

Il Supporto al Comportamento Positivo per migliorare la socialità¹

di

Clare Coppock

West London NHS Trust, UK

Traduzione a cura di

Kathleen Bertotti e Sara Candotti

Abstract: I giovani con disabilità intellettiva possono manifestare comportamenti che le persone intorno a loro costruiscono come difficili. Questo articolo si propone di esplorare il comportamento come forma di comunicazione che si verifica in risposta a modalità di costruzione e di anticipazione degli eventi. Si offrirà una sintesi dei modi in cui i *caregiver* possono utilizzare i principi del Supporto al Comportamento Positivo (Positive Behaviour Support - PBS) per approfondire la comprensione del processo di costruzione dei giovani di cui si occupano. L'utilizzo di tale approccio può favorire il miglioramento della socialità tra gli operatori e i giovani, riducendo al contempo la frequenza e la gravità degli episodi di comportamenti identificati come problematici (da qui in poi "comportamenti problema", N.d.T.).

Parole chiave: socialità, comportamento problema, disabilità intellettiva, disturbo dello spettro autistico (DSA).

Improving sociality through positive behaviour support

Abstract: *Young people with intellectual disabilities may present with behaviour that is construed as challenging by those around them. This paper aims to explore behaviour as a form of communication that occurs in response to patterns of construal and anticipation of events. This paper will summarise ways in which the principles of Positive Behaviour Support (PBS) can be used by caregivers in order to develop an understanding of the construal processes of their young people. Using this approach can support the improvement of sociality between caregivers and young people, whilst simultaneously reducing the frequency and severity of incidents of challenging behaviour.*

Keywords: *sociality, challenging behaviour, intellectual disability, Autism Spectrum Disorder (ASD).*

¹ Ringraziamo gli editori della rivista Personal Construct Theory & Practice e l'autrice per aver gentilmente concesso la traduzione dell'articolo. L'originale è disponibile al link: <http://www.pcp-net.org/journal/pctp19/coppock19.pdf>. Coppock, C. (2019). Improving sociality through positive behaviour support. *Personal Construct Theory & Practice*, 16, 42-52.

1. Introduzione

Una definizione ampiamente utilizzata di disabilità intellettiva è quella di una “capacità significativamente ridotta nel comprendere informazioni nuove o complesse nell'apprendimento di nuove abilità (deficit cognitivo), con una ridotta capacità di far fronte alle situazioni in modo autonomo (funzionamento sociale compromesso), esordita prima dell'età adulta e con un effetto durevole sullo sviluppo” (*Department of Health* [DoH], 2001, p. 14).

Gli individui con disabilità intellettiva manifestano dei comportamenti identificati come problematici con una maggior probabilità rispetto ai loro pari all'interno della popolazione generale (Emerson & Hatton, 2007). Il comportamento problema è comunemente costruito come “un comportamento culturalmente anormale di tale intensità, frequenza e durata per cui la sicurezza fisica della persona o degli altri è messa gravemente in pericolo, o come un comportamento che rischia seriamente di limitare o impedire l'accesso a qualsiasi servizio della comunità” (Emerson, 1995). L'espressione “comportamento problema” viene spesso utilizzata per descrivere atti di aggressività fisica o verbale, distruzione di oggetti, comportamenti autolesivi, ma si estende fino ad includere un'ampia gamma di altre manifestazioni come i comportamenti ripetitivi e stereotipati e i comportamenti sessualizzati inappropriati. Nello specifico si stima che il 10-15% delle persone con disabilità intellettiva presenta dei comportamenti problema (Emerson & Baines, 2011), con una prevalenza maggiore in coloro che hanno una disabilità più grave e in quei soggetti che vengono seguiti in regime di ricovero o all'interno di strutture residenziali (*National Institute for Health and Care Excellence* [NICE], 2015).

Storicamente il comportamento problema è stato gestito utilizzando strategie reattive come la contenzione fisica, l'isolamento o il trattamento psicofarmacologico. Sebbene questi interventi continuino ad avere una certa rilevanza, essi sono stati utilizzati in modo inappropriato e poco flessibile, conducendo ad una serie di esiti avversi tra cui l'esperienza di una peggiore qualità della vita, una maggiore probabilità di ricoveri ospedalieri e un aumento del rischio di subire abusi fisici (vedi ad es. DoH, 2007; Emerson & Einfeld, 2011; *Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society*, 2016; *Transforming Care and Commissioning Steering Group*, 2014). È stato riconosciuto che anche i familiari che svolgono un ruolo di cura con persone con disabilità intellettiva sperimentano una qualità della vita peggiore e alti tassi di *burnout* e di carico assistenziale del *caregiver* (Hastings, 2002; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006).

Nel Regno Unito sono state pubblicate delle Linee Guida sull'utilizzo degli interventi di Supporto al Comportamento Positivo (PBS) come cambio di paradigma nella gestione dei comportamenti problema, con l'intento di migliorare la qualità della vita delle persone che manifestano tali comportamenti, riducendone la frequenza e la gravità, e di ridimensionare l'utilizzo di interventi restrittivi (DoH, 2014; NICE, 2015). Il PBS è stato descritto come una “cornice multifattoriale” entro cui comprendere il comportamento (Gore et al., 2013). Il processo del PBS è sostenuto dai principi del comportamentismo, con l'assunto di base per cui il comportamento viene appreso (Skinner, 1938) e pertanto accade per una ragione. Di conseguenza, il presupposto del PBS è quello di comprendere meglio il comportamento problema identificandone l'antecedente e le conseguenze che verosimilmente lo rinforzano. Solo in un secondo momento si può lavorare proattivamente per implementare un approccio centrato sulla persona che vada incontro ai bisogni del soggetto migliorando anche il suo funzionamento adattivo, al fine di ridurre il suo bisogno di ricorrere al comportamento problema come prima scelta.

Le evidenze scientifiche a favore degli approcci di PBS nella gestione dei comportamenti problema sono in costante aumento (Hassiotis et al., 2009; Heyvaert, Maes & Onghena, 2010; Heyvaert, Maes, van den Noortgate, Kuppens & Onghena, 2012). Nel Regno Unito gli interventi di PBS sono centrali in molti dei servizi che si occupano di persone con disabilità intellettiva che presentano comportamenti problema (NICE, 2015).

2. Una prospettiva secondo la Psicologia dei Costrutti Personali

Il postulato fondamentale asserisce che “i processi di una persona sono psicologicamente canalizzati dal modo in cui essa anticipa gli eventi” (Kelly, 1955, p. 46); Kelly riconobbe alle persone un ruolo attivo nel dare senso al mondo attorno a loro, sia utilizzando le proprie esperienze pregresse per costruire (o anticipare)

eventi futuri, che ricostruendo il significato degli eventi passati sulla base delle esperienze successive. Inoltre, il Corollario della Costruzione afferma che “una persona anticipa gli eventi costruendone le repliche” (*ibidem*, p.50) mentre secondo il Corollario dell’Esperienza “il sistema di costruzione di una persona varia a mano a mano che essa costruisce la replica degli eventi” (*ibidem* p. 50). Se un comportamento particolare soddisfa i bisogni di una persona validandone la costruzione di significato, tale comportamento sarà probabilmente ripetuto in futuro quando si presenterà lo stesso bisogno. In questi termini, i fondamenti della PCP (Psicologia dei Costrutti Personali) supportano l’idea per cui il comportamento possa avere una natura funzionale.

Per favorire un cambiamento del comportamento è necessario innanzitutto tentare di comprenderne le funzioni, in modo da poter poi identificare delle modalità alternative di soddisfacimento di un bisogno; la socialità può essere pertanto considerata un processo centrale nel PBS.

“Nella misura in cui una persona costruisce i processi di costruzione di un’altra persona può giocare un ruolo in un processo sociale che coinvolge quella persona”: così Kelly definì la socialità (*ibidem*, p. 95). Per intenderci, Kelly suggerisce che le nostre relazioni con gli altri sono influenzate dalla nostra capacità di interpretare il loro processo di costruzione e assumere il loro punto di vista. Di conseguenza, gli individui appartenenti alla rete sociale di una persona che manifesta una disabilità intellettiva, con comportamenti problema, sarebbero tenuti a tentare di comprendere i processi di costruzione di tale persona, in modo da rispondere meglio ai suoi bisogni e promuovere al contempo delle relazioni interpersonali migliori.

3. Studio di un caso

Al fine di esplorare più dettagliatamente il processo del PBS attraverso la prospettiva della PCP, viene presentato qui di seguito lo studio di un caso.

3.1 Approvazione del Comitato Etico

Questo studio è basato su una parte di lavoro clinico portato a termine dall’autrice. Per questo studio non è stata richiesta l’approvazione formale da parte del Comitato Etico. Tuttavia, è stato richiesto il consenso prima di scrivere questo articolo. Sono state rimosse tutte le informazioni personali identificabili, mantenendo l’anonimato e la riservatezza. Per facilità di lettura sono stati utilizzati degli pseudonimi.

3.2 Introduzione

Josh è un ragazzo di 12 anni con una diagnosi di disabilità intellettiva e di disturbo dello spettro autistico (DSA). Josh è stato inviato al Servizio di Salute Mentale per l’Infanzia e l’Adolescenza del territorio (*Child and Adolescent Mental Health Service – CAMHS*) dove è stato seguito da un’*équipe* di specialisti nel trattamento di ragazzi con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo. L’invio era stato effettuato dalla scuola, dopo che genitori e insegnanti avevano osservato un aumento di comportamenti che venivano costruiti come problematici e sempre più difficili da gestire.

3.3 Raccolta delle informazioni

La prima fase di un intervento PBS consiste nel raccogliere informazioni che riguardano la persona e il suo contesto. Include - senza limitarsi a questo - la creazione di un profilo con le sue preferenze, la conoscenza della storia familiare e del contesto sociale, l’individuazione di aree di forza e di debolezza. Questa fase è fondamentale per far sì che qualsiasi pianificazione di PBS successiva sia centrata sulla persona (PBS Coalition UK, 2015). È stato effettuato un primo incontro di valutazione con i genitori di Josh, al fine di raccogliere informazioni generali rilevanti. In questa fase iniziale, si è ritenuto che per Josh fosse meglio non prendere parte a questo incontro: i genitori anticipavano che l’ambulatorio sarebbe stato ansiogeno per lui e che si sarebbe facilmente annoiato e agitato. Tale situazione avrebbe impedito loro di condividere accuratamente le loro esperienze e preoccupazioni.

Josh vive a casa con i suoi genitori (Joanna e Chris) e due sorelle (Lottie, 8 anni; Rachel, 16 anni). A Josh piace particolarmente guardare video su *YouTube*, ascoltare musica pop, stare fuori in grandi parchi aperti e correre. A Josh piacciono anche le attività e i giochi sensoriali. Josh frequenta un servizio scolastico specializzato per bambini e ragazzi con autismo e disabilità intellettiva, dove prende parte ad un programma personalizzato. La comunicazione di Josh è non verbale e a scuola utilizza un sistema di comunicazione per immagini (*Picture Exchange Communication System* – PECS; vedi Charlop-Christy, Carpenter, Le, Le Blanc & Kellet, 2002 per maggiori dettagli), mentre a casa si basa sull'utilizzo di gesti strumentali (es. indicare o afferrare) e di vocalizzazioni.

Durante l'incontro iniziale, i genitori hanno descritto esperienze simili all'ansia kelliana. Kelly descrisse l'ansia come "la consapevolezza che gli eventi che ci troviamo di fronte giacciono per lo più al di fuori del campo di pertinenza del nostro sistema di costrutti" (Kelly, 1955, p. 495). I genitori di Josh riferivano di non sentirsi in grado di dare senso ai comportamenti con cui si confrontavano, e di non sentirsi pertanto in grado di gestirli. Nel tentativo di farvi fronte si affidavano all'utilizzo del *time-out* o della privazione di privilegi, come conseguenze alle sue azioni. Tuttavia, riferivano che queste strategie producevano scarsi risultati e a volte portavano ad un'intensificazione del comportamento problema. Di conseguenza, la loro ipotesi secondo cui questi approcci avrebbero condotto ad una riduzione del comportamento problema non aveva trovato conferma e la loro costruzione era quindi stata invalidata. Al contempo, il fatto che i genitori di Josh avessero anche ipotizzato che una situazione nuova come quella legata alla presentazione di Josh in ambulatorio avrebbe comportato un aumento dei suoi livelli di ansia, suggeriva che essi stavano già iniziando a tentare di costruire il processo di costruzione di Josh e a sforzarsi di dare un senso alle sue esperienze. Tuttavia, rimanevano incerti rispetto alle ragioni per cui questi livelli di ansia potessero aumentare e di conseguenza era ancora più difficile per loro intervenire appropriatamente.

Un secondo obiettivo della raccolta di informazioni era di individuare alcune ricorsività che portavano ai comportamenti di Josh, con lo scopo di fare ulteriori inferenze riguardo ai suoi processi di costruzione. Kelly è conosciuto per aver affermato che "se vuoi sapere cosa c'è che non va in una persona, chiediglielo – potrebbe dirtelo!" (Bannister & Fransella, 2013).

Sebbene non sia facile applicare tale principio a un tipo di comunicazione non verbale come quella di Josh, non significa che non si debbano fare dei tentativi per esplorare e comprendere il suo processo di costruzione. Per questo motivo sono state effettuate delle osservazioni per offrire l'opportunità al clinico di osservare il processo di costruzione di Josh in azione. Durante queste osservazioni, Josh è stato in grado di utilizzare degli ausili per la comunicazione che gli consentivano di esprimere i suoi bisogni e le sue preferenze quando messo di fronte ad una scelta, come ad esempio scegliere tra uno spuntino o un'attività.

Infine, oltre al suddetto colloquio con i genitori e all'osservazione naturalistica, sono state completate delle griglie di osservazione del comportamento sia a scuola che a casa, e sono state raccolte delle ulteriori informazioni qualitative da parte degli insegnanti di Josh.

Dal momento che il corollario dell'individualità di Kelly afferma che "le persone differiscono tra loro nel modo in cui costruiscono gli eventi" (Kelly, 1955, p. 55), raccogliere informazioni da più fonti risulta estremamente importante per ridurre l'influenza dei *bias* di costruzione individuali nelle osservazioni. Ciò è stato ritenuto fondamentale nell'implementazione di programmi di PBS che fossero sia efficaci che etici (Gore et al., 2013).

Dopo aver raccolto le suddette informazioni, è stata condotta un'analisi funzionale attraverso cui individuare degli schemi di comportamento distinguendone gli antecedenti, il comportamento e le conseguenze; si sono riscontrati dei risultati migliori quando gli interventi rivolti ai comportamenti problema si sono basati sull'utilizzo di un'analisi funzionale Carr et al., 1999; Didden, Duker, & Korzilius, 1997; Scotti, Evans, Meyer & Walker, 1991; Campbell, 2003; Harvey, Boer, Meyer & Evans, 2009).

3.3.1 Antecedenti

Gli antecedenti descrivono qualsiasi cosa accada prima che si verifichi un determinato evento. Per i programmi di PBS può essere utile distinguere tra fattori predisponenti (legati al contesto) e fattori scatenanti. I fattori predisponenti sono stati descritti come "qualsiasi cosa che aumenti i livelli d'ansia di una persona, o che la renda più sensibile o meno tollerante nei confronti delle altre persone, degli ambienti o delle situazioni" (Addison, 2013, p. 4). Analogamente, i fattori scatenanti sono stati descritti come "ciò che

accade immediatamente prima del comportamento problema" (*ibidem* p. 4). Per Josh, l'analisi funzionale ha messo in luce che i fattori predisponenti includevano un aumento dell'ansia nei momenti di cambiamento e transizione, nei momenti di noia e se l'ambiente era affollato, pieno o rumoroso. Analogamente, i fattori scatenanti includevano rumori improvvisi e l'aspettativa di essere coinvolto in attività indesiderate (es. igiene personale).

3.3.2 Comportamenti

I comportamenti problema descritti rientravano in tre categorie: 1) aggressione fisica; 2) comportamenti autolesivi; 3) distruzione dell'ambiente.

È stato riportato che questi comportamenti si verificavano quotidianamente e che tendevano a presentarsi in sequenza: per esempio, Josh inizialmente cominciava a distruggere l'ambiente, ma questo poteva poi sfociare in aggressività fisica o comportamenti autolesivi.

1. Aggressività fisica

Veniva riportato che Josh colpiva e calciava le persone intorno a lui. Non sono state segnalate delle lesioni significative a seguito di questo, tuttavia i genitori di Josh erano preoccupati poiché stava diventando più forte e anticipavano che questi comportamenti sarebbero diventati sempre più difficili da gestire.

2. Comportamenti autolesivi

Si riportava che Josh si facesse del male fisicamente mordendosi le mani o colpendosi lateralmente la testa con degli oggetti che trovava intorno a lui (es. telecomando). Al tempo dell'invio, Josh si era provocato dei lividi alle mani e alle tempie, e si era lacerato la pelle delle mani procurandosi un'infezione.

3. Distruzione dell'ambiente

Rispetto alla distruzione dell'ambiente, veniva riportato che Josh sbatteva i cassetti o le porte ripetutamente, colpiva le finestre a pugno chiuso e lanciava oggetti (es. il cellulare, le posate, il telecomando). Questo comportamento aveva portato a numerosi danni a oggetti e alla riduzione del numero delle attività a cui Josh aveva accesso, poiché i genitori lo avevano limitato nell'utilizzo di oggetti di valore o fragili.

3.3.3 Conseguenze rinforzanti

Le conseguenze rinforzanti sono quelle che favoriscono la probabilità che il comportamento si presenti in futuro. Tipicamente, le conseguenze rinforzanti rientrano in una delle seguenti categorie: 1) attenzione sociale; 2) ricompensa tangibile; 3) allontanamento o evitamento; 4) stimolazione sensoriale (Addison, 2013, pp.2-3). Per Josh, le conseguenze rinforzanti principali sembravano essere l'evitamento di stimoli avversi (rumori forti e ambienti affollati) e delle attività meno amate, e il ricevere attenzioni sociali.

La Figura 1 utilizza il diagramma "a farfalla" (*Bow-tie diagram*; Procter, 1987, 2000) per illustrare i modi in cui la costruzione e le azioni dei genitori influenzavano la costruzione e le azioni di Josh, rinforzando i comportamenti problema. Questo esempio si basa su una situazione tipica in cui Josh, seduto a tavola, lanciava le posate e cercava di colpire i familiari se qualcuno di loro parlava. Come conseguenza, i genitori rispondevano allontanandolo dal tavolo. Tuttavia, queste reazioni rispondevano inavvertitamente al suo bisogno di stare in un ambiente più tranquillo, rinforzando così il comportamento.

Al tempo dell'invio, la vita di Josh era diventata sempre più limitata. Mentre frequentava la scuola, passava molto tempo fuori dalla classe principale. Inoltre, i genitori di Josh stavano riscontrando sempre maggiori difficoltà nella gestione dei suoi comportamenti e avevano quindi scelto di ridurre il numero di attività per evitare di dover far fronte a tali difficoltà in contesti comunitari.

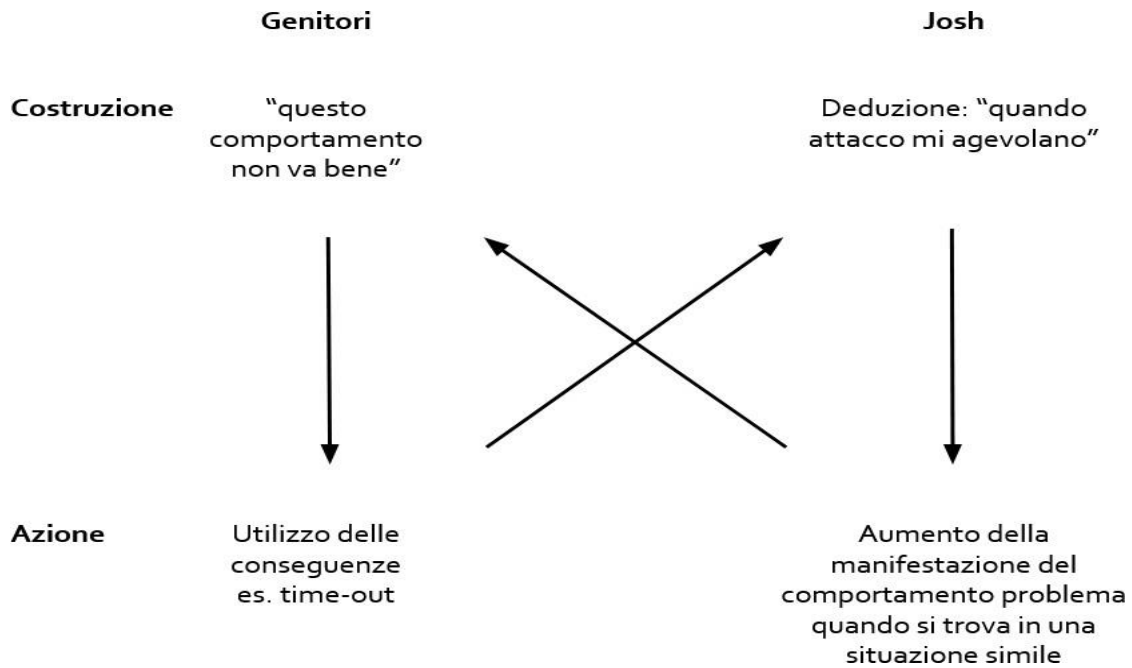


Fig. 1. Diagramma "a farfalla" (Bow-tie) che descrive come si rinforzano i comportamenti

3.4 La gestione proattiva dei comportamenti

Come detto sopra, la socialità può essere vista come uno degli aspetti nucleari della gestione proattiva di comportamenti problema. Mettendosi nei panni dell'altro, si anticipa di poter comprendere i bisogni della persona e poterli soddisfare. Nel PBS, lo scopo è quello di intervenire prima che si verifichino gli antecedenti; questo si può realizzare attraverso l'insegnamento di abilità funzionali adattive, l'utilizzo delle lodi e del rinforzo positivo per aumentare la motivazione, rispondendo ai bisogni della persona preventivamente e, dove possibile, rimuovendo gli stimoli avversi.

Come per i fattori predisponenti e scatenanti, il PBS opera una distinzione tra le strategie preventive di tipo primario e secondario. Detto semplicemente, le strategie preventive primarie vengono utilizzate per rispondere ai fattori predisponenti, mentre le strategie preventive secondarie si utilizzano per rispondere ai fattori scatenanti. Le Tabelle 1 e 2, riassumono le strategie preventive - primaria e secondaria - che sono state implementate nel programma di PBS di Josh.

Tab. 1. Strategie preventive primarie

Fattori predisponenti	Strategia preventiva primaria
Ansia associata al cambiamento e ai momenti di transizione	- Assicurarsi che l'ambiente e la routine di Josh siano il più possibile prevedibili - Preparare Josh al cambiamento e ai momenti di transizione utilizzando ausili visivi e timer - Programmare delle pause sensoriali regolari e delle attività rilassanti per ridurre l'aumentare progressivo dell'ansia
Noia	- Assicurarsi che Josh abbia accesso ad una serie di attività in ogni momento - Fare in modo che Josh abbia accesso a delle attività nei momenti di transizione o quando è tipicamente meno impegnato (es. viaggi in macchina)

Ambiente rumoroso, affollato o pieno	- Supportare Josh nell'indossare dei protettori acustici o delle cuffie per attenuare gli stimoli rumorosi - Accedere alle aree pubbliche (es. negozi) nei momenti più tranquilli (es. evitare le ore di punta come nel pomeriggio subito dopo scuola o nei fine settimana) - Fare in modo che Josh possa ricorrere a delle pause sensoriali o ad attività rilassanti nei momenti in cui a casa si è occupati (es. dopo scuola, prima o dopo i momenti del pasto) - Avere accesso ad attività separate per Josh, se necessario - Aiutare Josh a comunicare i suoi bisogni (es. utilizzando ausili visivi e PECS)
--------------------------------------	--

Tab. 2. Strategie preventive secondarie

Fattori scatenanti improvvisi	Strategie preventive secondarie
Rumori improvvisi più forti, che includono il ridere o il tossire di altre persone	- Utilizzare protettori acustici/cuffie per attenuare gli stimoli rumorosi - Portare Josh in uno spazio più tranquillo (es. dargli il permesso di lasciare la tavola) - Separare i pasti dalla famiglia, se necessario
Eventi/attività non gradite (es. non apprezzare una canzone alla radio, sentirsi dire "no")	- Avvertire prima di operare dei cambiamenti nelle attività - Aiutare Josh a comunicare i suoi bisogni (es. utilizzando dei biglietti o PECS) - Rispondere ai bisogni di Josh quando possibile

3.5 Strategie reattive

Come menzionato, il processo di costruzione è dinamico e i sistemi di costrutti sono soggetti a revisione. Di conseguenza è importante riconoscere che nonostante la socialità e la capacità di costruire il processo di costruzione dell'altro, non si possono necessariamente anticipare tutte le eventualità. Riguardo al comportamento problema si deve quindi considerare il ruolo delle strategie reattive. Queste sono fatte appositamente per essere utilizzate in situazioni in cui il comportamento problema si è già verificato, con l'obiettivo principale di proteggere la persona e coloro che la circondano dalla possibilità di farsi del male. Per Josh le strategie reattive consistevano: nella rimozione di stimoli avversi e di oggetti potenzialmente pericolosi dall'ambiente circostante, offrendogli il tempo per calmarsi e dandogli la possibilità di svolgere attività sensoriali sicure e rilassanti; nell'utilizzo della distrazione e del reindirizzamento, per offrire ai familiari il tempo di spostarsi dalle immediate vicinanze.

3.6 Risultati dell'intervento PBS

Dopo che è stato messo a punto il progetto PBS, i genitori di Josh hanno avuto la possibilità di implementarlo, continuando a partecipare ad ulteriori incontri per confrontarsi sulla loro esperienza ed individuare e risolvere eventuali criticità che riscontravano. Durante questi incontri divenne chiaro che nell'implementare il progetto stavano anche attraversando un processo di revisione delle loro costruzioni. Il Ciclo dell'Esperienza di Kelly (1955) ci offre un aiuto nel comprendere come si può verificare una ricostruzione seguendo un intervento PBS. Kelly evidenziò cinque fasi all'interno del ciclo dell'esperienza: 1) anticipazione; 2) investimento; 3) incontro; 4) verifica; 5) revisione. L'anticipazione è il processo del fare

ipotesi relative ad una sperimentazione futura. Per la famiglia di Josh, l'anticipazione può essersi verificata in diverse fasi, come ad esempio prima di rivolgersi ad un servizio specialistico e prima dello stesso intervento PBS. L'investimento descrive la fase in cui una persona decide di fare un esperimento; in questo caso, l'impegnarsi in un intervento PBS con lo scopo di comprendere più approfonditamente il comportamento di Josh. Successivamente, l'incontro descrive il coinvolgimento nell'approccio PBS, espresso per esempio partecipando agli incontri, monitorando i comportamenti e implementando il progetto PBS messo a punto. Il processo di verifica avviene quando la costruzione o l'anticipazione degli eventi viene validata o invalidata. La famiglia di Josh aveva anticipato dei risultati dell'intervento PBS e questi sarebbero stati validati o invalidati in base alla loro esperienza nella realizzazione del progetto. Infine, si arriva alla revisione; per i genitori di Josh questa è consistita inizialmente in una ricostruzione, divenendo nel tempo un restringimento della loro costruzione poiché erano maggiormente in grado di anticipare gli eventi con cui si confrontavano.

Nello specifico, la famiglia di Josh si impegnò nell'esplorare modalità alternative di comprensione dei comportamenti problema, e nel trovare un modo di costruire le difficoltà che dovevano affrontare. In questo caso, l'intervento PBS favorì la risignificazione del comportamento di Josh, da qualcosa cui non si riusciva a dare un senso, al comportamento visto come un modo di comunicare, un modo per richiedere attenzioni e come strategia per evitare stimoli avversi. I costrutti esistenti relativi al comportamento di Josh furono elaborati e allentati. Nel corso del tempo, i comportamenti furono costruiti in modi diversi, permettendo un processo di cambiamento e di ricostruzione. Questo processo favorì la socialità dal momento che i genitori di Josh erano maggiormente in grado di costruire il suo processo di costruzione, permettendo loro di rispondere ai suoi bisogni migliorando al contempo la loro relazione con lui. Come risultato dell'intervento PBS, i genitori di Josh riportarono una significativa riduzione di frequenza e intensità dei comportamenti problema. Inoltre, la qualità della vita di Josh migliorò poiché la sua famiglia si riteneva maggiormente attrezzata nel gestire i comportamenti problema e di conseguenza l'accesso alle attività del territorio era meno limitato. In particolare, i genitori di Josh riuscirono anche ad organizzare una vacanza di famiglia all'estero grazie alla sicurezza maturata. Per quanto riguarda il funzionamento adattivo di Josh, gli furono insegnate delle modalità alternative di comunicazione che sembravano ridurre la sua frustrazione, acquisendo maggior fiducia nel fatto che gli altri avrebbero risposto ai suoi bisogni; questo incluse l'introduzione dell'utilizzo delle PECS anche all'interno dell'ambiente familiare. Infine, migliorarono le relazioni intra-familiari, e i genitori di Josh riferivano che il tempo trascorso insieme in famiglia veniva maggiormente apprezzato da tutti i membri. Infine, si ridusse il carico assistenziale e i genitori di Josh descrissero dei miglioramenti nel loro benessere emozionale.

4. Possibili ostacoli nell'accedere al PBS

Il caso descritto illustra un'esperienza positiva di PBS, tuttavia si anticipa che alcune famiglie possano trovare delle difficoltà nell'accedere a questo tipo di supporto.

In primo luogo, l'anticipazione può essere associata alla consapevolezza che il sistema di costruzione potrebbe essere perturbato, e di conseguenza ciò potrebbe condurre a diverse transizioni kelliane e ad una resistenza al cambiamento. La minaccia, secondo Kelly, è la "consapevolezza di un imminente e ampio cambiamento nelle strutture nucleari" (Kelly, 1955, p. 489); spesso considerata una "crisi identitaria", potrebbe verificarsi se un genitore o una famiglia realizzano di dover ricostruire se stessi. Per esempio, un genitore che si costruisce come un "genitore competente" potrebbe sentirsi minacciato dalla possibile invalidazione a cui potrebbe andare incontro introducendo strategie genitoriali alternative e possibilmente in contrasto con quelle sempre utilizzate. Nonostante il clinico non abbia alcun interesse nel suggerire ai genitori che sono incompetenti, l'anticipazione che ciò possa accadere potrebbe comportare una indisponibilità a proseguire con la sperimentazione. Analogamente, per un genitore o una famiglia che si costruisce come indipendente, realizzare di aver bisogno di un supporto addizionale potrebbe risultare minaccioso. Kelly descrisse l'ostilità come "lo sforzo continuo di estorcere prove validazionali a favore di un tipo di previsione sociale di cui è già stato riconosciuto il fallimento" (Kelly, 1955, p. 510). Per esempio, un genitore molto orgoglioso del proprio ruolo di cura potrebbe non essere pronto ad accettare di essere in difficoltà nel prendersi cura del suo bambino. Piuttosto che trovare delle soluzioni alternative nella gestione

dei comportamenti problema, potrebbe perseverare con gli stessi approcci, nonostante si siano mostrati scarsamente efficaci. Questa famiglia potrebbe al contempo convincersi che il comportamento problema riguarda il figlio piuttosto che considerarlo parte di un processo interpersonale.

In secondo luogo, le famiglie dei ragazzi con disabilità intellettiva e comportamenti problema hanno spesso delle relazioni di lunga data con i servizi. Storicamente il comportamento problema ha condotto all'utilizzo di pratiche restrittive e talvolta abusanti (vedi ad es. DoH, 2007; Emerson & Einfeld, 2011; Royal College of Psychiatrists, 2016). Dal momento che interpretiamo gli eventi sulla base delle esperienze precedenti, è comprensibile che una costruzione stretta dei professionisti e dei servizi possa favorire una mancanza di fiducia in questi, rendere difficile una costruzione diversa e l'anticipazione di una possibile esperienza alternativa.

Infine, la percezione della disabilità intellettiva e del comportamento problema può variare notevolmente all'interno di diversi contesti culturali o religiosi, e la paura dello stigma o della colpa può complicare la ricerca di aiuto da parte delle famiglie. Per esempio, la paura del rifiuto da parte degli altri della propria cultura d'origine, la carenza di informazioni riguardo ai servizi e la costruzione culturale del ruolo della famiglia possono impedire alle famiglie di accedere a qualche forma di aiuto (vedi ad es. Poxton, Taylor, Brenner, Cole & Burke, 2012). Di conseguenza, è imperativo che i servizi siano competenti culturalmente e sappiano raggiungere comunità diverse al fine di supportarle nello spostarsi dall'anticipazione all'investimento, come nel Ciclo dell'Esperienza.

Relativamente alle difficoltà sopracitate, si evidenzia la necessità di supportare le famiglie a lavorare attraverso le possibili resistenze. Prima di accedere ai servizi, questo può essere promosso divulgando informazioni adeguate sugli stessi e sul tipo di aiuto che offrono, su cosa comporti un intervento PBS e in che modo questo possa essere utile per le famiglie. Per far sì che le informazioni siano condivise, è importante promuovere una conoscenza approfondita dei servizi specialistici anche tra le diverse istituzioni (es. scuola, assistenti sociali, medici di medicina generale). Al momento dell'accesso, è necessario riservare uno spazio e del tempo per esplorare paure e speranze delle famiglie, le loro esperienze pregresse e per rispondere a qualsiasi loro domanda prima di intraprendere un intervento di PBS. Si ritiene che utilizzare un approccio credulo per comprendere l'unicità dell'esperienza e del punto di vista di ogni famiglia possa favorire il processo e migliorare il coinvolgimento (Epting, 1984; Leitner, Dunnett, Anderson & Meshot, 1993; Neimeyer, 1995).

5. Direzioni future

La metodologia PCP potrebbe essere utile per monitorare i cambiamenti nelle costruzioni prima e dopo l'intervento. C'è una serie di tecniche che potrebbe aiutare a comprendere la costruzione delle persone coinvolte e l'impatto dell'intervento PBS sulle costruzioni e sui processi di costruzione.

Innanzitutto, la *Perceiver Element Grid* (PEG; Procter, 2002) può essere utilizzata per esplorare il sistema di costruzione della famiglia e per dare un senso alle dinamiche relazionali tra i familiari. Nella PEG, ogni familiare è al contempo un soggetto (*perceiver*) e un elemento (*element*); questo offre l'opportunità di elicitare i modi in cui una persona costruisce sé stessa e gli altri, oltre ad esprimere come si percepisce nell'essere costruita da altre persone. Poiché i ragazzi con disabilità intellettiva sono inseriti in un'ampia rete di professionisti, si può estendere la PEG includendo altre persone significative, come ad esempio insegnanti, operatori o figure di sostegno. Se completata sia prima che dopo l'intervento, la PEG potrebbe offrire la possibilità di mappare nel tempo qualsiasi cambiamento nella costruzione e nelle dinamiche relazionali. Inoltre, anche il comportamento problema stesso può essere incluso nella PEG sia come *perceiver* che come *element* al fine di favorirne l'esternalizzazione e la separazione dalla persona, permettendo, al contempo, alle persone di accedere alla costruzione delle questioni difficili (Coppock, Winter, Ferguson & Green, 2017; Morris & Appleby, 2012 cit. in Walker, 2016).

Questo può essere particolarmente importante per le famiglie e la rete di sostegno allorché il problema comportamentale viene ritenuto un problema della persona con disabilità intellettiva piuttosto che essere costruito come un processo interpersonale.

In alternativa, si può utilizzare la *Event Perceiver Grid* (EPG; Procter, 2014) per elicitare la costruzione che i *perceiver* hanno degli altri in momenti diversi. Per esempio, questa tecnica potrebbe essere proposta per

elicitare la costruzione prima, durante e dopo gli episodi di comportamenti problema, e successivamente per mappare i cambiamenti nella costruzione che possono verificarsi seguendo un intervento PBS. Procter (2014) ha descritto questa tecnica come particolarmente utile nel cercare di comprendere le crisi, oltre a favorire una miglior comprensione dei cambiamenti che si verificano in un certo periodo di tempo. Infine, la PEG e la EPG si focalizzano entrambe sul cogliere una costruzione monadica, o più semplicemente, la costruzione di una persona di un altro individuo. Una costruzione di tipo diadico permette invece di cogliere e comprendere più nel dettaglio le interazioni tra due persone. A tale scopo, la *Perceiver Dyad Grid* (Procter, 2014) favorirebbe l'esplorazione della costruzione che un *perceiver* ha rispetto all'interazione tra due persone. Per esempio, tra un ragazzo che manifesta un comportamento problema e i suoi genitori o chi si occupa di lui, e tra altre persone o enti appartenenti alla sua rete.

6. Conclusione

Kelly (1955) considerò la socialità come un processo centrale nelle nostre relazioni interpersonali; essere in grado di anticipare i processi di costruzione degli altri ci permette di metterci nei loro panni, promuovendo empatia e comprensione. Per le persone con disabilità intellettiva che possono comunicare in modo non-verbale, risulta doveroso prendersi del tempo per osservare il loro processo di costruzione in azione al fine di comprendere le loro esperienze. Nel lavoro con i comportamenti problema è di fondamentale importanza esplorare gli aspetti della socialità, dal momento che questa assume un ruolo rilevante nel saper rispondere proattivamente ai bisogni della persona, favorendo così una riduzione della frequenza e dell'intensità dei comportamenti problema.

Ringraziamenti

L'autrice vorrebbe ringraziare Josh e la sua famiglia per aver condiviso la loro esperienza e aver acconsentito alla stesura di questo caso. Inoltre, l'autrice ringrazia la *European Personal Construct Association* per averle offerto la possibilità di presentare una prima bozza di questo articolo durante la XIV conferenza biennale.

Bibliografia

- Addison, M. (2013). *Finding the Causes of Challenging Behaviour*. Consultato da <https://www.challengingbehaviour.org.uk/learningdisabilityassets/ozfindingthecausesofchallengingbehaviour>
- Bannister, D., & Fransella, F. (2013). *Inquiring Man: Theory of personal constructs* (3rd ed.). London, UK: Routledge.
- Campbell, J. M. (2003). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: A quantitative synthesis of single subject research. *Research in Developmental Disabilities*, 24(2), 120-138.
- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J. G., McLaughlin, D. M., McAtee, M. L., ... Braddock, D. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities. A Research Synthesis*. Washington, USA: AAMR.
- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35(3), 213-231.
- Coppock, C., Winter, D., Ferguson, S., & Green, A. (2017). Using the Perceiver Element Grid (PEG) to elicit intrafamily construal following parental Acquired Brain Injury. *Personal Construct Theory & Practice*, 14, 25-39.
- Department of Health (2001). *Valuing People: a new strategy for learning disability for the 21st century*. London, UK: Department of Health. Consultato da <https://www.gov.uk/government/publications/valuing-people-a-new-strategy-for-learning-disability-forthe-21st-century>
- Department of Health (2007). *Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs*. London, UK: Department of Health. Consultato da https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130124041359/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_o80128.pdf
- Didden, R., Duker, P. C., & Korzilius, H. (1997). Meta-analytic Study on Treatment Effectiveness for Problem Behaviors with Individuals who have Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (4), 387-399.
- Emerson, E., & Baines, S. (2011). Health inequalities and people with learning disabilities in the UK. *Tizard Learning Disability Review*, 16(1), 42-48.
- Emerson, E., & Einfeld, S. (2011). *Challenging Behaviour* (3rd ed.). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 191(6), 493-499.
- Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with learning disabilities*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Epting, F. R. (1984). *Personal Construct Counseling and Psychotherapy*. New York, USA: Wiley.

- Gore, N. J., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, C., Baker, P., & Denne, L. (2013). Definition and Scope for Positive Behaviour Support. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 14-23.
- Harvey, S. T., Boer, D., Meyer, L. H., & Evans, I. M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour: Treatment validity and standards of practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 67-80.
- Hassiotis, A., Robotham, D., Canagasabay, A., Romeo, R., Langridge, D., Blizard, R., ... King, M. (2009). Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities. *American Journal of Psychiatry*, 166, 1278-1285.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Heyvaert, M., Maes, B., & Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 634-649.
- Heyvaert, M., Maes, B., Van Den Noortgate, W., Kuppens, S., & Onghena, P. (2012) A multilevel meta-analysis of single-case and small research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 766-780.
- Kelly, G. A. (1955). *The psychology of personal constructs* (vol. 1-2). New York, NY: Norton.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- Leitner, L. M., Dunnett, N. G. M., Anderson, T. M., & Meshot, C. M. (1993). Unique aspects of personal construct psychotherapy. In L. M. Leitner & N. G. M. Dunnett (Eds.), *Critical Issues in Personal Construct Psychotherapy* (pp. 3-17). Florida, USA: Krieger.
- National Institute of Health and Care Excellence (2015). *Learning Disabilities: Challenging Behaviour*. London, UK: National Institute of Health and Care Excellence.
- Neimeyer, G. J. (1995). The challenge of change. In R.A. Neimeyer & M. J. Mahoney (Eds.), *Constructivism in Psychotherapy* (pp. 111-126). Washington, USA: American Psychological Association.
- PBS Coalition UK (2015). *PBS Competency Framework*. Consultato da <https://www.skillsforcare.org.uk/Documentlibrary/Skills/People-whose-behaviourchallenges/Positive-Behavioural-SupportCompetence-Framework.pdf>
- Poxton, R., Taylor, J., Brenner, D., Cole, A., & Burke, C. (2012). *Reaching Out to people with learning disabilities and their families from black and minority ethnic communities*. London, UK: Foundation for People with Learning Disabilities.
- Procter, H. G. (1987). Change in the family construct system. In G. J. Neimeyer & R. A. Neimeyer (Eds.), *Personal Construct Therapy Casebook* (pp. 153-171). New York, USA: Springer.
- Procter, H. G. (2000). Autism and family therapy: A personal construct approach. In S. Powell (Ed.), *Helping children with autism to learn*. London: David Fulton. pp. 63-77.
- Procter, H. G. (2002). Constructs of individuals and relationships. *Context*, 59, 11-12.

Procter, H. (2014). Qualitative Grids, the relationality corollary and the levels of interpersonal construing. *Journal of Constructivist Psychology*, 27(4), 243-262.

Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society (2016). *Challenging Behaviour: a unified approach - update*. London, UK: Royal College of Psychiatrists. Consultato da <https://www.bps.org.uk/sites/bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/Challenging%20behaviour-%20a%20unified%20approach%20%28update%29.pdf>

Scotti, J. R., Evans, I. M., Meyer, L. M., & Walker, P. (1991). A meta-analysis of intervention research with problem behaviour: Treatment validity and standards of practice. *American Journal of Mental Retardation*, 96, 233-256.

Skinner, B. F. (1938). *The Behavior of Organisms: An experimental analysis*. New York, USA: Appleton-Century.

Transforming Care and Commissioning Steering Group (2014). *Winterbourne View – Time for Change: Transforming the Commissioning of Services for People with Learning Disabilities and/or Autism*. London, UK: Transforming Care and Commissioning Steering Group. Consultato da <http://www.england.nhs.uk/wpcontent/uploads/2014/11/transformingcommissioning-services.pdf>

Walker, B. M. (2016). Nonverbal assessment methods. In D. Winter & N. Reed (Eds.), *The Wiley Handbook of Personal Construct Psychology* (pp. 113-124). Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.

Note sull'autore

Clare Coppock
West London NHS Trust, UK
clare.coppock1@gmail.com

Clare Coppock è specialista in Psicologia Clinica al West London NHS Trust; lavora con bambini e giovani affetti da disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.