autodiretta e quasi sempre minorazioni multiple (Ricci, Canevaro, & Ianes, 2003).

Spostandoci nel contesto internazionale ci sono diversi termini a cui la letteratura nazionale si può rifare per fare chiarezza al suo interno. In Francia esistono tre concetti complementari che coprono la vasta area dei plurideficit:

- *Polihandicap*: handicap grave a espressione multipla che associa disabilità motoria a disabilità mentale severa o profonda e che comporta una restrizione estrema dell'autonomia e delle possibilità di percezione, di espressione e di relazione;
- *Plurihandicap*: è l'associazione di più disabilità, nella quale il deficit mentale non è prevalente. Un esempio è rappresentato dalle persone sordocieche;
- *Surhandicap*: alle disabilità originarie si sommano disabilità di ordine cognitivo e relazionale nel corso delle varie tappe evolutive. Questo sovraccarico può risultare da deficienze originarie o essere conseguenza di un ambiente socio-familiare o istituzionale inadeguato (Mazzeo, 2003).

Nei Paesi anglosassoni, invece, si riscontrano quattro sigle che riconducono a quadri clinici tipici delle pluriminorazioni. La prima di queste è DMP. L'*International Association for Scientific Study of Intellectual Disabilities* /JASSID, 2004 afferma che le persone con disabilità dello sviluppo profonde costituiscono un gruppo eterogeneo. Il gruppo «*nucleare*» consiste in individui con disabilità mentali talmente profonde da non rendere possibile la somministrazione di nessun test standardizzato per una valida valutazione del loro livello di abilità intellettiva. Inoltre, essi hanno spesso disfunzioni neuromotorie profonde e compromissioni sensoriali. Le persone con disabilità dello sviluppo e profonde costituiscono un gruppo fisicamente

molto vulnerabile con una dipendenza massiccia o totale dal personale di assistenza per le mansioni quotidiane (Roberts, Arthur-Kelly, Foreman, & Pascoe, 2005).

Il terzo termine è individuato dall'acronimo PIMD: *Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. Le due caratteristiche chiave di questo gruppo sono la presenza di una disabilità intellettiva profonda, al punto che non hanno le abilità sufficienti per rispondere ai test standardizzati. In aggiunta a questi deficit si riscontrano spesso deficit sensoriali, con maggiore frequenza dei deficit visivi a causa di danni cerebrali (Nakken & Vlaskamp, 2007). La definizione del concetto di PIMD gode del minuzioso lavoro di ricerca dello *Special interest research group on profound and multiple disabilities*, costituitosi all'interno dell'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, un team di esperti che rappresenta l'eterogeneo gruppo delle persone con disabilità intellettive e motorie profonde (Nakken & Vlaskamp, 2007).

Il quarto concetto, PMLD (*Individuals with Profound and Multiple Learning Difficulties*), viene considerato un sottogruppo del ritardo mentale, e descritto come sindrome comportamentale eterogenea, caratterizzata da limitazioni rispetto al livello intellettuale corrente di una persona e rispetto alle sue abilità adattive (Bayliss, Peter, Katie, & Billy, 2000). Le persone con PMLD manifestano una serie di bisogni complessi di apprendimento e, in aggiunta a forti difficoltà di apprendimento, presentano altri significativi deficit motori e sensoriali. Dunque, sinteticamente, le PMLD comportano: significative menomazioni motorie e disabilità sensoriali, complessi bisogni di cura della propria salute, dipendenza dalla tecnologia assistiva (Ware & Thorpe, 2007).

1.3 Le Disabilità dello sviluppo

Le persone con disabilità intellettive multiple profonde, in accordo con la definizione operativa sviluppata dallo *Special Interest Research Group* dello JASSID, vivono situazioni di estremo svantaggio ed isolamento e presentano quadri clinici complessi aventi eziologie e natura congenita o acquisita eterogenei: disturbi dello sviluppo della crescita cerebrale, anomalie metaboliche, disturbi intrauterini o neonatali: ipossia perinatale, paralisi cerebrali o prematurità (Lancioni et al., 2006). Questo quadro clinico purtroppo li costringe ad una situazione di passività nei confronti del contesto e ad una dipendenza da terzi, ossia dalle persone che si prendono cura di loro come familiari, insegnanti, riabilitatori ed educatori. (Dal Pozzo, Haines, La Roche, Fratello, & Scorretti, 2004).

La pluridisabilità non rappresenta la semplice somma di più limitazioni compresenti nella stessa persona, quanto invece una interazione permanente di patologie, limitazioni e disabilità all'interno di un sistema dinamico influenzato dagli ambienti interni ed esterni alla persona (Leonhardt, 2000). Queste persone si presentano con disabilità intellettive profonde ($QI < 20$), disfunzioni neuromotorie profonde come quadriplegia spastica, e spesso compromissioni sensoriali e altre complicazioni mediche (Maes, Lambrechts, Hostyn, & Petty, 2007).

Nei bambini e negli adulti con disabilità dello sviluppo si riscontra un generale comportamento di apatia o stati di agitazione accompagnati da comportamenti disadattivi. Terapisti o riabilitatori che lavorano con questo tipo di pazienti affrontano delle difficili sfide dal momento che, la maggior parte delle attività riabilitative è resa difficoltosa anche dai gravi deficit comunicativi spesso presenti e dalla generale di passività che si può riscontrare in queste persone.

Un altro problema che caratterizza questi bambini è rappresentato anche dalle difficoltà di apprendimento a livello della memoria e a livello percettivo e attentivo. Più in generale, soprattutto in persone con severe e profonde disabilità dello sviluppo conseguenti, ad esempio, ad autismo, alla Sindrome di Rett o ad idrocefalia, possono essere riscontrati deficit di comunicazione e di linguaggio parlato o scritto. Questi bambini mostrano forti distonie tali da impedire loro il regolare e normale sviluppo delle abilità linguistiche e comunicative con ricadute negative sulla loro qualità della vita e sulle possibilità di scambio con gli interlocutori, tanto in fase espressiva quanto in fase recettiva (Ross & Oliver, 2003).

Le persone con PIMD, presentando un sistema comunicativo molto limitato, usano spesso modalità simboliche, movimenti, espressioni facciali, suoni e posture corporee che molto spesso rendono difficoltosa l'interpretazione dei loro desideri o delle loro esigenze con il rischio di eventuali fraintendimenti (Grove, Bunning, Porter, & Olsson, 1999; Hogg, Revees, Roberts, & Mudford, 2001). Garantire loro la possibilità di comunicare ed interagire con l'ambiente circostante è considerato l'obiettivo riabilitativo ed educativo prioritario (Green & Reid, 1999; Lancioni, Singh, O'Reilly, Oliva, & Basili, 2005).

1.4 Implicazioni nello sviluppo e qualità della vita

Le persone con disabilità dello sviluppo spesso manifestano alcune forme di comportamenti problema, come posture corporee inadeguate (far cadere la testa in avanti), stereotipie come ad esempio portare la mano alla bocca e mettersi le dita negli occhi, e comportamento distonico/spastico, ad esempio inarcare la schiena o allungare le gambe, che si verificano in modo concomitante a risposte adattive e indipendentemente da esse (Lancioni et al., 2003; Luiselli, 1998; Saloviita & Pennanen, 2003). Gli interventi educativi rivolti al miglioramento della situazione di queste persone devono comprendere il duplice obiettivo di promuovere le risposte adattive e di ridurre i comportamenti problema in modo significativo (Lancioni et al., 2007; 2008).

Una forma di intervento educativo recentemente proposta per perseguire tale duplice obiettivo si basa sui programmi con batterie di microswitch (ovvero combinazioni di microswitch) che eseguono, consentono un monitoraggio delle risposte adattive e del comportamento problema nello stesso momento (Lancioni et al., 2006; 2008). Inizialmente, questo tipo di programma fornisce una stimolazione preferita per tutte le risposte adattive, a prescindere dal fatto che queste avvengano da sole o in combinazione con un comportamento problema. Una volta che le risposte adattive aumentano, il programma inizia a fornire la stimolazione preferita soltanto per le risposte adattive che avvengono in assenza del comportamento problema (Lancioni et al., 2006). Ad esempio, una batteria di microswitch che controlla le risposte adattive di vocalizzazione e il comportamento di mettersi le dita negli occhi può fare sì che (a) inizialmente, tutte le risposte di vocalizzazione vengano seguite da una stimolazione positiva e (b) successivamente, soltanto le risposte di vocalizzazione eseguite in assenza del comportamento di mettersi

le dita negli occhi vengano seguite da una stimolazione positiva (Lancioni et al., 2007). I programmi con batterie di microswitch sono stati rivolti, in questo caso, soprattutto ad aumentare le risposte adattive della mano e del piede e a ridurre un'inadeguata posizione del capo o il comportamento di portare la mano alla bocca e di mettersi le dita negli occhi (Lancioni et al., 2008). I risultati positivi di questo studio indicano la possibilità di integrare la fisioterapia tradizionale, guidata dal terapeuta, con l'esercitarsi sul controllo motorio in modo autogestito, e quindi la disponibilità di un'ulteriore strategia personalizzata per migliorare e sostenere le condizioni motorie del partecipante. (Gardenier, MacDonald, & Green, 2004; Lancioni et al., 2009; Luiselli, 1998).

Le figure professionali, che si occupano di persone con disabilità dello sviluppo per questo motivo, hanno il compito prioritario di individuare delle strategie in grado di ridimensionare gli effetti invalidanti (Ivancic & Bailey, 1996; Lancioni, O'Reilly, Oliva, & Coppa, 2001). La qualità della vita di queste persone potrebbe esser gradualmente migliorata individuando le strategie idonee di riduzione dei comportamenti problema, cercando anche di sostituirli con comportamenti costruttivi e ad alto valore evolutivo (Shore et al., 1997). Questo ambizioso obiettivo può essere perseguito valorizzando le potenzialità residue della persona e favorendo l'apprendimento di risposte adattive alternative ai comportamenti problema che si vogliono decrementare (Shore et al., 1997).

1.5 Disturbi comportamentali e attentivi

Con l'espressione "*disturbi del comportamento*" si intende una vasta gamma di comportamenti che dimostrano l'incapacità o il fallimento di un bambino o di un adolescente nel conformarsi alle regole della società cui appartiene. La presenza di comportamenti problematici gravi in bambini con disabilità dello sviluppo è stata ampiamente documentata da diversi studi (Bidwell & Rehfeldt, 2004; Lachapelle et al., 2005) che, negli ultimi anni, hanno da un lato posto l'enfasi sull'analisi funzionale del comportamento problema, dall'altro utilizzato i dati raccolti dalle osservazioni per ridurre la probabilità di frequenza del comportamento e per attenuare alcuni fattori fortemente disadattivi (Coppa, 1988; Cipani, 2000).

In alcuni casi, la gestione del disturbo comportamentale risulta notevolmente complessa, in particolare quando:

- a) il livello cognitivo della persona è basso e si registra una elevata e indifferenziata frequenza del comportamento problematico, in assenza di conseguenze sociali;
- b) la persistenza del comportamento problema è notevole in funzione di uno schema di risposta di tipo automatico;
- c) la possibilità di una risposta comunicativa alternativa è difficilmente attuabile data la frequenza del comportamento target.

Uno studio di Totsika, Toogood, Hastings, & Lewis (2009) ha evidenziato come i comportamenti problema in persone con disabilità intellettiva grave emergono presto nel corso della vita e tendono a persistere nel tempo; altri (Reid, Philips, & Green, 1991) hanno rilevato percentuali di persistenza che oscillano tra il 60 e sfiorano addirittura il 90%, e un dato considerevole è che spesso la persistenza e il mantenimento dei comportamenti sono correlati al comportamento degli educatori. In altri termini, i comportamenti problema

vengono mantenuti tramite rinforzo positivo o negativo attuato dagli educatori.

Le disabilità dello sviluppo possono essere accompagnate da un'ampia varietà di complicazioni mediche, (Reid, Philips, & Green, 1991) tali difficoltà sono anche correlate a comportamenti problema come forme comportamentali autolesioniste o distruttivo-aggressive. Le disabilità dello sviluppo si combinano in diversi modi e si manifestano con un ampio raggio di caratteristiche, che dipendono dall'associazione di varie patologie. In alcuni casi presentano una combinazione di disabilità motorie e intellettive soprattutto a livello di attenzione (Guess et al., 1988). In altri casi, le persone possiedono il controllo di alcuni movimenti del corpo e, se facilitati da un supporto, possono anche acquisire una certa indipendenza (Rice, Mc Daniel, Stalling, & Gatz, 1967). Casi più gravi, invece presentano disfunzioni neuromuscolari molto estese come rigidità muscolare, deformità a livello scheletrico, tetraparesi.

1.6 Indizi per promuovere l'impegno attivo in attività didattiche

Esistono diverse modalità per facilitare un bambino nello svolgimento di attività o compiti. Tali metodi hanno come obiettivo quello di promuovere una risposta corretta e prendono il nome di aiuti o *prompt*. Difficilmente un educatore, riabilitatore o insegnante mette a punto un piano educativo senza un'attenta programmazione degli aiuti. Difatti i bambini, e in particolare coloro che hanno disabilità gravi, non sempre sono in grado di fornire, fin dalle prime fasi di un programma di apprendimento, le risposte corrette. Gli aiuti servono proprio a fare in modo che le risposte corrette si manifestino con la massima rapidità possibile (Ianes, 2005).

Gli aiuti possono classificarsi in: guida fisica; indicazione gestuale e aiuti verbali.

- La guida fisica è un aiuto molto forte, che dovrebbe essere usato solo quando è assolutamente necessario, poiché consiste nel dirigere quasi completamente l'alunno. Occorre fare una precisazione, se non c'è altro modo per ottenere la risposta corretta rivela che non dare un aiuto indispensabile è un errore, ma dare un aiuto inutile, o che potrebbe essere sostituito da qualcosa di meno forte, è un errore altrettanto grave. Ciò indica che non appena l'alunno mostra di poter fare a meno della guida della nostra mano, la guida fisica deve essere attenuata e poi completamente eliminata.
- Un diverso tipo di aiuto consiste nel *mostrare* l'azione da eseguire. Quando la guida fisica non appare necessaria, l'indicazione gestuale può essere il primo tipo di aiuto da fornire al bambino.
- Un ulteriore facilitatore è l'aiuto verbale, infatti potremo aiutare il bambino, ad esempio, dettando o suggerendo verbalmente le azioni da compiere.

Le persone con disabilità gravi incontrano spesso serie difficoltà nell'impegnarsi in attività in modo autonomo o parzialmente autonomo. Esse hanno bisogno di strategie mirate per poter raggiungere questo obiettivo (Engelman, Altus, & Mathews, 1999; Harchik, Sherman, & Sheldon, 1992; Lancioni, Van den Hof, Boelens, Rocha, & Seedhouse, 1998; Montgomery et al., 1996; Nailos, Whitman, & Maxwell, 1994; Pettipher & Mansell, 1993; Spence & Whitman, 1990).

La ricerca nel settore ha sviluppato, a oggi, una serie di sistemi di istruzione finalizzati ad aiutare queste persone a perseguire il suddetto obiettivo (Ackerman & Shapiro, 1984; Anderson, Sherman, Sheldon, & McAdam, 1997; Connis, 1979; Lancioni & Oliva, 1988; Simmons & Flexer, 1992). I sistemi che possono essere identificati sono cinque e si basano sull'utilizzo di (1) indizi visivi rappresentati su set di cartoncini; (2) indizi visivi raccolti in sistemi computerizzati; (3) indizi verbali registrati tramite apparecchiature audio, (4) indizi sotto forma di oggetti e (5) autoverbalizzazioni (Berg & Wacker, 1989; Ferretti, Cavalier, Murphy, & Murphy, 1993; Harchik et al., 1992; Hughes & Agran, 1993; Johnson & Miltenberger, 1996; Lancioni et al., 1998; Martin, Burger, Elias-Burger, & Mithaug, 1988; Steed & Lutzker, 1999).

Saponaro, Simone, Stasolla, Salfi, & Lancioni (2008) hanno valutato l'efficacia dell'utilizzo di indizi verbali preregistrati, per la performance di attività costruttive. Il sistema di istruzioni verbali era costituito da un mangianastri con un circuito di registrazione/ripetizione e controlli elettronici, e da delle cassette preregistrate che contenevano le istruzioni utili allo svolgimento dei compiti. Il nastro si arrestava in modo automatico dopo ognuna delle istruzioni. Per ottenere l'istruzione successiva era necessario premere nuovamente l'unico tasto presente sul registratore. Le istruzioni vocali erano delle brevi frasi molto semplici preregistrate sul nastro (ad

esempio, «*prendi la tazza*» o «*versa l'acqua*»). Tale sistema ha permesso una maggiore autonomia ed efficienza nello svolgimento dell'attività, oltre all'integrazione e all'interazione sociale. Tutto ciò è servito ad incrementare la motivazione e la gratificazione personale.

È utile sottolineare che la disponibilità di sistemi di istruzione adeguati è il primo requisito per insegnare a persone con disabilità gravi a gestirsi in maniera autonoma. Tale gestione è necessaria per promuovere sviluppo, occupazione, immagine sociale e, possibilmente, qualità di vita in queste persone (Felce & Perry, 1995; Ross & Oliver, 2003; Schalock et al., 2002).

FINE ESTRATTO