

Glynis Murphy
University of Kent, UK
Julie Beadle-Brown
University of Kent, UK
Lorna Wing e Judy Gould
National Autistic Society, Kent, UK
Amitta Shah
Leading Edge Psychology, Purley, UK
Nan Holmes
University of Surrey, UK

Cronicità dei comportamenti problema in persone con gravi disabilità intellettive e/o autismo

S O M M A R I O

SONO STATE VALUTATE, ATTRAVERSO UN COLLOQUIO CON IL PRINCIPALE CAREGIVER, LE ABILITÀ, LA COMPROMISSIONE SOCIALE E I COMPORTAMENTI PROBLEMA DI 166 BAMBINI, CON GRAVI DISABILITÀ INTELLETTIVE E/O AUTISMO, QUANDO AVEVANO MENO DI 15 ANNI (TEMPO 1). DODICI ANNI DOPO, 141 DI QUESTI SOGGETTI SONO STATI NUOVAMENTE VALUTATI, IMPIEGANDO LE STESSA MISURE (TEMPO 2). I COMPORTAMENTI «ANOMALI» TENDEVANO A RIDURSI CON L'ETÀ ED ERANO ASSOCIATI A COMPETENZE LINGUISTICHE PIÙ SCARSE E UNA MINORE QUALITÀ DELL'INTERAZIONE SOCIALE. I SOGGETTI CON I COMPORTAMENTI PIÙ ANOMALI AL TEMPO 1 TENDEVANO AD AVERE COMPORTAMENTI PIÙ ANOMALI AL TEMPO 2. IL COMPORTAMENTO ANOMALO AL TEMPO 2 VENIVA PREDETTO DALLA PRESENZA DI COMPORTAMENTO ANOMALO, SCARSO LINGUAGGIO ESPRESSIVO, SCARSA QUALITÀ DELL'INTERAZIONE SOCIALE E UNA DIAGNOSI DI AUTISMO/SPETTRO AUTISTICO AL TEMPO 1.

Con l'inizio di una «vita normale» all'interno della comunità (Kings Fund Centre, 1980) e la crescente integrazione in strutture per bambini e adulti con disabilità intellettiva (Mansell e Ericsson, 1996; Murphy, 1994a), è diventato chiaro che uno dei fattori più importanti per determinare la qualità della vita è la presenza di comportamenti problema. Sembra che i comportamenti problema siano una delle principali fonti di stress per i genitori di bambini o di adulti con disabilità intellettiva (Emerson, 2003; Hastings, 2002; Kiernan e Alborz, 1995; McIntyre, Blacher e Baker, 2002; Quine e Pahl, 1985) e che tali comportamenti abbiano più probabilità di altri, come ad esempio la gravità della disabilità, di avviare una richiesta di cure residenziali al di fuori della famiglia (Black, Molaison e Smull, 1990; Bromley e Blacher, 1991; McIntyre et al., 2002; Tausig, 1985), di aumentare il rischio che la persona disabile subisca una costrizione fisica (Harris, 1993; Oliver, Murphy e Corbett, 1987), che sia sottoposta a trattamenti farmacologici (Chadsey-Rusch e Sprague, 1989; Davidson et al., 1994; Harris, 1993; Oliver et al., 1987), che venga esclusa da servizi diurni e di altro tipo (Kiernan

e Qureshi, 1993) o che sia vittima di risposte abusanti da parte degli assistenti (Rusch, Hall e Griffin, 1986).

Negli ultimi 30 anni, i metodi comportamentali, descritti all'interno di un «modello di comportamento appreso», sono risultati essere le tecniche di intervento più efficaci nella riduzione dei comportamenti problema. In questo periodo, si sono verificati alcuni importanti cambiamenti nella comprensione delle «pratiche migliori», con un allontanamento dal precedente ricorso a metodi punitivi (Lovaas e Simmons, 1969; Risley, 1968; Tate e Baroff, 1966) e con uno spostamento verso approcci più positivi e costruttivi (Donnellan et al., 1988; Goldiamond, 1974), passando attraverso l'analisi funzionale (Iwata et al., 1982; Durand e Crimmins, 1988).

Gli esperti del trattamento comportamentale hanno adottato in modo sempre più convincente l'opinione che il comportamento problema sia un riflesso di un deficit comunicativo, e che lo si possa migliorare attraverso l'apprendimento di abilità comunicative specifiche, ovvero l'approccio del «training di comunicazione funzionale» (Carr e Durand, 1985; Carr et al., 1994; Durand, 1990). La terapia farmacologica al contrario, sebbene venga ampiamente utilizzata per controllare i comportamenti problema in persone con disabilità intellettiva (Molyneux, Emerson e Caine, 1999; Robertson et al., 2000), è risultata molto deludente per quanto riguarda la riduzione dei comportamenti problema, se non in qualche caso molto specifico (Emerson, 1995, cap. 8).

Nonostante il fatto che molti comportamenti problema sembrino essere appresi e possano essere disimparati, è possibile che tali comportamenti possano essere cronici e che costituiscano un annoso problema per i servizi. Emerson et al. (1988) e Murphy (1991), ad esempio, rilevarono che le persone inviate a servizi terziari per consulenze specialistiche per gravi comportamenti problema manifestavano da molto tempo (in entrambi i casi da più di vent'anni) comportamenti aggressivi, autolesivi e pericolosi. Inoltre, gli studi sulla prevalenza hanno mostrato che alcune caratteristiche personali a lungo termine (come alcune diagnosi, compromissioni sensoriali, gravi deficit della comunicazione e gravità della disabilità) sono fattori di rischio per la comparsa di alcuni comportamenti problema (Emerson, 1995, p. 25-28; McClintock, Hall e Oliver, 2003; Murphy, 1994b; Oliver, 1995), il che fa pensare che in queste persone il comportamento possa diventare cronico.

È stato spesso notato negli studi di prevalenza trasversali che i comportamenti problema sono prevalenti e più gravi intorno ai 20 anni (Oliver et al., 1987; Kiernan e Qureshi, 1993; Harris, 1993; Kiernan e Kiernan, 1994). Tuttavia, questi studi non possono accertare se ciò sia il risultato della comparsa di nuovi comportamenti intorno a questo picco d'età (ovvero che si tratti di «nuovi casi») o se sia il risultato di un effetto combinato dell'aumento di forza e di statura con la crescita dell'individuo (il che rende i comportamenti più pericolosi e più evidenti) e/o di un diverso tasso di mortalità (la possibilità che la persona con una disabilità più grave e un comportamento problema più grave abbia un'aspettativa di vita

minore). L'unico modo di esaminare correttamente la questione della cronicità è considerare i dati di studi longitudinali di gruppi di individui.

Un vecchio studio, della durata di tre anni, indicava bassi livelli di cronicità, almeno per quanto riguarda l'autolesionismo (Schroeder, et al., 1978). Tuttavia, tali risultati vennero in seguito contraddetti da una serie di altri studi sull'autolesionismo, che avevano impiegato una tecnologia migliore, e che riscontrarono tutti alte frequenze di cronicità (Emerson et al., 2001; Griffin, 1984; Murphy et al., 1993; Schroeder et al., 1986; Windahl, 1988). In un piccolo studio su 34 famiglie con bambini con disabilità intellettiva, anche Kiernan e Alborz (1996) trovarono elevate frequenze di cronicità per un'ampia gamma di comportamenti problema. Sarebbe naturalmente preferibile raccogliere informazioni sulla cronicità dei comportamenti problema non soltanto da studi longitudinali di follow up di individui selezionati per il fatto che nel primo momento di verifica mostravano problemi di comportamento (come in Emerson et al., 2001; Griffin, 1984; Murphy et al., 1993; Windahl, 1988, di cui sopra), dal momento che questi studi non sono in grado di individuare la comparsa *de novo* di comportamenti problema. C'è bisogno, al contrario, di studi su individui in cui il comportamento problema (o la sua assenza) possa essere registrato in due momenti separati, in modo che possano essere individuati sia i vecchi comportamenti problema che quelli nuovi (come in Kiernan e Alborz, 1996; Schroeder et al., 1978). Idealmente, tali studi dovrebbero comprendere una popolazione totale di individui, dal momento che campioni di individui (come in Kiernan e Alborz, 1996; Schroeder et al., 1978) potrebbero essere distorti in diversi modi.

Nei primi anni Settanta, Lorna Wing e colleghi (Wing, 1971; Wing e Gould, 1979; Wing e Hailey, 1972) avviarono proprio uno studio epidemiologico di questo tipo su una popolazione totale di bambini con gravi disabilità intellettive (con o senza autismo), che erano minori di 15 anni e vivevano nel Camberwell District a sud di Londra. Scopo dello studio era valutare la prevalenza di tre compromissioni specifiche: compromissione sociale, difficoltà di comunicazione e attività ripetitive stereotipate con mancanza di gioco di immaginazione (in seguito queste divennero note come la triade di compromissioni) in bambini con disabilità intellettiva. Wing e colleghi valutarono le abilità sociali, le abilità linguistiche, le abilità cognitive, il gioco simbolico, le abilità di autonomia personale e i «comportamenti anomali» (Gould, 1976; Wing et al., 1977). Lo studio fu uno dei pochi a essere condotto su una popolazione totale di bambini e riportava la gravità della disabilità intellettiva, la gravità dei disturbi del linguaggio, le associazioni del linguaggio con il QI (Gould, 1976) e con il gioco immaginativo (Wing et al., 1977). Wing e colleghi riportarono che il 44% dei bambini mostrava interazioni sociali adeguate all'età mentale, mentre il 56% mostrava una compromissione delle interazioni sociali (Wing e Gould, 1979). La prevalenza di compromissioni sociali venne stimata pari a 21,2 su 10.000 e la prevalenza di autismo classico pari a 4,9 su 10.000 (Wing e Gould, 1979). L'apparente raggruppamento di tre compromissioni (compromis-

sione del linguaggio, compromissione sociale e comportamento stereotipato con mancanza di gioco d'immaginazione) portò Wing (1996a; 1996b) a ipotizzare che questa triade di compromissioni individuasse gli individui che potevano essere inseriti lungo il continuum autistico.

Negli anni Ottanta (tempo 2), Wing e colleghi esaminarono nuovamente i ragazzi, ripetendo le misure delle abilità, delle compromissioni sociali e dei «comportamenti anomali». Al tempo in cui vennero raccolti i dati, non venne fatta un'analisi completa dei cambiamenti nei «comportamenti anomali» dal tempo 1 al tempo 2, nonostante l'unicità di questa serie di dati (Shah, 1986; Wing, 1988). Recentemente abbiamo avuto la possibilità di terminare questa analisi e riportiamo qui sia i cambiamenti nei «comportamenti anomali» tra il tempo 1 e il tempo 2 sia le correlazioni e i predittori di tali cambiamenti, per documentare la cronicità dei comportamenti problema e i fattori di rischio associati a comportamenti problema gravi e duraturi in una popolazione totale di individui con gravi disabilità intellettiva, studiati lungo un periodo di 12 anni.

Metodo

Partecipanti

Nello studio originale, Wing e colleghi (Gould, 1976; Wing, 1971; Wing e Gould, 1978, 1979; Wing e Hailey, 1972) individuarono 34.900 bambini minori di 15 anni nel comune londinese di Camberwell (popolazione totale di 155.000 abitanti), i cui genitori vivevano in quella località alla fine del dicembre 1970. Vennero esaminati tutti i bambini inseriti nel Registro dell'Unità Psichiatrica Sociale di Camberwell del Consiglio per la Ricerca Medica (MRC, Medical Research Council) e/o che frequentavano classi/scuole speciali per studenti con disabilità intellettiva (da lievi a gravi) (n = 914). I bambini furono inseriti nello studio in base a uno o l'altro di due criteri. Il primo criterio era la presenza di almeno una di tre variabili comportamentali, associate all'autismo infantile:

- assenza o compromissione dell'interazione sociale, soprattutto con i coetanei;
- assenza o compromissione dello sviluppo del linguaggio verbale e non verbale
- attività ripetitive stereotipate di qualsiasi tipo.

Il secondo criterio era la presenza di un funzionamento gravemente compromesso nei test formali o nelle acquisizioni scolastiche, a prescindere dalla modalità di comportamento e dalle anomalie sociali. I bambini che frequentavano scuole normali e non ricevevano nessun tipo di educazione speciale e i bambini i cui problemi non erano ancora stati riportati ai servizi sociali non vennero inclusi; ciò significa che alcuni individui con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento furono probabilmente omessi dal campione. Tuttavia, il campione è completo

per quanto si sa rispetto ai bambini con grave disabilità di apprendimento (con o senza autismo). Il campione selezionato in base a questi due criteri di scelta era composto da 173 bambini, ma 6 morirono e un bambino si trasferì prima che potesse essere valutato, lasciando un campione di 166 bambini nel tempo 1 dello studio originale. Di questi, il 66% erano maschi e il 34% femmine. Dodici anni più tardi, si cercò di rintracciare di nuovo i bambini. Al quel punto, 23 dei 173 bambini originali erano deceduti e 141 dei rimanenti 150 giovani adulti vennero rintracciati e inseriti nello studio al tempo 2 (gli altri 9 si erano trasferiti oltremare o non fu possibile rintracciarli).

Misure

Nel primo studio (tempo 1), i bambini vennero valutati con una serie di strumenti di misura diretta e indiretta dello sviluppo sociale e cognitivo (Gould, 1976; Wing e Gould, 1978; 1979). I caregivers (per la maggior parte i genitori) vennero intervistati con l'utilizzo della scheda *Handicaps, Behaviours e Skills* (HBS, Handicap, comportamenti e abilità) e anche i bambini vennero valutati con una serie di test psicometrici. La scheda HBS venne creata specificatamente per lo studio e conteneva una serie di sezioni sulle abilità, i comportamenti sociali e i «comportamenti anomali» (Wing, 1996b; Wing e Gould, 1978). Le sezioni riguardanti le abilità valutavano, attraverso il colloquio con il caregiver, la mobilità del bambino e le abilità motorie, l'autonomia personale, le abilità visuo-spaziali, le abilità di comunicazione e di linguaggio, le attività immaginative, le abilità di apprendimento, domestiche, di occupazione e di vita comunitaria. Le abilità sociali e le compromissioni sociali vennero valutate con una serie di items dell'HBS: vennero valutate sei abilità sociali individuali, oltre alla qualità generale delle interazioni sociali (una misura a sette categorie); inoltre Wing e colleghi applicarono una valutazione dicotomica «compromissione sociale *vs* socievole» per sintetizzare quello che secondo loro era il livello generale della compromissione sociale del bambino (si veda la tabella 1). Infine, nell'HBS si trovava una serie di sezioni riguardanti i «comportamenti anomali». Tutti questi comportamenti vennero codificati durante l'intervista come «marcato», «lieve», «non presente», in base a quanto diceva il caregiver, ed erano suddivisi in otto categorie di difficoltà di comportamento:

1. risposte anomale a suoni (ad esempio, fastidio nel sentire suoni domestici come l'aspirapolvere, attrazione inusuale per certi tipi di suono);
2. risposte anomale a stimoli visivi (ad esempio un interesse inusuale per oggetti luccicanti, che ruotano o girano);
3. interesse anomalo per la stimolazione sensoriale (battere, mettere in bocca, annusare gli oggetti, autolesionismo);
4. movimenti del corpo anomali (ad esempio saltellare in modo ripetitivo, sfarfallare le mani, girare su se stesso, dondolarsi);

5. resistenza ai cambiamenti nelle routines (compresa una avversione per tali cambiamenti, l'invenzione di routines strane, attaccamento a certi oggetti, manie sull'alimentazione, paure inusuali);
6. problemi di comportamento «con una limitata consapevolezza sociale» (vagare senza meta, distruttività, accessi di collera, comportamenti aggressivi, comportamenti rumorosi, iperattività, mancanza di cooperazione, comportamenti difficili in pubblico);
7. problemi di comportamento «con consapevolezza sociale» (stuzzicare, fare il prepotente, ribellarsi, tormentare, mentire);
8. problemi legati al sonno.

Nel secondo momento (tempo 2), 12 anni più tardi, tutti gli individui che fu possibile rintracciare vennero di nuovo valutati con una serie di test psicometrici e i caregiver vennero nuovamente intervistati tramite HBS. I risultati dei test psicometrici e i cambiamenti nelle abilità e nelle compromissioni sociali sono stati riportati altrove (Beadle-Brown et al., 2000, 2002). Questo articolo si concentra sui cambiamenti nei comportamenti problema.

TABELLA 1
Valutazione della qualità generale dell'interazione sociale
e del gruppo con scarse competenze sociali

Qualità dell'interazione sociale (domanda numero 22 dell'HBS)

(molto sintetico per ragioni di spazio)

- 0 Non interagisce – distaccato e indifferente
- 1 Interagisce per soddisfare i bisogni, altrimenti indifferente
- 2 Reagisce soltanto al contatto fisico e potrebbe proporlo (giochi movimentati, coccole)
- 3 In genere non avvia un'interazione ma reagisce al contatto sociale, in modo passivo, se gli altri (ad esempio un coetaneo) si mettono in contatto
- 4 Fa approcci sociali attivi ma questi sono strani, bizzarri e/o a una via, non modificati per adeguarsi agli interessi o alle risposte delle altre persone
- 5 Timido ma con approcci sociali adeguati all'età mentale con persone ben conosciute, compresi i coetanei
- 6 Contatti sociali adeguati all'età mentale, reattivo e socievole

Gruppo con compromissione sociale con classificazione dicotomica

1. «Compromissione sociale» include tutti quelli con compromissioni sociali, ovvero quelli con autismo classico e quelli le cui interazioni sociali sono «distaccate», «passive», o «attive ma strane», a prescindere dal QI (include le categorie 1-9 nella classificazione a 12 gruppi di Wing, si veda Beadle-Brown et al., 2002)
 2. «Buone competenze sociali» include quelli che non manifestano compromissioni sociali, compresi quelli con un comportamento difficile e quelli suscettibili, a prescindere dal QI (include le categorie 10-12 nella classificazione a 12 gruppi di Wing, si veda Beadle-Brown et al., 2002)
-

Procedura

La procedura del tempo 1 (negli anni Settanta) è descritta dettagliatamente in Wing e Gould (1978; 1979) (le interviste e le valutazioni vennero svolte da LW e da JG). Al tempo 2, negli anni Ottanta, si cercò di rintracciare i 166 partecipanti, che avevano a quel punto circa 12 anni in più. In quel periodo, alcuni avevano

ancora un'età scolastica, e altri erano giovani adulti. In molti casi i partecipanti vivevano ancora a casa dei genitori; gli altri vivevano presso famiglie affidatarie, comunità alloggio o istituti di ricovero a lunga degenza. Le interviste HBS vennero rivolte al caregiver e vennero condotte per la maggior parte da LW (sebbene anche AS e NH fecero alcune interviste e alcuni test psicologici). In molti casi, il caregiver intervistato al tempo 2 era lo stesso genitore (in genere la madre) che era stato intervistato al tempo 1. In alcuni casi il caregiver intervistato era un altro parente (come il padre o un fratello adulto), o era un caregiver professionale, impiegato dai servizi sociali, dal servizio sanitario o da altri enti.

Analisi

I dati demografici, sociali e medici, come i dati dell'intervista HBS, vennero codificati e inseriti nel SPSS. La maggior parte dei dati erano ordinali, ma non a intervalli, per cui l'analisi venne svolta attraverso la statistica non parametrica. C'erano numerose variabili (in parte a causa della lunghezza dell'intervista HBS), e quindi si limitarono le analisi alle variabili che si ritenne fossero più interessanti (in base alla letteratura esistente). Per riportare i risultati delle analisi venne adottato un criterio di p uguale o minore di 0,01.

Risultati

Del campione originale di 173 bambini, 23 erano deceduti (lasciandone 150), ma altri individui non vennero rintracciati. Al tempo 2 si raccolsero i dati dell'HBS di 141 individui, i quali erano tutti quanti stati visti anche al tempo 1 (anni Settanta). L'età media dei partecipanti al tempo 1 era 8,9 anni (Range 2,2 – 18,1) e al tempo 2 era 20,9 (Range 13,5 – 30,4).

Attendibilità inter-informatori

Negli studi longitudinali, che dipendono da interviste con caregivers, esistono naturalmente molti fattori che possono influire sull'interpretazione dei risultati. Uno di questi fattori è l'attendibilità tra gli informatori rispetto alle misure impiegate. Per alcuni dei partecipanti a questo studio, il caregiver intervistato al tempo 1 era lo stesso caregiver intervistato al tempo 2, mentre per altri gli informatori erano cambiati dal tempo 1 al tempo 2 (si veda sopra nel paragrafo «Procedura»).

Venne controllata l'attendibilità inter-giudice e inter-informatore dell'HBS, somministrando l'HBS a due informatori (un genitore e un infermiere/insegnante) per 104 dei bambini della ricerca originale (Wing e Gould, 1978). I risultati mostrarono un'attendibilità inter-giudice molto elevata, mentre l'attendibilità inter-informatore era abbastanza elevata (con una concordanza generale del

70% o più tra i due informatori). Rispetto alle 20 sezioni dell'HBS riguardanti le anomalie comportamentali (compresa la compromissione sociale), l'attendibilità inter-informatori era dell'80% o più in sette sezioni, dal 70 al 79% in 9 sezioni e meno del 70% nelle rimanenti 4 sezioni (Wing e Gould, 1978). Questi dati grezzi sono stati utilizzati qui per calcolare una misura di correlazione dell'attendibilità inter-informatori e sembrava che gli informatori avessero un buon accordo rispetto ai livelli del linguaggio e alle abilità sociali (Beadle-Brown et al., 2000). La concordanza tra informatori sulle *categorie individuali* di comportamento anomalo era leggermente inferiore a quella sulle abilità, ma tuttavia adeguata se si consideravano le *otto categorie riassuntive* del comportamento anomalo (si veda la tabella 2). Nella tabella 2 vengono mostrate anche le correlazioni per gli altri tre item dell'HBS utilizzati nell'analisi (comprensione del linguaggio, linguaggio espressivo e qualità generale dell'interazione sociale).

TABELLA 2

Livelli di attendibilità inter-informatori (correlazioni non parametriche) per sette delle otto categorie riassuntive di «comportamento anomalo» (eccetto «problemi legati al sonno», si veda il testo), per il livello generale di «comportamento anomalo» e per le altre tre categorie dell'HBS utilizzate nell'analisi

<i>Categoria</i>	<i>Correlazione di Spearman</i>	<i>Significatività</i>
Risposte anomale ai suoni	0,487	p<0,001
Risposte anomale a stimoli visivi	0,593	p<0,001
Stimoli sensoriali prossimali anomali	0,707	p<0,01
Movimenti corporei anomali	0,555	p<0,001
Routines e resistenza al cambiamento	0,342	p<0,001
Problemi di comportamento (senza consapevolezza sociale)	0,533	p<0,001
Problemi di comportamento (con consapevolezza sociale)	0,336	p=0,001
Livello generale di comportamenti anomali	0,602	p<0,001
Comprensione del linguaggio (D 7a HBS)	0,880	p<0,001
Abilità a usare il linguaggio (D 8a HBS)	0,932	p<0,001
Qualità dell'interazione sociale (D 22 HBS)	0,821	p<0,001

n variò da 98 a 104, a causa di occasionali valori mancanti.

Comportamenti problema al tempo 1

La tabella 3 mostra le percentuali di individui che manifestavano problemi marcati o lievi in ognuno dei «comportamenti anomali» codificati (quando meno del 10% dei bambini manifestava problemi «lievi» o «marcati», i comportamenti sono stati omessi per ragioni di spazio).

La tabella 4 mostra le correlazioni dei ranghi di Spearman tra la comprensione del linguaggio (domanda numero 7a dell'HBS), l'abilità nell'uso del linguaggio (domanda numero 8a dell'HBS) e la qualità generale dell'interazione sociale (domanda numero 22 dell'HBS; si veda la tabella 1) con il grado medio di comportamento anomalo in ogni categoria (in tutti i casi, valori più elevati indicavano

Cronicità dei comportamenti problema in persone con gravi disabilità intellettive e/o autismo

TABELLA 3

Percentuali di bambini che al tempo 1 manifestavano i vari comportamenti problema in modo lieve o marcato (esclusi i comportamenti in cui meno del 10% dei bambini manifestò problemi lievi o marcati)

<i>Comportamento</i>	<i>Problema lieve</i>	<i>Problema marcato</i>	<i>Comportamento</i>	<i>Problema lieve</i>	<i>Problema marcato</i>
- Infastidito dal suono	22,1	4,3	- Si inventa le proprie routines	12,3	6,7
- Attratto dal suono	22,3	59,1	- Manie alimentari	33,7	0,6
- Risposta anomala al suono	15,9	14,5	- Paure insolite	30,7	6,6
- Interessato a oggetti scintillanti	16,6	11,7	- Vaga senza meta	22,9	15,7
- Interessato a oggetti che ruotano	25,6	11,9	- Distruttivo	29,3	7,6
- Interessato a oggetti che girano/si incrociano	10,8	18,4	- Produce versi strani	13,9	1,2
- Mette in bocca, annusa, tocca ripet. gli oggetti	21,5	19,0	- Accessi di collera	32,3	19,5
- Graffia/tamburella ripet. gli oggetti	15,0	8,1	- Aggressivo	22,3	7,6
- Dà ripetuti colpetti/colpi a oggetti	14,4	19,7	- Iperattivo	24,8	6,4
- Autolesionismo	26,1	9,3	- Comportamento in pubblico	17,0	26,4
- Altre autostimolazioni	33,3	19,5	- Non collabora	30,7	4,9
- Saltella, sfarfalla le mani	37,7	16,9	- Piange/si lamenta spesso	14,5	4,4
- Gira su se stesso	14,8	3,0	- Stuzzica, crea problemi, prepotente	10,3	5,1
- Si dondola	23,3	12,6	- Si ribella	21,2	5,1
- Cammina sulle punte	10,9	2,2	- Tormenta	14,6	10,8
- Avversione per cambiamenti di routine	21,8	9,1	- Problemi legati al sonno	23,5	23,5

n, variò da 132 a 166, a causa di occasionali valori mancanti.

TABELLA 4

Correlazioni dei ranghi di Spearman (ρ) al tempo 1 tra la comprensione del linguaggio, il linguaggio espressivo, la qualità generale dell'interazione sociale e il punteggio medio per ciascuna delle varie categorie di comportamento «anomalo» (come valutato nell'HBS)

<i>Categoria di comportamento</i>	<i>Comprensione del linguaggio</i>	<i>Linguaggio espressivo</i>	<i>Qualità dell'interazione sociale</i>
Risposte anomale ai suoni	0,717 **	0,629 **	0,476 **
Risposte anomale a stimoli visivi	0,433 **	0,498 **	0,463 **
Stimoli sensoriali prossimali anomali	0,606 **	0,667 **	0,523 **
Movimenti corporei anomali	0,514 **	0,518 **	0,407 **
Routines e resistenza al cambiamento	-0,053	-0,006	0,250 **
Problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale	0,219 *	0,296 **	0,298 **
Problemi di comportamento con consapevolezza sociale	-0,324 **	-0,232 *	-0,176
Problemi legati al sonno	0,186	0,225 *	0,111
Livello generale di comportamenti anomali	0,548 **	0,594 **	0,526 **

n tra 148 e 166 a causa di alcuni valori mancanti in alcune categorie; * $p < 0,01$; ** $p < 0,001$

abilità migliori e comportamenti migliori). Si può vedere che i comportamenti anomali tendevano a correlare molto con le abilità di comunicazione e con la qualità dell'interazione sociale. Tutte le correlazioni significative avevano una

direzione positiva (indice del fatto che migliori abilità di linguaggio e migliori abilità sociali erano correlate con un comportamento migliore al tempo 1), tranne nel caso della correlazione tra le abilità di comunicazione e i problemi di comportamento con consapevolezza sociale (probabilmente ciò era dovuto al fatto che questi comportamenti, come stuzzicare o tormentare, richiedevano di fatto delle competenze linguistiche).

Quando si divise il campione in un gruppo con compromissione sociale e un gruppo con buone competenze sociali (utilizzando la classificazione dicotomica di Wing mostrata nella tabella 1), emerse un livello generale di comportamenti anomali significativamente maggiore nel gruppo con compromissione sociale (*U* test di Mann-Whitney, $U = 1697$; $p < 0,001$ – si veda la figura 1). Questo era vero anche per tutte le otto categorie del comportamento anomalo tranne due (le eccezioni furono il comportamento anomalo con consapevolezza sociale e i problemi legati al sonno).

Emerse anche una correlazione positiva tra l'età al tempo 1 e il livello generale di comportamento anomalo ($\rho = 0,548$; $p < 0,001$), che implicava che più grande era il bambino al tempo 1, migliore era il comportamento. Questa relazione con l'età al tempo 1 riguardava anche la maggior parte delle categorie di comportamento anomalo ($p < 0,01$ in ciascun caso), tranne due categorie, comportamento anomalo con consapevolezza sociale e problemi legati al sonno.

Infine, anche il livello di abilità del bambino (gruppo di QI) correlava con il grado generale di comportamento anomalo, con abilità più elevate associate a un comportamento generalmente migliore ($\rho = 0,278$; $p < 0,001$). Né la diagnosi né il sesso correlavano in modo significativo con il grado di comportamento anomalo al tempo 1.

Quindi, al tempo 1, sembrava in generale che:

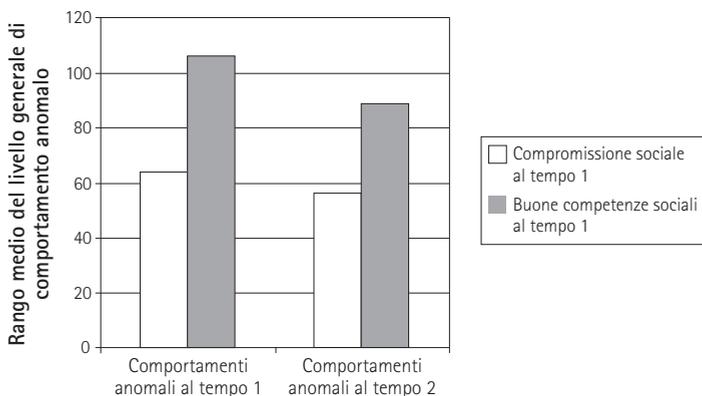


Fig. 1 Ranghi medi del comportamento anomalo al tempo 1 (n = 166) e al tempo 2 (n = 141) dei partecipanti valutati con buone competenze sociali o con compromissione sociale al tempo 1.

Cronicità dei comportamenti problema in persone con gravi disabilità intellettive e/o autismo

1. migliori abilità di linguaggio fossero associate a livelli inferiori di comportamento anomalo;
2. migliori abilità sociali fossero associate a livelli inferiori di comportamento anomalo;
3. migliori abilità cognitive (QI) fossero associate a livelli inferiori di comportamento anomalo;
4. una maggiore età cronologica fosse associata a livelli inferiori di comportamento anomalo.

Comportamenti problema al tempo 2

La tabella 5 mostra le percentuali di individui che al tempo 2 mostravano problemi marcati o lievi in ciascuno dei comportamenti codificati (quando meno del 10% dei bambini mostrò problemi marcati o lievi, i comportamenti sono stati omessi, come prima, per ragioni di spazio).

La tabella 6 mostra le correlazioni dei ranghi di Spearman tra «comportamenti anomali» al tempo 2 e la comprensione del linguaggio (domanda numero 7a dell'HBS), abilità nell'uso del linguaggio (domanda numero 8a dell'HBS) e qualità generale dell'interazione sociale (domanda numero 22 dell'HBS). Si può vedere che l'andamento delle correlazioni è molto simile a quello del tempo 1, sebbene in generale la misura delle correlazioni sia inferiore. Dopo la divisione del campione in un gruppo con compromissione sociale e uno con buone competenze sociali (con la classificazione dicotomica di Wing mostrata nella tabella 1), emerse un grado significativamente maggiore di comportamento anomalo nel gruppo con compromissione sociale (*U* test di Mann-Whitney, $U = 1081,5$; $p < 0,001$). Questo dato riguardava anche tutte le categorie di comportamento anomalo tranne tre (le eccezioni erano le risposte anomale ai suoni, il comportamento anomalo con consapevolezza sociale e i problemi legati al sonno).

Non emersero relazioni significative tra il comportamento anomalo al tempo 2 e una delle seguenti variabili: sesso, età, QI. Tuttavia, si trovò un effetto significativo della diagnosi sul comportamento anomalo: coloro che si trovavano sul continuum autistico manifestavano un comportamento peggiore di coloro che non si trovavano su tale continuum (Chi quadro = 13,76; $p < 0,01$).

Quindi, al tempo 2, in generale sembrava che:

1. migliori abilità di linguaggio e assenza di autismo fossero associate a livelli inferiori di comportamento anomalo;
2. migliori abilità sociali fossero associate a livelli inferiori di comportamento anomalo;
3. migliori abilità cognitive (QI) e una maggiore età cronologica non fossero più associate a livelli inferiori di comportamento anomalo (cfr. tempo 1).

Le prime due associazioni erano simili a quelle riscontrate nel tempo 1, anche se la forza della correlazione era di poco inferiore.

TABELLA 5

Percentuali di soggetti che al tempo 2 manifestava i vari comportamenti in modo lieve o marcato (esclusi i comportamenti dove meno del 10% degli adulti manifestava comportamenti lievi o marcati)

<i>Comportamento</i>	<i>Problema lieve</i>	<i>Problema marcato</i>	<i>Comportamento</i>	<i>Problema lieve</i>	<i>Problema marcato</i>
- Infastidito dal suono	10,8	5,8	- Si attacca a oggetti speciali	10,0	15,7
- Interessato a oggetti che girano	10,4	8,9	- Timori inusuali	12,1	7,8
- Mette in bocca, annusa, tocca ripetut oggetti	12,3	13,8	- Vaga senza meta	13,4	26,9
- Dà colpetti/colpisce ripetut. oggetti	5,1	10,9	- Distruttivo	19,6	23,2
- Autolesionismo	15,8	11,5	- Produce strani rumori	14,2	14,2
- Altre autostimolazioni	23,0	26,6	- Accessi di collera	26,2	18,4
- Saltella, sfarfalla le mani	22,1	14,0	- Aggressivo	18,4	16,3
- Si dondola	17,5	14,6	- Comportamento in pubblico	20,6	15,6
- Si inventa le proprie routines	12,1	18,6	- Non collabora	17,0	9,9
- Non gli piacciono i cambiamenti	9,3	9,3	- Problemi legati al sonno	17,1	10,0

n tra 134 e 141 a causa di alcuni occasionali valori mancanti.

TABELLA 6

Correlazioni dei ranghi di Spearman (ρ) al tempo 1 tra la comprensione del linguaggio, il linguaggio espressivo, la qualità generale dell'interazione sociale e il punteggio medio per ciascuna delle varie categorie di «comportamento anomalo» (come valutato nell'HBS)

<i>Categoria di comportamento</i>	<i>Comprensione del linguaggio</i>	<i>Linguaggio espressivo</i>	<i>Qualità dell'interazione sociale</i>
Risposte anomale ai suoni	-0,083	0,075	0,021
Risposte anomale a stimoli visivi	0,165	0,276 **	0,406 **
Stimoli sensoriali prossimali anomali	0,389 **	0,443 **	0,300 **
Movimenti corporei anomali	0,370 **	0,440 **	0,339 **
Routines e resistenza al cambiamento	-0,122	-0,072	0,359 **
Problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale	0,272 **	0,303 **	0,339 **
Problemi di comportamento con consapevolezza sociale	-0,155	-0,333 **	-0,257 *
Problemi legati al sonno	0,134	0,144	0,183
Livello generale di comportamenti anomali	0,255 **	0,296 **	0,416 **

n tra 148 e 166 a causa di alcuni valori mancanti in alcune categorie; * $p < 0,01$; ** $p < 0,001$

Modificazioni dei comportamenti problema nel tempo

Nelle tabelle 3 e 4 si può vedere che al tempo 2 la prevalenza della maggior parte dei comportamenti anomali si era ridotta. Questo si può vedere anche nella tabella 7, che mostra la significatività delle differenze tra i valori medi al tempo 1 e al tempo 2 delle diverse categorie di comportamento anomalo (con l'impiego del test di Wilcoxon dei ranghi con segno a coppie abbinato). Nella maggior parte delle categorie di comportamento, si vede un significativo miglioramento nel tempo.

Questo fatto è particolarmente evidente nei punteggi generali del comportamento anomalo, delle risposte anomale ai suoni e delle risposte anomale agli stimoli visivi. Tuttavia, due categorie di comportamento (routines/resistenza al cambiamento e problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale) sono cambiate molto poco nel tempo.

TABELLA 7

Cambiamenti nel tempo del comportamento anomalo: differenze tra i punteggi medi delle varie categorie di comportamento anomalo al tempo 1 e al tempo 2 (in tutti i casi una «z» negativa indica un miglioramento del comportamento nel tempo)

<i>Categoria di comportamento</i>	<i>z di Wilcoxon</i>	<i>Significatività</i>
Risposte anomale ai suoni	-9,287	<0,001
Risposte anomale a stimoli visivi	-6,842	<0,001
Stimoli sensoriali prossimali anomali	-3,130	0,002
Movimenti corporei anomali	-3,215	0,001
Routines e resistenza al cambiamento	-1,898	ns
Problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale	-0,300	ns
Problemi di comportamento con consapevolezza sociale	-3,001	0,003
Problemi legati al sonno	-3,182	0,001
Livello generale di comportamenti anomali	-7,126	<0,001

Nonostante il fatto che il comportamento anomalo fosse in genere migliorato nel tempo (tabella 7), sembrava che gli individui che manifestavano più comportamenti anomali al tempo 1 in genere mostrassero più comportamenti anomali anche al tempo 2, come si può vedere nella tabella 8 (che mostra le correlazioni dei ranghi di Spearman — rho — tra i punteggi individuali di comportamento anomalo al tempo 1 e al tempo 2, nelle diverse categorie comportamentali). Sol tanto nel caso delle risposte anomale ai suoni e dei problemi legati al sonno (in entrambe le categorie poche persone manifestavano marcate difficoltà al tempo 2) e dei problemi di comportamento con consapevolezza sociale (pochissime persone avevano difficoltà marcate al tempo 1) le correlazioni non erano significative.

Quindi, rispetto ai cambiamenti del comportamento anomalo nel tempo, sembrava che:

1. il comportamento anomalo in genere migliorasse con l'età (ossia, il comportamento era meno anomalo al tempo 2 rispetto al tempo 1);
2. le persone con il comportamento più gravemente anomalo al tempo 1 fossero spesso quelle con il comportamento più gravemente anomalo al tempo 2.

Previsione di comportamento anomalo al tempo 2

Per certi versi, sembrava che la presenza di comportamenti problema al tempo 1 potesse predire la presenza di comportamenti problema al tempo 2 (si veda sopra e la tabella 8), anche se in generale al tempo 2 il comportamento era meno

problematico rispetto al tempo 1. Inoltre, le analisi mostrarono che il linguaggio espressivo, la qualità dell'interazione sociale e la diagnosi (ma non la comprensione del linguaggio) al tempo 1 potessero predire il grado generale di comportamento anomalo al tempo 2 (si veda la tabella 9). Quando il campione venne diviso in un gruppo con compromissione sociale e un gruppo con buone competenze sociali (tramite la classificazione dicotomica di Wing mostrata nella tabella 1) al tempo 1, si trovò un livello significativamente maggiore di comportamento anomalo al tempo 2 nel gruppo con compromissione sociali (U test di Mann-Whitney, $U = 1319,5$; $p < 0,001$ — si veda la figura 1). Questo dato riguardava anche tutte le otto categorie di comportamento anomalo tranne tre (le eccezioni erano le risposte anomale ai suoni, i comportamenti anomali con consapevolezza sociale e i problemi legati al sonno). Una serie di altre variabili non erano associate al livello generale di comportamento anomalo al tempo 2: disturbi sensoriali, QI e abilità motorie al tempo 1.

Discussione

Per interpretare i risultati di questo studio bisogna tener conto dell'attendibilità della misura principale (HBS). Gli informatori non mostravano una concordanza perfetta sulle loro valutazioni di «comportamento anomalo». Queste differenze sui comportamenti anomali non sono state trovate soltanto in questo studio. Risultati simili sono stati spesso riportati in questo genere di interviste per la misurazione di comportamenti problema, specialmente quando i contesti in cui i due informatori vengono intervistati sono diversi (si veda, ad esempio, Graham e Rutter, 1968; Nihira, Leland e Lambert, 1993, p. 30 e 42), e potrebbero in parte essere il risultato di differenze reali di comportamento. Inoltre, naturalmente, differenze di questo tipo tra le opinioni degli informatori potrebbero in parte essere frutto dell'ambiente in cui l'informatore vive: in altri termini, un genitore potrebbe confrontare il suo bambino con altri bambini con sviluppo tipico nella famiglia, mentre un caregiver professionale potrebbe confrontare la persona disabile con altre persone disabili in una classe, una comunità residenziale o un servizio diurno. Un limite di questo studio è che mancarono delle misure dirette del comportamento e i dati derivarono esclusivamente dalle interviste.

Prevalenza del comportamento anomalo e variazioni della prevalenza nel tempo

È interessante analizzare la prevalenza di comportamenti individuali al tempo 1 e al tempo 2, in particolare per il fatto che si sa molto poco sulla prevalenza di alcuni dei «comportamenti anomali» che Wing ha incluso nell'HBS (ad esempio, comportamenti come «risposte anomale» a suoni e stimoli visivi o «routines e

TABELLA 8
Cambiamenti del comportamento nel tempo: correlazioni dei ranghi di Spearman (ρ) tra i punteggi medi individuali di ogni categoria di comportamento al tempo 1 e al tempo 2

<i>Categoria di comportamento</i>	<i>Correlazioni (ρ) tra tempo 1 e tempo 2</i>	<i>Significatività</i>
Risposte anomale ai suoni	0,208	ns
Risposte anomale a stimoli visivi	0,476	<0,001
Stimoli sensoriali prossimali anomali	0,390	<0,001
Movimenti corporei anomali	0,436	<0,001
Routines e resistenza al cambiamento	0,494	<0,001
Problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale	0,443	<0,001
Problemi di comportamento con consapevolezza sociale	0,118	ns
Problemi legati al sonno	0,075	ns
Livello generale di comportamenti anomali	0,397	<0,001

n tra 125 e 141 a causa di alcuni valori mancanti in alcuni casi.

TABELLA 9
Previsione di comportamento anomalo nel tempo: correlazioni dei ranghi di Spearman (ρ) tra il grado di comportamento anomalo al tempo 1, la comprensione del linguaggio al tempo 1, il linguaggio espressivo al tempo 1, la qualità dell'interazione sociale al tempo 1 e il livello di comportamento anomalo al tempo 2 (n = 141)

	<i>Correlazione con punteggio medio di comportamento anomalo al tempo 2</i>	<i>Significatività</i>
Punteggio medio di comportamento anomalo al tempo 1	0,397	<0,001
Comprensione del linguaggio al tempo 1 (domanda 7a dell'HBS)	0,189	ns
Linguaggio espressivo al tempo 1 (domanda 8a dell'HBS)	0,282	0,001
Qualità dell'interazione sociale al tempo 1 (domanda 22 dell'HBS)	0,451	<0,001
Diagnosi (Sindrome di Down, altro, o spettro autistico)	-0,389	<0,001

n tra 125 e 141 a causa di alcuni valori mancanti in alcuni casi.

resistenza al cambiamento». In letteratura esistono in effetti dati sulla prevalenza di altri comportamenti problema (come le stereotipie, il comportamento aggressivo e l'autolesionismo), e i dati sui «problemi marcati» relativi a questi comportamenti dei ragazzi di Camberwell sono ampiamente paragonabili a dati di altri studi su bambini (Kiernan e Kiernan, 1994; Oliver et al., 1987) e su adulti (Berkson, 1983; Borthwick-Duffy, 1994; Harris, 1993; Kiernan e Qureshi, 1993; Oliver et al., 1987) con disabilità intellettiva.

Alcune ricerche in passato hanno indicato che la prevalenza di comportamenti anomali sia correlata all'età, con un aumento nel corso dell'infanzia, un picco intorno ai vent'anni e poi una diminuzione tra i 20 e i 30 anni (si veda ad esempio Borthwick-Duffy, 1994; Emerson et al., 1997; Kiernan e Kiernan, 1994; Oliver

et al., 1987). Non è mai stato chiaro fino a che punto questo effetto dell'età fosse dovuto alla comparsa di nuovi comportamenti e/o a una differenza nella mortalità (la perdita di individui con disabilità più gravi che avevano un'aspettativa di vita più breve) e/o a differenze nell'uso dei servizi (la perdita di individui più abili dai servizi dopo la fine della scuola) e/o all'effetto della crescita fisica e dell'aumento della forza durante l'infanzia e l'adolescenza (che renderebbe i comportamenti problema ancora più rilevanti). È interessante notare che la ricerca sui comportamenti problema in bambini piccoli senza disabilità intellettiva ha indicato che in genere i problemi di comportamento (come gli accessi di collera) migliorano con l'età. Si è pensato che alcuni di questi cambiamenti legati all'età fossero dovuti alla maturazione e altri fossero da mettere in relazione al miglioramento delle abilità di linguaggio (Stevenson e Richman, 1978), ma è difficile distinguere tra queste due ipotesi. Nei bambini di Camberwell c'erano diversi modi di esaminare gli effetti dell'età: in campioni «trasversali» (ossia, al tempo 1 o al tempo 2) e in campioni longitudinali (ovvero nel tempo per ciascun individuo). Considerando per primi i risultati trasversali al gruppo, sembrò che esistesse un forte effetto dell'età sul grado di comportamento anomalo al tempo 1 (per il grado generale di comportamento anomalo e per tutte le categorie di comportamento anomalo tranne due), con un comportamento migliore associato a coloro che al tempo dell'intervista erano più grandi. Tuttavia, al tempo 2, quando i partecipanti avevano in media 20 anni e nessuno aveva meno di 13 anni, questo effetto dell'età al momento dell'intervista era scomparso. Sembrava che alcune delle categorie di comportamento registrate nell'HBS (in particolare le risposte anomale a suoni e stimoli visivi, movimenti anomali del corpo e stimolazione sensoriale prossimale anomala) diminuissero rapidamente con la maturazione evolutiva durante l'infanzia e questo potrebbe spiegare l'effetto dell'età al momento dell'intervista al tempo 1 (dal momento che l'età dei bambini variava da 2 a poco più che 15 anni alla prima intervista). Altri comportamenti, come i problemi legati al sonno, non sembravano essere correlati all'età al tempo 1, ma al tempo 2 erano chiaramente diminuiti, fatto che farebbe pensare che queste difficoltà diminuiscano abbastanza lentamente in persone con gravi disabilità intellettive. Infine, i «problemi di comportamento con consapevolezza sociale» non diminuirono con l'età nello studio al tempo 1, dal momento che molti di questi comportamenti richiedevano abilità verbali che si sviluppano in un momento successivo in bambini con gravi disabilità intellettive.

Spostandoci ai cambiamenti longitudinali nei comportamenti anomali tra il tempo 1 e il tempo 2, sembrava che, in generale, il «comportamento anomalo» migliorasse con il tempo (si confrontino le tabelle 3 e 5, e si veda la tabella 7), dal momento che la prevalenza della maggior parte dei comportamenti individuali era inferiore al tempo 2 e che la maggior parte delle categorie di comportamenti problema sembrava meno marcata al tempo 2 (con l'eccezione di «routines/resistenza al cambiamento» e «problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale»). È interessante notare che i tipi di comportamento problema per

i quali altri studi hanno mostrato a un picco di prevalenza intorno ai 20 anni d'età, ovvero tarda adolescenza e inizio della vita adulta (si veda sopra), sono per lo più comportamenti appartenenti alla categoria «comportamenti anomali con limitata consapevolezza sociale» (come ad esempio il comportamento distruttivo e il comportamento aggressivo), per cui i dati di Camberwell non sono incompatibili con i risultati di altri studi. Tuttavia, le correlazioni delle matrici individuali al tempo 1 e al tempo 2 (tabella 8) indicavano che, in genere, i bambini con i comportamenti anomali più gravi al tempo 1 erano spesso gli stessi adulti con i comportamenti anomali più gravi al tempo 2, con l'eccezione dei problemi legati al sonno, le risposte anomali ai suoni e i «comportamenti anomali con consapevolezza sociale» (questi ultimi richiedono una certa abilità verbale). Questi dati quindi sono in accordo con gli studi che hanno dimostrato una considerevole cronicità dei comportamenti problema nel tempo (autolesionismo, stereotipie, aggressività, distruttività).

Associazione tra comportamento anomalo e linguaggio, abilità sociali e autismo

La maggior parte dei comportamenti problema in persone con disabilità intellettiva è più elevata tra le persone con livelli molto gravi di disabilità intellettiva (Borthwick-Duffy, 1994; McClintock et al., 2003; Kiernan e Kiernan, 1994; Oliver et al., 1987) e i dati di questo progetto sono in accordo con quanto detto, avendo trovato un'associazione tra livelli più bassi di QI e livelli più gravi di comportamento anomalo al tempo 1. Tuttavia, in questo studio, le relazioni tra comportamenti anomali e le abilità di linguaggio erano molto più profonde rispetto a quelle con il QI. È stata da tempo documentata un'associazione di questo tipo con il linguaggio, sia tra i bambini senza disabilità intellettive (Baker e Cantwell, 1982; Caulfield et al., 1989; Stevenson e Richman, 1978) sia tra persone con disabilità intellettive (si veda Emerson, 1995, p. 27; McClintock et al., 2003). In effetti si pensa che questa relazione sia funzionale (e non incidentale), ed è la base su cui poggiano alcuni approcci comportamentali moderni volti a ridurre i comportamenti problema in persone con disabilità intellettiva, come il training di comunicazione funzionale (ad esempio, Carr et al., 1994; Durand, 1990). È interessante notare che, in questo studio, apparve in modo abbastanza attendibile una forte relazione tra un comportamento migliore e migliori abilità di linguaggio al tempo 1, sia per quanto riguarda il livello generale di comportamento anomalo sia per la maggioranza delle categorie di comportamento. Al tempo 2 si trovarono relazioni simili ma un poco più deboli con le abilità di linguaggio. Soltanto una categoria di comportamento, «problemi di comportamento con consapevolezza sociale», era correlata negativamente con le abilità di linguaggio al tempo 1 e 2: questo problema era più frequente in bambini e adulti con abilità di linguaggio migliori, poiché i comportamenti appartenenti a questa categoria richiedevano

soprattutto abilità verbali (stuzzicare, tormentare). C'erano anche due tipi di comportamento (routines/resistenza al cambiamento e problemi legati al sonno) che sembravano non essere correlati alle abilità di comprensione del linguaggio (al tempo 1 e 2) e uno di questi, routines/resistenza al cambiamento, era anche indipendente dalle abilità di linguaggio espressivo (al tempo 1 e 2): ciò implica che le abilità di linguaggio potrebbero non essere cruciali per questo comportamento e che il training di comunicazione funzionale potrebbe non essere utile per la riduzione di comportamenti di questo tipo.

In questo studio emerse anche che la qualità dell'interazione sociale era fortemente correlata a molti comportamenti anomali (con l'eccezione dei problemi legati al sonno), con un'associazione tra una più scarsa qualità dell'interazione sociale e una maggiore probabilità di comportamento anomalo. Inoltre, molti comportamenti anomali erano più comuni, nei tempi 1 e 2, nei bambini e adulti classificati nel gruppo con compromissione sociale (le eccezioni erano di nuovo i problemi legati al sonno e i problemi di comportamento con consapevolezza sociale). Ancora, al tempo 2, coloro che erano stati diagnosticati lungo il continuum autistico avevano in genere più comportamenti anomali di quelli dell'altro gruppo (questo era particolarmente evidente per i movimenti del corpo anomali, le routines/resistenza al cambiamento e i problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale). Anche altri studi hanno notato che ci sono maggiori probabilità della presenza di alcuni comportamenti problema, come l'autolesionismo, le stereotipie e la resistenza al cambiamento, tra bambini e adulti sul continuum autistico, in confronto a quelli senza autismo o con un grado minore di autismo (Baghdadli et al., 2003; Bartak e Rutter, 1976; Lowe et al., 1998; McClintock et al., 2003; Shodell e Reiter, 1968; Wing, 1996a). Una compromissione della qualità dell'interazione sociale e scarse abilità di comunicazione sono caratteristiche diagnostiche dell'autismo, per cui forse non sorprende che entrambe queste variabili e una diagnosi di autismo/continuum autistico fossero associate a un comportamento maggiormente anomalo (sebbene la forza e la persistenza delle relazioni fossero forse sorprendenti).

Predizione di comportamenti anomali futuri

Una domanda molto importante è: che cosa determina elevate frequenze di comportamenti anomali negli adulti? La diagnosi di autismo/continuum autistico, la qualità dell'interazione sociale, la presenza di una compromissione sociale, il livello di linguaggio espressivo e la presenza di comportamenti anomali al tempo 1, predissero tutti il grado di comportamento anomalo al tempo 2, mentre l'età, il QI e altre variabili al tempo 1 non predissero i livelli di comportamento anomalo al tempo 2. Quello che è discutibile, naturalmente, è il grado con cui ognuna di queste variabili può essere considerata la determinante cruciale del comportamento anomalo. Alcuni esperti potrebbero ribattere che l'autismo è una caratteristica

determinata biologicamente, con l'associazione di difficoltà nel linguaggio e nella cognizione sociale che porterebbero a un comportamento disturbato o problematico al tempo 1, e che la natura immutabile del disturbo predirebbe un comportamento disturbato anche al tempo 2. Se ciò fosse vero, ci si aspetterebbero pochi cambiamenti nei comportamenti più strettamente legati all'autismo (come le routines/resistenza al cambiamento e i problemi di comportamento con limitata consapevolezza sociale), come di fatto accadde (si veda la tabella 7) e che la presenza una compromissione sociale al tempo 1 preannuncerebbe diversi tipi di comportamenti anomali al tempo 2 (si veda la tabella 9 e sopra).

Gli psicologi, d'altra parte, direbbero che, a prescindere dalla diagnosi, ciò che conta è essere in grado di orientarsi nel mondo sociale, per cui il comportamento problematico dovrebbe manifestarsi in circostanze in cui le abilità linguistiche e/o le competenze di interazione sociale fossero compromesse, come in effetti si verificò (tabelle 4 e 6). Direbbero anche che il comportamento dovrebbe migliorare insieme alle abilità linguistiche (come avvenne), ma che una prolungata compromissione sociale è associata alla presenza di elevati livelli di comportamento anomalo, come di fatto si verificò.

Nessuno dei bambini di Camberwell ebbe la possibilità di partecipare a programmi di intervento veramente precoce (Lovaas, 1987; McEachin, Smith e Lovaas, 1993; Salt et al., 2002), sebbene molti di essi ricevettero programmi di supporto comportamentale nella tarda infanzia e nella vita adulta. Si potrebbe naturalmente rispondere che questi programmi di intervento precoce non hanno un successo universale (Bibby et al., 2001) e che le misure del cambiamento nei programmi non sono sempre state le più adeguate (Kasari, 2002), ma ciononostante sarà interessante vedere se, in bambini che hanno invece la possibilità di accedere a programmi di intervento precoce, ci saranno livelli inferiori di cronicità dei comportamenti anomali.

Un ulteriore follow up dei ragazzi di Camberwell è stato recentemente terminato (tempo 3, un'ulteriore analisi 12 anni dopo) e al momento si stanno analizzando i dati per studiare quanto alcune delle variabili del linguaggio e delle difficoltà sociali descritte qui predicano la presenza di comportamenti problema in persone che hanno al momento circa 30 anni.

— TITOLO ORIGINALE —

Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: A total population sample. Tratto da «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 35, 2005. © 2005 Springer Science-Business Media, Inc. Pubblicato con il permesso dell'editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.

Bibliografia

- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisli, S., & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 622-627.
- Baker, L., & Cantwell, D. P. (1982). Developmental, social and behavioural characteristics of speech and language disordered children. *Child Psychiatry and Human Development*, 12, 195-206.
- Bartak, L., & Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, 109-120.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G. H., Wing, L., Gould, L., Shah, A., & Holmes, N. (2000). Changes in skills for people with intellectual disabilities: A follow-up of the Camberwell Cohort. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 44, 12-24.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G. H., Wing, L., Gould, L., Shah, A., & Holmes, N. (2002). Changes in social impairment for people with intellectual disabilities: a follow-up of the Camberwell Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 195-206.
- Berkson, G. (1983). Repetitive stereotyped behaviours. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 239-246.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2001). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 425-447.
- Black, M. M., Molaison, V. A., & Smull, M. W. (1990). Families caring for a young adult with mental retardation: Service needs and urgency of community living requests. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 32-39.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994). Prevalence of destructive behaviours: A study of aggression, self-injury and property destruction. In T. D. B. Thompson Gray (Ed.), *Destructive behaviour in developmental disabilities: Diagnosis and treatment*. (pp. 3-23). Thousand Oaks: Sage.
- Bromley, B. E., & Blacher, J. (1991). Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29, 275-280.
- Carr, E. G., & Durand, V. M. (1985). Reducing behaviour problems through functional communication training. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 18, 111-126.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C., & Smith, C. E. (1994). *Communication-based intervention for problem behaviour: A user's guide for producing positive change*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Caulfield, M. B., Fischel, J., DeBaryshe, B. D., & Whitehurst, G. J. (1989). Behavioural correlates of developmental expressive language disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 17, 187-201.
- Chadsey-Rusch, J., & Sprague, R. L. (1989). Maladaptive behaviours associated with neuroleptic drug maintenance. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 607-617.
- Cullen, C., & Partidge, K. (1981). The constructional approach: A way of using different data. *Apex: Journal of the British Institute of Mental Handicap*, 8, 135-136.
- Davidson, P. W., Cain, N. N., Sloane-Reeves, J. E., Speybroech, A., Segel, J., Gutkin, J., Quijano, L. E., Kramer, B. M., Porter, B., Shoham, I., & Goldstein, E. (1994). Characteristics of community-based individuals with mental retardation and aggressive behavioural disorders. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 704-716.

Cronicità dei comportamenti problema in persone con gravi disabilità intellettive e/o autismo

- Donnellan, A. M., LaVigna, G. W., Negri-Shultz, N., & Fassbender, L. L. (1988). *Progress without punishment: effective approaches for learners with behaviour problems*. New York: Teacher's College Press.
- Durand, V. M. (1990). *Severe behaviour problems: A functional communication training approach*. New York: Guilford Press.
- Durand, V. M., & Crimmins, D. B. (1988). Identifying the variables maintaining self-injurious behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 99-117.
- Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with learning difficulties*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 385-399.
- Emerson, E., Cummings, R., Barrett, S., Hughes, H., McCool, C., & Toogood, A. (1988). Challenging behaviour and community services: 2. Who are the people who challenge services? *Mental Handicap*, 16, 16-19.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., & Hatton, C. (2001). Predicting the persistence of severe self-injurious behaviour. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 67-76.
- Gillberg, C., & Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 273-287.
- Goldiamond, I. (1974). Towards a constructional approach to social problems. *Behaviourism*, 2, 1-84.
- Gould, J. (1976). Language development and non-verbal skills in severely mental retarded children: An epidemiological study. *Journal of Mental Deficiency Resources*, 2, 129-146.
- Graham, D., & Rutter, M. (1968). The reliability and validity of the psychiatric assessment of the child: II Interview with the parents. *British Journal of Psychiatry*, 114, 581-592.
- Griffin, J. C., Williams, D. E., Stark, M. T., Altmeyer, B. K., & Mason, M. (1984). Self-injurious behaviour: A state-wide prevalence survey, assessment of severe cases and follow-up of aversive programmes. In J. C. Griffin, M. T. Stark, D. E. Williams, B. K. Altmeyer, & H. K. Griffin (Eds.), *Advances in the treatment of self-injurious behaviour*. Austin, TX: Dept. of Health and Human Services.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems in children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Harris, P. (1993). The nature and extent of aggressive behaviour amongst people with learning difficulties (mental handicap) in a single health district. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 221-242.
- Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. J., Bauman, K. E., & Richman, G. S. (1982). Toward a functional analysis of selfinjury. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, 3-30.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programmes for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 447-461.
- Kiernan, C., & Alborz, A. (1995). *A different life*. Manchester: Hester Adrian Research Centre.
- Kiernan, C., & Alborz, A. (1996). Persistence and change in challenging and problem behaviours of young adults with intellectual disability living in the family home. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 181-193.

- Kiernan, C., & Kiernan, D. (1994). Challenging behaviour in schools for pupils with severe learning disabilities. *Mental Handicap Research*, 7, 177-201.
- Kiernan, C., & Qureshi, H. (1993). Challenging behaviour. In C. Kiernan (Ed.), *Research to practice? Implications of research on the challenging behaviour of people with learning disability*. (pp. 53-65). Clevedon Avon: B.I.L.D. Publications.
- Kings Fund Centre. (1980). *An ordinary life: comprehensive locally-based residential services for mentally handicapped people*. London: King's Fund Centre.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioural treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Lovaas, O. I., & Simmons, J. Q. (1969). Manipulation of selfdestruction in three retarded children. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 2, 143-157.
- Lowe, K., Felce, D., Perry, J., Baxter, H., & Jones, E. (1998). The characteristics and residential situations of people with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviour in Wales. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 375-389.
- MacIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 46, 239-249.
- Mansell, J., & Ericsson, K. (1996). *Deinstitutionalisation and community living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman and Hall.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 405-416.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. J. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Murphy, G. (1991). MIETS meets needs. *Nursing Times*, September 4th, 47-49.
- Murphy, G. (1994a). Services for children and adolescents with severe learning disabilities (mental retardation). In M. Rutter, E. Taylor, & L. Hersov (Eds.), *Child and adolescent psychiatry: Modern approaches* (3rd ed., pp. 1023-1039). Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Murphy, G. (1994b). Understanding challenging behaviour. In E. Emerson, P. McGill, & J. Mansell (Eds.), *Severe learning disabilities and challenging behaviours: Designing high quality services*. (pp. 37-68). London: Chapman and Hall.
- Murphy, G., Oliver, C., & Corbett, J. et al., (1993). Epidemiology of self-injury, characteristics of people with severe self-injury and initial treatment outcome. In C. Kiernan (Ed.), *Research to practice? Implications of research on the challenging behaviour of people with learning disability*. (pp. 1-35). Clevedon Avon: B.I.L.D. Publications.
- Molyneux, P., Emerson, E., & Caine, A. (1999). Prescription of psychotropic medication to people with intellectual disabilities in primary health care settings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 46-57.
- Nihira, K., Leland, H., & Lambert, N. (1993). *Adaptive Behaviour Scale – residential and community* (2nd ed.). Austin Texas: Proed.
- Oliver, C. (1995). Self-injurious behaviour in children with learning disabilities: Recent advances in assessment and intervention. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 909-927.

Cronicità dei comportamenti problema in persone con gravi disabilità intellettive e/o autismo

- Oliver, C., Murphy, G., & Corbett, J. A. (1987). Self-injurious behaviour in people with a mental handicap: A total population survey. *Journal of Mental Deficiency Research*, 31, 147-162.
- Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- Risley, T. (1968). The effects and side-effects of punishing the autistic behaviours of a deviant child. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 1, 21-34.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 666-676.
- Rusch, R. G., Hall, J. C., & Griffin, H. C. (1986). Abuse-provoking characteristics of institutionalised mentally retarded individuals. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 618-624.
- Salt, J., Shemilt, J., Sellars, V., Boyd, S., Coulson, T., & McCool, S. (2002). The Scottish Centre for Autism preschool treatment programme II: The results of a controlled outcome study. *Autism*, 6, 33-46.
- Schroeder, S. R., Schroeder, C. S., Smith, B., & Dalldorf, J. (1978). Prevalence of self-injurious behaviours in a large state facility for the retarded: A three year follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 261-269.
- Schroeder, S. R., Bickel, W. K., & Richmond, G. (1986). Primary and secondary prevention in self-injurious behaviour: A lifelong problem. In K. D. Gadon (Ed.), *Advances in learning and behavioural disabilities* 5. Greenwich, CT: JAI Press.
- Shah, A. (1986). Impairment of social interaction in autism and mental retardation: A 12 year follow-up study. In J. M. Berg (Ed.), *Science and service in mental retardation*. (pp. 132-141). London: Methuen.
- Shodell, M. J., & Reiter, H. H. (1968). Self-mutilative behaviour in verbal and nonverbal schizophrenic children. *Archives of General Psychiatry*, 19, 453-455.
- Stevenson, J., & Richman, N. (1978). Behaviour, language and development in three year old children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 299-313.
- Talkington, L. W., Hall, S., & Altman, R. (1971). Communication deficits and aggression in the mentally retarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 76, 235-237.
- Tate, B. G., & Baroff, G. S. (1966). Aversive control of self-injurious behaviour of a psychotic boy. *Behaviour Research and Therapy*, 4, 281-287.
- Tausig, M. (1985). Factors in family decision-making about placement for developmentally disabled adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 352-361.
- Windahl, S. (1988). SIB in a time perspective: A follow-up of SIB prevalence and frequency after 10-13 years. *Paper presented at the 8th IASSMD conference*, Dublin.
- Wing, L. (1971). Severely retarded children in a London area: Prevalence and provision of services. *Psychological Medicine*, 1, 405-415.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In E. Schopler, & G. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism*. (pp. 91-110). New York: Plenum.
- Wing, L. (1996a). *The autistic spectrum: A guide for parents and professionals*. London: Constable.
- Wing, L. (1996b). Schedule of handicaps, behaviours and skills (HBS). In I. Rapin (Ed.), *Pre-school children with inadequate communication*. *Clinics in developmental medicine* no. 139 (Appendix 5, pp. 268-299). London: MacKeith Press.
- Wing, J. K., & Hailey A. M. (Eds.) (1972) *Evaluating a community psychiatric service*. London: Oxford University Press.

- Wing, L., Bramley, C., Hailey, A., & Wing, J. K. (1968). Camberwell cumulative psychiatric case register part 1: Aims and methods. *Social Psychiatry*, 3(3), 116-123.
- Wing, L., & Gould, J. (1978). Systematic recording of behaviours and skills of retarded and psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 79-97.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9, 11-29.
- Wing, L., Gould, J., Yeates, S. R., & Brierley, L. M. (1977). Symbolic play in severely mentally retarded and autistic children. *Journal of Clinical Psychology and Psychiatry*, 18, 167-178.