

Jim A. Nøttestad  
O.M. Linaker  
*Department of Psychiatry and  
Behavioural Medicine, Norwegian  
University of Science and Technology,  
Trondheim, Norway*

## Comportamenti autolesionistici in pazienti con ritardo mentale in seguito al reinserimento nella comunità

### S O M M A R I O

**S**I STA DIFFONDENDO ORMAI IN TUTTA EUROPA IL FENOMENO DELL'INTEGRAZIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON RITARDO MENTALE. I RISULTATI DELLE RICERCHE SVOLTE FINORA A PROPOSITO DEGLI EFFETTI DI QUESTO FENOMENO SULLO SVILUPPO DI DISTURBI DI COMPORTAMENTO SI SONO DIMOSTRATI POCO CONVINCENTI. NELLA NOSTRA RICERCA CI SIAMO OCCUPATI DI QUEGLI INDIVIDUI CHE, IN SEGUITO AL REINSERIMENTO IN COMUNITÀ, HANNO SVILUPPATO COMPORTAMENTI AUTOLESIONISTICI. ANALIZZANDO LE CARATTERISTICHE INDIVIDUALI E AMBIENTALI NEL PERIODO PRECEDENTE E SUCCESSIVO ALLA LORO DEISTITUZIONALIZZAZIONE, ABBIAMO CERCATO DI INDAGARE I POSSIBILI FATTORI ASSOCIATI ALLO SVILUPPO DI QUESTI COMPORTAMENTI PROBLEMA, ALLO SCOPO DI REALIZZARE DEGLI INTERVENTI DI TIPO PREVENTIVO. ABBIAMO TROVATO CHE DEI DEFICIT DI COMPORTAMENTO PROVOCATI DA CATTIVO FUNZIONAMENTO O DANNI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE POSSONO FAVORIRE IL VERIFICARSI DI COMPORTAMENTI AUTOLESIONISTICI, ANCHE SE QUESTI DATI VANNO PRESI CON UNA CERTA CAUTELA. ALTRI POSSIBILI FATTORI COINVOLTI SEMBRANO ESSERE I PROBLEMI DI COMUNICAZIONE O IL RINFORZAMENTO ACCIDENTALE DEI COMPORTAMENTI AUTOLESIONISTICI DA PARTE DI PERSONALE NON SUFFICIENTEMENTE PREPARATO.

Il processo di deistituzionalizzazione e di reintegrazione nella comunità di persone con ritardo mentale ha preso avvio in vari Paesi verso gli inizi degli anni Settanta. Dal 1967 ad oggi negli Stati Uniti il numero di persone residenti in istituto si è ridotto di più del 50% (Lakin et al., 1990; Mangan et al., 1994); nel Regno Unito tra il 1971 e il 1991 si è passati da 60.000 a 30.000 persone ricoverate in istituto (Raynes et al., 1987; Thompson, 1993; Emerson e Hatton, 1994) e in Svezia da 13.420 a 2.100 (Tøssebro, 1996). In Norvegia il processo di deistituzionalizzazione si è invece differenziato da altri processi analoghi in Europa perchè ha interessato tutti i pazienti sull'intero territorio nazionale. Tutti gli istituti norvegesi per persone con ritardo mentale sono stati infatti chiusi nel 1996. Nella metà degli anni Ottanta vi risiedevano circa 6.000 individui con ritardo mentale, su un totale di 4.3 milioni di abitanti.

Tra il 1980-1981 e il 1991-1993 nei Paesi Scandinavi e nel Regno Unito si trovavano in istituto un numero inferiore di persone ( $M = 0,59$  per mille) rispetto agli altri Paesi Europei ( $M = 0,87$  per mille). Negli Stati Uniti, qualche anno fa, la media si aggirava intorno allo 0,45 per mille (Hatton et al., 1995). Il fenomeno del reinserimento nella comunità si sta rapidamente diffondendo in tutta l'Europa Occidentale e molto presto riguarderà migliaia di persone.

I risultati delle ricerche compiute finora per indagare le conseguenze della deistituzionalizzazione sui disturbi di comportamento delle persone con ritardo mentale sono contraddittori. Alcune di queste ricerche riportano un aumento, altre una diminuzione e altre ancora nessuna variazione nei comportamenti problema (Larson e Lakin, 1989) e nessuna di esse si è occupata di identificare quali siano i fattori a rischio per lo sviluppo di disturbi del comportamento in seguito al reinserimento nella comunità.

La ricerca ha considerato finora come misura della riuscita del processo la capacità degli individui di inserirsi nella comunità e ha studiato i fattori ad essa associati (Heal et al., 1978; Craig e McCarver, 1984). I risultati indicano che i comportamenti problema si presentano in genere contemporaneamente al fallimento del reinserimento nella comunità (Sutter et al., 1980; Hemming, 1982) ed essi (per lo più sotto forma di tendenze antisociali e aggressive) sembrano proprio essere la causa principale per il rinvio in istituto (Landesmann-Dwyer, 1981). Le ricerche sugli effetti di variabili come sesso, età e capacità sono contraddittorie e non decisive (Heal et al., 1978; Sutter et al., 1980; Hemming, 1982; Craig e McCarver, 1984; Shah e Holmes, 1987).

Il nostro studio si vuole occupare degli individui con ritardo mentale che hanno sviluppato comportamenti autolesionistici solo successivamente al loro reinserimento nella comunità. Abbiamo analizzato le caratteristiche individuali e le modifiche verificatesi nelle risorse e nell'ambiente dopo l'abbandono dell'istituto per verificare se alcuni di questi fattori potessero essere associati allo sviluppo dei comportamenti autolesionistici e servire in seguito come punti di partenza per interventi di azione preventiva.

### **Metodo e partecipanti**

Hanno partecipato alla ricerca i pazienti di una clinica norvegese per persone con ritardo mentale che non avevano mai presentato comportamenti autolesionistici prima di entrare in istituto.

Il gruppo sperimentale (gruppo A) era composto dai pazienti che hanno sviluppato i comportamenti problema in periodi successivi alla deistituzionalizzazione e il gruppo di controllo (gruppo B) da tutti gli altri. Le variabili considerate sono sia di tipo individuale (ad esempio, salute mentale, disturbi del comportamento e deficit nel comportamento) che ambientale (ad esempio, livello di istru-

zione degli operatori, numero di operatori che seguono ciascun paziente, tipo di alloggio e attività ricreative).

### *Partecipanti*

La popolazione del nostro studio è composta dai 128 pazienti dell'istituto per persone con ritardo mentale Hallsetheimen Central, abitanti nella regione del Sør-Trøndelag, di età variabile tra i 15 e i 67 anni nel 1987, anno in cui sono stati esaminati per la prima volta. Nel 1995 diciotto di queste persone erano decedute e una di esse si era trasferita. I restanti 109 individui hanno preso parte allo studio di follow-up realizzato nel 1995.

41 soggetti (38%) nel 1987 e 50 soggetti (46%) nel 1995 presentavano comportamenti autolesionistici. Tale aumento non risulta essere significativo. Sei persone (5%) non presentavano più comportamenti autolesionistici nel 1995 e quindici (14%), che non li presentavano nel 1987, li hanno sviluppati invece in seguito (gruppo A). Metà dei partecipanti (53 persone, 49%) non ha mai presentato comportamenti autolesionistici, sia nel 1987 che nel 1995 (gruppo B).

La popolazione della nostra ricerca (gruppi A e B) proveniva da 12 diverse comunità locali, da urbane a rurali, scarsamente popolate. Il rapporto maschi/femmine era di 2 a 1. Nel 1995 l'età media dei partecipanti era di 48,6 anni (intervallo variabile tra i 25 e i 75 anni) e il 49% della popolazione aveva più di 50 anni.

Nel 1987 il 6% dei soggetti presentava un ritardo mentale lieve, il 22% moderato, il 46% grave e il 17% gravissimo, secondo la classificazione ICD-10 (OMS, 1992). Non è stato possibile classificare il 9% dei soggetti a causa della presenza di disabilità multiple: il livello di comportamenti adattivi da essi posseduto era comunque paragonabile a quello dei partecipanti con ritardo mentale gravissimo; essi sono stati dunque inseriti in questa categoria.

### *Ambientazione*

Tutti i partecipanti alla nostra ricerca erano stati dimessi dall'istituto. Due terzi (66%) sono ritornati alle loro comunità di provenienza e un terzo (34%) è rimasto ad abitare in case e appartamenti ricavati nell'edificio dell'istituto. Nel 1995 il 45% dei soggetti viveva da solo, mentre il 55% condivideva una o più stanze con altre persone con ritardo mentale, occupando nel 94% dei casi una camera da letto singola.

Il servizio di assistenza della comunità si prendeva cura delle loro necessità mediche e ciascuno riceveva aiuti da vari enti. Il numero medio di operatori a disposizione di ciascun paziente era piuttosto elevato: superiore a 1 nel 10% dei casi, tra 1 e 2 nel 61% e maggiore di 2 nel 20%. Non siamo in possesso di dati a riguardo per il 9% della popolazione.

Le qualifiche professionali degli operatori erano piuttosto basse. Gli infermieri professionali o gli infermieri con addestramento specifico nel campo del ritardo mentale erano solo il 9% degli operatori; il 50% aveva solo un anno di studi come infermiere tirocinante e il 41% non aveva alcuna qualifica. Un quinto dei partecipanti (21%) era seguito da un'equipe di operatori che non possedevano un'educazione superiore.

### *Raccolta dati*

Il campione è stato esaminato per la prima volta nel 1987 (Linaker, 1994b) e per la seconda nel 1995, utilizzando ove possibile gli stessi metodi. Le informazioni sulla situazione e sulle condizioni dei partecipanti alla ricerca sono state fornite da operatori in contatto quasi quotidiano con loro da almeno sei mesi (mediana = 4 anni, valori variabili tra 0,5 e 21 anni).

### *Strumenti utilizzati*

I disturbi psichiatrici sono stati identificati nel 1987 e nel 1995 mediante il PIMRA (*Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults*, Senatore et al., 1985). Il PIMRA è composto da 56 item suddivisi in 8 scale: (1) schizofrenia; (2) disturbi affettivi; (3) disturbi psicosessuali; (4) disturbi di adattamento; (5) disturbi d'ansia; (6) disturbi somatoformi; (7) disturbi della personalità e (8) disturbi nelle abilità cognitive. La consistenza interna aveva coefficiente  $\alpha = 0,83$ . I coefficienti di correlazione test-retest sono risultati significativi per tutte le 8 scale e variavano tra  $r = 0,48$  e  $r = 1,00$  in un retest compiuto dopo circa 22 settimane. Nella ricerca del 1987 l'attendibilità tra osservatori per ogni singolo item era  $\phi = 0,64$  (accordo dell'86%) (Linaker, 1994b). Solamente la schizofrenia, i disturbi affettivi, i disturbi d'ansia e di adattamento sono state considerate diagnosi mutualmente escludentisi. I disturbi somatoformi, psicosessuali e di personalità sono stati considerati compatibili con le diagnosi dell'asse I, ad eccezione della schizofrenia.

Gli operatori sono stati interrogati a proposito della frequenza dei disturbi del comportamento dei pazienti nel corso dell'anno precedente. Sono state poste le stesse domande sia nel 1987 che nel 1995, utilizzandole per valutare i cambiamenti nel comportamento successivi alla deistituzionalizzazione.

Abilità come la capacità di svestirsi e di mangiare da solo, l'igiene personale, la capacità di spostarsi, di usare la sedia a rotelle e di orientarsi sono state valutate su una scala a intervalli da uno a cinque (1 = autonomia totale, nessun bisogno di aiuto; 5 = dipendenza totale dagli operatori). Mediante una scala simile è stato misurato anche il bisogno di aiuto e di supervisione legato ai disturbi di comportamento e ai problemi di salute mentale.

Diciannove partecipanti sono stati esaminati singolarmente da due osservatori. Le frequenze dei disturbi di comportamento rilevate in un anno hanno valori elevati di attendibilità tra osservatori, con  $\phi$  variabile tra 0,80 e 1,0. Nel PIMRA l'attendibilità media tra osservatori per item era  $\phi = 0,64$ . Il numero di diagnosi positive per ciascuna categoria è risultato troppo piccolo perché potesse essere calcolata l'attendibilità tra osservatori per ciascuna categoria diagnostica.

Le informazioni sulle condizioni mediche sono state ricavate dalle cartelle cliniche dei pazienti e sono state categorizzate secondo la classificazione dell'ICD-10 (OMS, 1992).

I farmaci utilizzati sono stati categorizzati secondo una classificazione chimica anatomica (*ATC Index*, WHO, 1991) e sono state calcolate le percentuali di dosaggio giornaliero (DDD, *Defined Daily Dosage*) per poter compiere un confronto all'interno delle principali classi di farmaci.

## Risultati

### *Caratteristiche individuali nel periodo precedente all'uscita dall'istituto*

I pazienti del gruppo A possedevano un grado significativamente maggiore di ritardo mentale rispetto ai pazienti del gruppo B (Mann-Whitney *U*-test,  $P = 0,033$ ). Non sono state riscontrate differenze significative tra i due gruppi per quanto riguarda il sesso o l'età media (35,4 e 42,1 anni per i gruppi A e B rispettivamente).

### *Condizioni mediche*

In tabella 1 sono espone in frequenza le varie tipologie di ritardo mentale presenti nei due gruppi. Non sono state riscontrate differenze significative nella

TABELLA 1  
Cause di ritardo mentale per i pazienti del gruppo A e B (test del  $\chi^2$ )

Causa	Gruppo A (n = 15)		Gruppo B (n = 53)		P
	n	%	n	%	
Sconosciuta	7	47	22	42	NS
Sindrome di Down e altre anomalie cromosomiche	3	20	12	23	NS
Complicazioni peri- e neonatali	2	13	8	15	NS
Meningoencefalite	0	0	5	9	NS
Autismo infantile	2	13	0	0	NS
Disturbo degenerativo del Sistema Nervoso Centrale	0	0	4	8	NS
Altri disturbi	0	0	3	6	NS

(NS = non significativa)

frequenza delle tipologie di ritardo mentale, nella prevalenza di autismo e di disturbi medici, secondo la classificazione dell'ICD-10.

Nel 1987 le persone appartenenti al gruppo A soffrivano di un numero significativamente maggiore di attacchi epilettici (40%) rispetto al gruppo B (9%) [ $\chi^2$  (1,  $n = 68$ ) = 8,06,  $P = 0,005$ ].

### *Deficit di comportamento*

La tabella 2 riporta i valori relativi ai deficit di comportamento nei soggetti dei gruppi A e B misurati prima dell'uscita dall'istituto. Nel gruppo A troviamo percentuali significativamente maggiori di persone con deficit di comportamento (ad es., incapacità di spostarsi da soli, utilizzo della sedia a rotelle, difficoltà di comunicazione, carenze nell'igiene personale e disturbi uditivi). Non sono state rilevate differenze significative tra i due gruppi prima e dopo la deistituzionalizzazione rispetto alla capacità di vestirsi e di mangiare.

TABELLA 2  
Punteggi relativi ai deficit di comportamento rilevati nel 1987 tra i soggetti dei due gruppi (Mann-Whitney  $U$ -test):

Deficit di comportamento	Gruppo A ( $n = 15$ )		Gruppo B ( $n = 53$ )		$P$
	Media	DS	Media	DS	
Capacità di muoversi	3,1	2,3	1,7	1,2	0,006
Uso della sedia a rotelle	3,1	2,4	2,0	1,8	0,027
Perdita dell'udito	2,0	2,4	1,2	0,9	0,049
Abilità comunicative	3,6	1,6	2,6	1,6	0,044
Igiene personale	4,0	1,1	3,2	1,3	0,044
Perdita della vista	2,1	1,6	1,6	1,0	NS
Capacità di orientamento	4,0	1,1	3,2	1,2	NS
Capacità di vestirsi	3,7	1,3	3,1	1,4	NS
Capacità di mangiare da solo	3,4	1,2	2,8	1,2	NS

(NS = non significativa); 1 = completamente autonomo; 5 = completamente dipendente dagli altri.

### *Disturbi di comportamento*

In tabella 3 sono espone le frequenze dei disturbi di comportamento diversi dai comportamenti autolesionistici misurate nel 1987 nei gruppi A e B. Non risultano differenze significative tra i due gruppi.

Le valutazioni degli operatori a proposito dei bisogni dei loro clienti legati ai disturbi di comportamento e ai problemi di salute mentale non variano in modo significativo tra i due gruppi nel 1987 (Gruppo A:  $M = 1,9$ ,  $DS = 0,9$ ; Gruppo B:  $M = 2,2$ ,  $DS = 1,9$ ).

## Comportamenti autolesionistici in pazienti con ritardo mentale

TABELLA 3

Frequenze dei disturbi di comportamento rilevate nel 1987 tra i soggetti del gruppo A e del gruppo B (test del  $\chi^2$ , correzione di Yate, percentuale per l'intero gruppo)

Disturbi di comportamento	Gruppo A (n = 15)		Gruppo B (n = 53)		p
	n	%	n	%	
Aggressione verso le persone	4	27	13	24	NS
Aggressione verso gli oggetti	2	13	16	30	NS
Altri comportamenti distruttivi	6	40	21	40	NS
Passività	1	7	10	19	NS
Nessun disturbo	7	47	21	40	NS

(NS = non significativa)

### Disturbi psichiatrici

In tabella 4 sono esposte le frequenze relative ai disturbi psichiatrici dei soggetti dei due gruppi rilevate nel 1987. Non si evidenziano differenze significative tra i gruppi A e B per quanto riguarda questa variabile.

La presenza di disturbi psichiatrici si riflette sul consumo di farmaci neurolettici. Nel 1987 il 27% dei soggetti del gruppo A e il 20% di quelli del gruppo B assumevano neurolettici. Nel 1995 i valori sono rimasti simili (27% e 20%) e le differenze tra i due gruppi non significative. Il dosaggio medio giornaliero di neurolettici non ha subito variazioni significative nei due gruppi tra il 1987 e il 1995.

TABELLA 4

Disturbi psichiatrici nel gruppo A e nel gruppo B (test del  $\chi^2$ , correzione di Yate, percentuale per l'intero gruppo)

Disturbi psichiatrici	Gruppo A (n = 15)		Gruppo B (n = 53)		p
	n	%	n	%	
Schizofrenia	2	13	11	20	NS
Disturbi affettivi	0	0	0	0	NS
Disturbi d'ansia	9	60	32	60	NS
Disturbi somatoformi	1	7	7	13	NS
Disturbi psicosessuali	2	13	8	15	NS
Disturbi della personalità	11	73	41	77	NS

(NS = non significativa)

### Variabili ambientali

#### Alloggio

Nel 1987 tutti i partecipanti vivevano all'interno dei reparti dell'istituto in gruppi da 3 a 12 persone. Alcuni occupavano camere da letto singole, ma divide-

vano il soggiorno con altri pazienti. Non sono state rilevate differenze significative tra i due gruppi. Nessuna differenza significativa è stata evidenziata nel 1995 tra gli individui dei gruppi A e B che vivevano in appartamento da soli o con altri e neanche in relazione al numero di volte in cui essi sono stati trasferiti da un'abitazione all'altra in seguito alla deistituzionalizzazione.

#### Attività

Non c'è differenza tra i due gruppi nella quantità di tempo dedicato ad attività strutturate tra il 1987 e il 1995.

#### Caratteristiche degli operatori

Il numero di operatori per paziente non varia in modo significativo tra i due gruppi nel 1987 (Media  $\pm$  DS =  $1,7 \pm 0,8$  e  $1,3 \pm 0,6$ , rispettivamente) e nel 1995 (Media  $\pm$  DS =  $1,4 \pm 0,7$  e  $1,1 \pm 0,6$ , rispettivamente).

Nel 1987 il numero medio di operatori che si occupavano del gruppo A era 15,6 (DS = 4,2) mentre la media per il gruppo B era 14,2 (DS = 4,2); la differenza non è significativa. Nel 1995 i soggetti del gruppo A avevano in media 16,8 operatori che si occupavano direttamente di loro (DS = 9,2), mentre quelli del gruppo B avevano invece una media del 12,9 (DS = 4,8). La differenza è in questo caso significativa [ $t(66) = 1,24$ ,  $P = 0,032$ ].

Nel 1987 non si sono evidenziate differenze significative nel livello di istruzione degli operatori tra i gruppi A e B. Nel 1995 gli operatori non qualificati che si occupavano dei soggetti del gruppo A erano invece un numero significativamente maggiore rispetto a quelli che si occupavano dei soggetti del gruppo B [ $t(66) = 2,11$ ,  $P = 0,039$ ].

#### Conclusioni

Con questa ricerca abbiamo cercato di mettere in luce le differenze tra le caratteristiche individuali delle persone che presentavano comportamenti autolesionistici in seguito a deistituzionalizzazione e quelle degli altri pazienti. Nel 1987 le persone che hanno sviluppato comportamenti autolesionistici in seguito a deistituzionalizzazione avevano un quoziente intellettivo più basso, usavano più frequentemente la sedia a rotelle e avevano bisogno di maggior assistenza per camminare; inoltre presentavano una maggior frequenza di attacchi epilettici, difficoltà comunicative e carenze nell'igiene personale. Non sono state rilevate però differenze per quanto riguarda variabili come la salute mentale, i disturbi del comportamento, l'assunzione di neurolettici e la capacità di vestirsi e di mangiare.

La seconda fase di osservazione, effettuata nel 1995, ha evidenziato soltanto delle leggerissime differenze legate all'ambiente tra gli individui del gruppo A e

del gruppo B, ovvero si occupava direttamente dei pazienti del gruppo A un numero significativamente maggiore di operatori, per la maggior parte non qualificati. Non abbiamo trovato altre differenze significative rispetto a fattori ambientali come ad esempio il fatto di vivere da soli in un appartamento o il numero di trasferimenti successivi alla deistituzionalizzazione. Non è stata rilevata nessuna differenza significativa neanche per quanto riguarda il numero di operatori per paziente, il numero degli operatori con 1 o 3 anni di formazione e il tempo che i pazienti dedicavano a compiti strutturati.

I partecipanti alla nostra ricerca hanno vissuto in istituto per molti anni; essi erano soltanto un piccolo gruppo di persone, non rappresentativo delle persone con ritardo mentale in generale, ma rappresentativo di quelle tra di esse che risiedevano in istituto.

Va ricordato che tra la prima e la seconda raccolta dati di questa ricerca sono passati otto anni. In questo lasso di tempo possono essere successe moltissime altre cose nella vita dei partecipanti oltre alla deistituzionalizzazione. Gli autori non sono a conoscenza tuttavia di nessun'altro evento importante comune a tutti a parte l'ovvia considerazione che tutti i partecipanti sono diventati più vecchi di otto anni. Numerose ricerche hanno dimostrato che circa i due terzi delle persone che presentano comportamenti aggressivi o problema hanno un'età inferiore ai 45 anni. Dopo i 40 anni questo tipo di comportamenti sembra diminuire (Quereshi, 1993; Linaker, 1994a); l'età media dei nostri partecipanti (46 anni) avrebbe dovuto quindi determinare una diminuzione nei problemi di comportamento, cosa che non è avvenuta.

In uno studio epidemiologico condotto utilizzando l'analisi della regressione, Collacott e colleghi (1998) hanno trovato che l'età, il quoziente di sviluppo, le capacità uditive, l'immobilità e una serie di sintomi dell'autismo possono essere considerati variabili responsabili del verificarsi dei comportamenti autolesionistici. La nostra ricerca ha ottenuto risultati simili, eccetto per l'età e per i sintomi autistici.

Le condizioni mediche alla base del ritardo mentale e i problemi di salute possono fungere in parte da avvio, stimolo e mantenimento dei comportamenti autolesionistici (Gardner e Sovner, 1994). In questa ricerca tuttavia non è stato possibile riscontrare alcuna relazione tra lo sviluppo dei comportamenti autolesionistici e le cause di ritardo mentale nei due gruppi e non sono state trovate differenze nella prevalenza di disturbi medici primari tra i due gruppi.

Molte ricerche hanno osservato un legame fra comportamenti autolesionistici e comportamenti aggressivi (Bihm e Poindexter, 1991; Read, 1998) ma non è stata dimostrata una correlazione eziologica tra questi comportamenti (Rojahn, 1994). I comportamenti aggressivi verso gli altri non hanno determinato nel nostro caso un maggior rischio di sviluppo di comportamenti autolesionistici. Non siamo a conoscenza di ricerche empiriche che si siano concentrate in primo luogo sulla relazione esistente tra comportamenti autolesionistici e malattie psi-

chiatriche. In una ricerca che ha coinvolto 160 partecipanti, Fraser e colleghi (1986) hanno affermato che i disturbi del comportamento non sembrano essere espressione di disturbi psichiatrici e che le malattie psichiatriche e i disturbi del comportamento non vanno considerati come termini intercambiabili. In una ricerca con quasi 4.000 partecipanti con doppia diagnosi e un gruppo di controllo, Nihira e colleghi (1988) suggerirono la presenza di una relazione positiva tra lo sviluppo dei comportamenti autolesionistici e le diagnosi psichiatriche precedenti. Non è stato approfondito però di che tipo di relazione poteva trattarsi. La nostra ricerca non ha rilevato alcuna relazione tra lo sviluppo dei comportamenti autolesionistici e le diagnosi psichiatriche precedenti.

Le persone che hanno dovuto cambiare alloggio in seguito a deistituzionalizzazione hanno sicuramente subito uno sconvolgimento sia del loro ambiente fisico che psicologico. Dover abbandonare persone e ambienti conosciuti può determinare depressione e contribuire a un aggravamento dei comportamenti autolesionistici. Quest'ipotesi non è stata tuttavia confermata dai risultati ottenuti con il PIMRA. Due sole persone hanno sviluppato disturbi affettivi dopo la deistituzionalizzazione e solo una di queste faceva parte del gruppo che ha sviluppato comportamenti problema. Inoltre, le persone che presentavano comportamenti autolesionistici non avevano cambiato alloggio più volte degli altri.

È probabile che le persone che hanno sviluppato questi comportamenti soffrissero di un maggior numero di disturbi del sistema nervoso centrale. Esse presentavano infatti alcuni deficit del comportamento tra cui danni al sistema nervoso centrale, difficoltà di deambulazione, crisi epilettiche più frequenti e maggiori difficoltà comunicative, con un più basso quoziente intellettivo.

In una rassegna, Baumeister e colleghi (1984) hanno identificato tre principali ipotesi neurochimiche sui possibili fattori di rischio dei comportamenti autolesionistici: (1) un danno nel SNC a livello del sistema dopaminergico nigrostriatale, (2) un cattivo funzionamento del sistema oppioide e (3) una disfunzione del SNC a livello del sistema serotoninergico. Queste tre ipotesi non sono necessariamente in competizione e tali sistemi possono essere interconnessi o complementari; il loro cattivo funzionamento può portare a uno squilibrio nei trasmettitori del cervello coinvolti nello sviluppo di comportamenti autolesionistici (Nyhan et al., 1980). Riteniamo possibile che una delle cause dei comportamenti autolesionistici possa derivare proprio da un problema dei neurotrasmettitori nel cervello (Schroeder et al., 1995; Clarke, 1998).

La deistituzionalizzazione comporta inevitabilmente dei cambiamenti di alloggio, di ambiente, di affetti e così via. Una persona può sviluppare comportamenti autolesionistici a causa di una predisposizione organica, ma può essere spinta a continuare a manifestarli da altre ragioni (Carr e McDowell, 1980). Il mantenimento di un comportamento problema può avvenire a volte in seguito a un rinforzo disfunzionale fornito da chi si prende cura della persona (Iwata et al., 1982; Lovaas e Smith, 1994; Schroeder e Tessel, 1994) ed è molto più facile

che questo succeda quando gli operatori che se ne occupano non sono qualificati. Un cattivo funzionamento a livello del sistema nervoso può danneggiare la capacità dell'individuo di mettere in atto dei comportamenti funzionali competitivi (Durand e Crimmins, 1988; Durand, 1990). Per una persona con ritardo mentale che non è in grado di parlare, i comportamenti autolesionistici possono rappresentare un metodo molto efficace, anche se disadattivo, per farsi notare. Essi infatti possono permettere loro di ovviare in parte all'incapacità di esprimersi mediante il linguaggio, dato che queste persone comprendono molto presto di poter ottenere più velocemente quello che desiderano attuando comportamenti aggressivi verso se stessi (Carr e Durand, 1992; Durand, 1990). I risultati della nostra ricerca sono in accordo con queste affermazioni. Le persone che hanno cominciato a sviluppare dei comportamenti problema in seguito a deistituzionalizzazione erano affidate a un maggior numero di operatori per la maggior parte non qualificati. L'elevata rotazione e le scarse abilità degli operatori possono aver aumentato la probabilità di rinforzo dei comportamenti autolesionistici che avvengono indipendentemente dalla ragione che ne ha causato il verificarsi la prima volta.

La complessità dell'interazione tra le condizioni organiche e l'apprendimento mediato dall'ambiente non deve essere sottovalutata. A causa del numero relativamente ridotto di individui coinvolti, la nostra ricerca ha solo valore esplorativo; i risultati che abbiamo ottenuto indicano che le persone con malattie del SNC che non sono in grado di comunicare verbalmente rischiano di presentare dei comportamenti autolesionistici in seguito alla deistituzionalizzazione e questo rischio può essere anche maggiore se viene impiegato un numero eccessivo di persone nella cura diretta dei pazienti e se queste non sono adeguatamente preparate.

---

TITOLO ORIGINALE

*Self-injurious behaviour before and after deinstitutionalization.* Tratto da «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 45, n. 2, 2001. © Blackwell Science Ltd. Pubblicato con il permesso dell'Editore. Traduzione italiana di Serena Banal.

## Bibliografia

- Baumeister A.A., Frye G.R. e Schroeder S.R. (1984), *Neurochemical correlates of self-injurious behaviour*. In Mulick J.A. e Mallory B.L. (a cura di), *Transitions in mental retardation: Advocacy, technology and science*, Norwood, NJ, Ablex, pp. 207-228.
- Bihm E. e Poindexter A.R. (1991), *Cross-validation of the factor structure of the Aberrant Behavior Checklist for persons with mental retardation*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 96, pp. 209-211.
- Carr E.G. e Durand V.M. (1992), *Intervento sui comportamenti-problema attraverso training di comunicazione funzionale*. In D. Ianes (a cura di), *Autolesionismo, stereotipie, aggressività*, Trento, Erickson, pp. 107-132.
- Carr E.G. e McDowell J.J. (1980), *Social control of self injurious behavior of organic etiology*, «Behaviour Therapy», vol. 11, 402-409.
- Clarke D.J. (1998), *Psychopharmacology of severe self-injury associated with learning disabilities*, «British Journal of Psychiatry», vol. 172, pp. 389-394.
- Collacott R.A., Cooper S.A., Branford D. e McGrother C. (1998), *Epidemiology of self-injurious behavior in adults with learning disabilities*, «British Journal of Psychiatry», vol. 173, pp. 428-432.
- Craig E.M. e McCarver R.B. (1984), *Community placement and adjustment of deinstitutionalized clients: issues and findings - Vol. 12*. In Ellis N.R. e Bray N.W. (a cura di), *International review of research in mental retardation*, Orlando, FL, Academic Press, pp. 95-122.
- Durand V.M. (1990), *Severe behavior problems: A functional communication training approach*, New York, NY, Guilford Press.
- Durand V.M. e Crimmins D.B. (1988), *Identifying the variables maintaining self-injurious behavior*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 18, pp. 99-117.
- Emerson E. e Hatton C. (1994), *The impact of relocation from hospital to community on the quality of life of people with learning disabilities*, London, HMSO.
- Fraser W.I., Laudar I., Gray J. e Campbell I. (1986), *Psychiatric and behavior disturbances in mental handicap*, «Journal of Mental Deficiency Research», vol. 30, pp. 49-57.
- Gardner W.I. e Sovner R. (1994), *Self-injurious behaviors diagnosis and treatment: A multimodal functional approach*, PA, VIDA Publishing.
- Hatton C., Emerson E. e Kieman C. (1995), *People in institution in Europe*, «Mental Retardation», vol. 33, pp. 132.
- Heal L.V., Sigelman C.K. e Switzky H.N. (1978), *Research on community residential alternatives for the mentally retarded*, «International Review of Research Mental Retardation», vol. 9, pp. 209-249.
- Hemming H. (1982), *Mentally handicapped adults returned to large institutions after transfers to new small units*, «British Journal of Mental Subnormality», vol. 28, pp. 13-18.
- Iwata B., Dorsey M., Slifer K., Bauman K. e Richman G. (1982), *Toward a functional analysis of self-injury*, «Analysis and Intervention in Developmental Disabilities», vol. 3, pp. 1-20.
- Jensen T. (1995b), *Methodological problems in evaluation of social reforms - exemplified by deinstitutionalization of the mentally retarded in Norway*, «Psychological Record», vol. 45, pp. 535-563.
- Lakin K.C., White C.C., Hill B.K., Bruininks R.H. e Wright E.A. (1990), *Longitudinal change and interstate variability in the size of residential facilities for persons with mental retardation*, «Mental Retardation», vol. 28, pp. 343-351.

- Landesmann-Dwyer S. (1981), *Living in the community*, «American Journal of Mental Deficiency», vol. 86, pp. 223-234.
- Larson S.A. e Lakin K. (1989), *Deinstitutionalization of persons with mental retardation: Behavioral outcomes*, «Journal of the Association for the Severely Retarded», vol. 14, pp. 324-332.
- Linaker O.M. (1994a), *Assaultiveness among institutionalised adults with mental retardation*, «British Journal of Psychiatry», vol. 164, pp. 58-62.
- Linaker O.M. (1994b), *Mental retardation and psychiatry. Past and present*, (tesi di dottorato non pubblicata), Trondheim, University of Trondheim.
- Lovaas O.I. e Smith T. (1994), *Intensive and long-treatments for clients with destructive behaviors*. In Thompson T. e Gray D.B. (a cura di), *Destructive behavior in developmental disabilities: Diagnosis and treatment*, London, Sage Publications, pp. 243-260.
- Mangan T., Blake E.M., Prouty R. e Lakin K.C. (1994), *Residential services for persons with mental retardation and related conditions: Status and trends through 1993*, Minneapolis, MN, University of Minnesota and Training Center on Residential Services and Community Living, Institute of Community Integration (UAP).
- Nihira K., Price-Williams D.R. e White J.F. (1988), *Social competence and maladaptive behavior of people with dual diagnosis*, «Journal of Multihandicapped Person», vol. 1, pp. 185-199.
- Nyhan W.L., Johnson H., Kaufman I. e Jones K. (1980), *Serotonergic approaches to modification of behavior in Lesch-Nyhan syndrome*, «Applied Research in Mental Retardation», vol. 1, pp. 25-40.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1992), *ICD-10/Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e disturbi psichici e comportamentali*, ed. it. a cura di M. Kemali et al., Milano, Masson.
- Quereshi H. (1993), *Prevalence of challenging behavior*. In Flemming I. e Stenfort Kroese B. (a cura di), *People with learning disability and severe challenging behavior: New developments in service and therapy*, Manchester, Manchester University Press, pp. 11-42.
- Raynes N., Sumpton R.C. e Flynn M.C. (1987), *Homes for mentally handicapped people*, London, Tavistock Publication.
- Read S. (1998), *Self-injury and violence in people with severe learning disabilities*, «British Journal of Psychiatry», vol. 172, pp. 381-384.
- Rojahn J. (1994), *Epidemiology and topographic taxonomy of self-injurious behavior*. In Thompson T. e Gray D.B. (a cura di), *Destructive behavior in developmental disabilities: Diagnosis and treatment*, London, Sage Publications, pp. 49-67.
- Schroeder S.R., Hammock R.G., Mulick J.A., Rojahn F., Woulson P., Fernald W., Meinhold P. e Saphare G. (1995), *Clinical trials of D1 and D2 dopamine modulating drugs and self-injury in mental retardation and developmental disability*, «Mental Retardation and Developmental Disability Research Reviews», vol. 1, pp. 120-129.
- Schroeder S.S. e Tessel R. (1994), *Dopaminergic and serotonergic mechanisms in self-injury and aggression*. In Thompson T. e Gray D.B. (a cura di), *Destructive behavior in developmental disabilities: Diagnosis and treatment*, London, Sage Publications, pp. 198-210.
- Senatore V., Matson J.L. e Kazdin A.E. (1985), *An inventory to assess psychopathology of mentally retarded adults*, «American Journal of Mental Deficiency», vol. 89, pp. 459-466.

Handicap Grave, n. 3, dicembre 2001

- Shah A. e Holmes N. (1987), *Locally-based residential services for mentally handicapped adults: A comparative study*, «Psychological Medicine», vol. 17, pp. 763-774.
- Sutter P., Mayeda T., Call T., Yanagi G. e Yee S. (1980), *Comparison of successful and unsuccessful community-placed mentally retarded persons*, «American Journal of Mental Deficiency», vol. 85, pp. 262-267.
- Thompson T. (1993), *Learning disabilities: The fundamental facts*, London, Mental Health Foundation.
- Tøssebro J. (1996), *En bedre hverdag*, Oslo, Kommuneforlaget AS.
- World Health Organization (WHO) (1991), *ATC index, including DDDs for plain substances*. Oslo, WHO Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology.