



B O O K S E I

AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N.6 FRIULI OCCIDENTALI



Il silenzio della malattia e la cura



Il paesaggio come cura



AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N.6 FRIULI OCCIDENTALE

Bisogni e disuguaglianze dell'infanzia, salute dei bambini e Servizi di Neuropsichiatria dell'età evolutiva



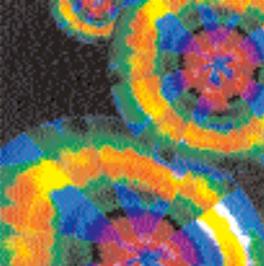
Percezioni, immagini e pensiero nel metodo Terzi

I Bambini

Non sono pazienti

4

B O O K S E I



Relazioni per crescere: scuola e servizi di neuropsichiatria infantile



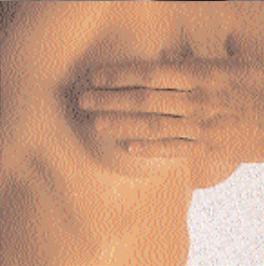
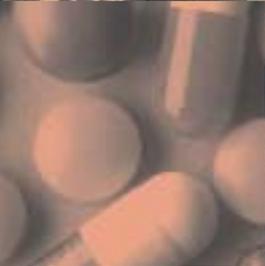
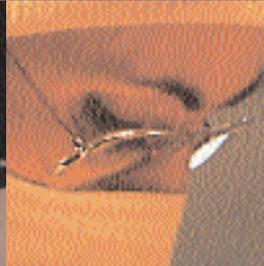
Microcosmi: tre racconti di riabilitazione infantile



Le parole dei bambini



Il metodo Feuerstein



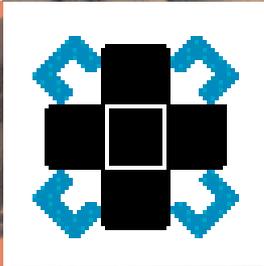
Curare e prendersi cura: il sintomo, il bambino



Un'esperienza di integrazione tra Servizi

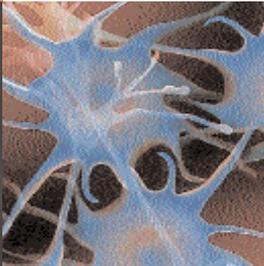
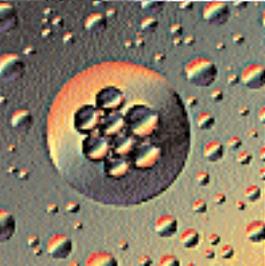


La persona Down. La presa in carico: una strada che viene da lontano



Jazz e Terzi

4



Scuola Materna e Apprendimento: il "progetto prevenzione" nel Sanvitese



BookSei 4

Collana di Quaderni Scientifici
dell'Azienda per i Servizi Sanitari n. 6
Friuli Occidentale

Direttore Generale

Ing. Giulio De Antoni

Direttore Sanitario

Dr. Giovanni Pilati

Direttore Amministrativo

Dr. Renato Andreatza

Coordinatore Servizi Sociali

Dr.ssa Maria Bonato

Comitato Editoriale

(responsabile)

Dr. Giovanni Pilati

Lucio Bomben

Gianni Cavallini

Angelo Cassin

Roberto Celotto

Maddalena Coletti

Giulio Camillo De Gregorio

Pier Giorgio Della Puppa

Andrea Flego

Anna Furlan

Ferruccio Giaccherini

Salvatore Guarneri

Antonio Gabrielli

Coordinamento Editoriale

Anna Maria Falcetta

Micaela Vocella

Luca Sbrogiò

Progetto Grafico

Omar Cescut

Patrizio A. De Mattio

Stampa

Tipografia Sartor

Pordenone



© Copyright

Azienda per i Servizi Sanitari n. 6

Friuli Occidentale

Booksei 4

I Bambini

Non sono pazienti

ISBN 88-900235-4-6

AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N.6
FRIULI OCCIDENTALE

4

B O O K S E I



Booksei n. 4 I Bambini Non sono pazienti

ing. Giulio
De Antoni

Direttore Generale
ASS n. 6
Friuli Occidentale

Nella presentazione del primo numero di “Booksei” - “Craving: il desiderio incontrollabile”, abbiamo descritto obiettivi e ragioni dell’avvio della collana scientifica aziendale. Tra gli altri si affermava che “in questo contesto [aziendale], le esperienze che vengono maturate sono molte, spesso di alta qualità. Se non selezionate, organizzate e raccolte, vi è il rischio concreto che la loro conoscenza vada dispersa o il valore non riconosciuto”. Credo sinceramente che il criterio riportato valga in modo assolutamente certo per il presente numero dedicato alla preziosa e non sempre nota attività svolta dal Servizio di Neuro Psichiatria Infantile dell’ASS6.

La lettura di questa monografia, infatti, permette di aprire un ampio spiraglio conoscitivo sulle problematiche odierne del mondo dell’infanzia e sull’assetto organizzativo aziendale dei servizi erogati. La presentazione di alcuni casi reali, di disegni e pensieri dei bambini facilitano la comprensione anche ai non “addetti ai lavori” e rendono ancor più interessante l’approccio.

Ciò che viene descritto in “I bambini non sono pazienti” offre riflessioni stimolanti a partire dal titolo. Prima che pazienti i bambini sono, appunto, bambini, i nostri bambini,

con tutti i loro bisogni, i misteri, le contraddizioni, le aspettative nei confronti degli adulti e della società in generale. Dunque parlare di loro vuol dire parlare anche di noi, dell'ambiente che abbiamo costruito, dei valori cui ci riferiamo. In un ambito più strettamente aziendale, vuol dire parlare delle risorse messe in campo, della professionalità degli operatori, della validità dei metodi applicati.

Il quadro che ne emerge, pur con l'intenzione degli Autori di non voler "indulgere in catastrofismi", è quantomeno preoccupante. L'infanzia appare come una delle stagioni della vita meno tutelata. Se ne parla molto, spesso nei termini drammatici noti attraverso i fatti di cronaca, ma concretamente si fa ancora poco per lei. Anche i genitori sono in difficoltà. L'investimento sui figli è grande ma, parafrasando il noto slogan "non è la quantità ma qualità del tempo" trascorso con i bambini a fare il buon genitore, la realtà genitoriale si caratterizza per il "poco tempo di scarsa qualità". Inoltre, aspettative elevate sui figli, l'identificazione del "profitto" scolastico come standard di riferimento e la "medicalizzazione" delle problematiche evolutive sono indicate tra i più gravi ostacoli al loro normale sviluppo ed al rispetto delle loro personalità. È infine evidenziato come, pur nella difficoltà di un'analisi etiologica, non possa comunque essere ignorato il crescente disagio che si rileva dalle molteplici forme di aiuto rivolte al Servizio.

Nel volume emerge anche un'indicazione circa l'autentica *mission* di un Servizio di Neuro Psichiatria Infantile: cura della disabilità, prevenzione e promozione della salute. Le attività vanno orientate alla difesa del benessere e della qualità della vita dei bambini e degli adolescenti, investendo non solo nell'erogazione di prestazioni riabilitative per le patologie conclamate, ma anche favorendo l'azione di advocacy dell'infanzia nella società. Tutto ciò rappresenta un onere oggi, ma anche un investimento per il futuro. Crediamo che la pubblicazione e la diffusione di questo volume da parte dell'Azienda Sanitaria di Pordenone sia un piccolo ma significativo contributo in questa direzione.

*...l'inquietudine che ci ispira per il futuro
la tenerezza troppo appassionata
di una creatura destinata a sopravviverci.*

Marcel Proust

a Luciano

Booksei n. 4
a cura del Comitato di Redazione

Comitato di Redazione
Responsabile **Ferruccio Giaccherini**
Laura Bello, Barbara Biasutti, Laura Breda,
Vania Maserin, Sandra Puiatti.

SNPI
Azienda per i Servizi Sanitari n. 6
“Friuli Occidentale”
Via della Vecchia Ceramica 1
33170 Pordenone
Tel. 0434.369892 - Fax 0434.523011

4

B O O K S E I

Editoriale

Bisogna essere tanto grandi
per prendere sul serio le cose dei più piccoli 9
di Ferruccio Giaccherini

Bisogni e disuguaglianze dell'infanzia, salute dei bambini
e Servizi di Neuropsichiatria dell'età evolutiva 13
di Ferruccio Giaccherini

I bambini pensano

Il silenzio della malattia e la cura 25
di Sandra Puiatti

Curare e prendersi cura: il sintomo, il bambino 29
di Barbara Biasutti

Microcosmi: tre racconti di riabilitazione infantile 35
di Ettore Lazzerini

Le parole dei bambini 41
a cura di Speranza Coccoli

Esperienze

Relazioni per crescere: scuola e servizi di neuropsichiatria infantile 45
di Rita Cacciacarro

La persona Down. La presa in carico: una strada che viene da lontano 51
di Luciano De Benedetti e Giovanna Gerardi

Un'esperienza di integrazione tra Servizi 55
di Laura Bello e Antonella Merlo

Scuola Materna e Apprendimento: il "progetto prevenzione" nel Sanvitese 61
*le richieste della Scuola di Clara Danelon
le risposte del Servizio di Laura Breda, Sandra Viol, Francesco Lovero*

Il metodo Feuerstein 69
di Maria Bolzan e Franca Bolognin

Percezioni, immagini e pensiero nel metodo Terzi 73
di Elisabetta Vaccario

Jazz e Terzi 79
di M. Laura Scomparcini

Il paesaggio come cura 85
di Sandra Puiatti

Bisogna
essere tanto grandi
per prendere sul serio
le cose
dei più piccoli

di
Ferruccio Giaccherini

Nel giugno del 1997 l'Azienda per i Servizi Sanitari n°6 "Friuli Occidentale" deliberava la costituzione del Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile, struttura operativa Aziendale che si colloca accanto alle altre organizzazioni dipartimentali verticali e in stretta integrazione con esse, dando così un messaggio di chiaro impegno in un settore fino allora storicamente trascurato e, nonostante gli sforzi degli operatori e di alcuni amministratori, relegato all'isolamento progettuale e operativo .

Sin dall'estate del 1996 erano state redatte ed inserite nel piano sanitario aziendale le "Linee Guida del SNPI". Successivamente, nel giugno 1996 la componente sanitaria del Consorzio Provinciale Assistenza Specializzata transitava in delega funzionale all'Azienda Sanitaria e, dal gennaio 1997 veniva definitivamente assunta alle dipendenze dell'Azienda ed inserita nella pianta organica del SNPI.

Dopo lo scioglimento del CPAS che fino al 1996 aveva di fatto sviluppato un forte impegno nella neuropsichiatria dell'età evolutiva all'interno della statutaria competenza per l'handicap, si era paventata non solo la problematicità di mantenere la stretta integrazione fra sociale e sanitario precedentemente garantita dall'organizzazione consortile, ma anche il rischio di una perdita di unitarietà ed identità del servizio attraverso il suo smembramento in altri dipartimenti e il disconoscimento della specificità sviluppatasi in anni di lavoro e formazione.

Ferruccio Giaccherini Neuropsichiatra Infantile - Responsabile SNPI dell'A.S.S. n. 6 "Friuli Occidentale"- Pordenone

Con la costituzione del SNPI viene invece esplicitata la scelta Aziendale di valorizzare la organizzazione multidisciplinare del Servizio e la sua unità, raccordandolo con la organizzazione distrettuale. Nel Piano Sanitario 1997 l'ASS n°6 colloca fra i suoi obiettivi la "tutela della salute mentale in età evolutiva", anticipando così le determinazioni del Ministero della Sanità che individuano lo stesso obiettivo per il Piano Sanitario Nazionale 1999/2000.

Queste note di storia recente sono necessarie per ricordare il breve ma complesso cammino del Servizio nella nuova organizzazione; ma ne esiste un altro, quello che il Servizio percorre accanto ai bambini e le loro famiglie, altrettanto tortuoso e articolato proprio perché i problemi dell'età evolutiva escono dai canoni interpretativi della linearità della medicina tradizionale. Di conseguenza non è semplice per un Servizio di Neuropsichiatria Infantile rendersi riconoscibile e comprensibile all'esterno, né è semplice far sentire la vastità dei problemi sociopsicologici e neuropsichici dei bambini e degli adolescenti, che per definizione sono la fascia più debole, meno rappresentata, quella che non ha voce per chiedere né batte i pugni per reclamare risposte e servizi.

Costretti ad essere un affare privato dei giornali e della televisione o un "affare di Stato", i bambini si sono certamente rarefatti e la loro voce, istintivamente gradita, è rimasta di fatto inascoltata dal mondo degli adulti.

La minore incidenza delle nuove generazioni nella vita del paese, delle nostre regioni e città ha prodotto conseguenze che non possiamo non definire gravi. Anche se non sarà il nostro lavoro di operatori della NPI a risolverle, la speranza è di contribuire a creare le premesse perché sia possibile vivere bene a bambini e adolescenti anche se con problemi, così che diventare grandi sia un'avventura importante e bella per tutti.

Per conseguire questi obiettivi occorre capire le nuove generazioni, riconoscere il loro disagio e non ignorare la loro sofferenza, specialmente quando si esprime con disturbi o patologia; cose cioè che ci fanno un po' paura perché ci chiamano a molta responsabilità e forse a qualche senso di colpa che ci porta a minimizzarle e negarle.

Ma prima di fare bisogna pensare, pensare anche ai bisogni specifici dei bambini e adolescenti senza dare per scontato "che comunque loro una risposta ce l'hanno". Si ma quale, di che qualità?

Insomma "bisogna essere tanto grandi per prendere sul serio le cose dei più piccoli" (1).

In questo numero di Booksei abbiamo tentato di offrire contributi che spieghino almeno in parte questa complessità e di conseguenza una modalità specifica di approccio al bambino sulla quale non si può mai interrompere la riflessione, pena la perdita del nostro principale punto di riferimento: il bambino e l'adolescente come soggetti e protagonisti insieme alle loro famiglie. Pensiamo che questa linea culturale sia preliminare a qualsiasi approfondimento sulle tecniche e costituisca un dato fondamentale che caratterizza la qualità del servizio pubblico e la sua capacità di produrre salute.

Oggi i nostri Direttori ci chiedono di tradurre tutto ciò in dati di efficacia dei nostri interventi, ci invitano a porci interrogativi fondamentali: quanto siamo in grado con il nostro lavoro di modificare i quadri patologici e di ridurre l'incidenza? Come possiamo migliorare la qualità dell'assistenza neuropsichiatrica nella nostra provincia? Quali evidenze scientifiche sostengono la scelta e l'efficacia dei nostri interventi terapeutici? Qual è il rapporto costi benefici del nostro lavoro?

Possiamo rispondere con onestà che non siamo sempre in grado di dirlo, come altre branche della medicina non sanno quanto gli interventi farmacologici, chirurgici, radioterapici contribuiscano a modificare la mortalità e morbosità dei cittadini. Un notissimo studio americano dimostra come il sistema delle cure sanitarie incida solo per l'11% sulla riduzione della mortalità contro il 43% dello stile di vita, il 19% dell'ambiente, il 27% della biologia umana, mentre il 90% della spesa sanitaria è assorbita dalle cure mediche e solo l'11% dalla prevenzione e promozione per migliorare gli stili di vita (2) (Fig. 1).

Nel nostro piccolo continueremo ad accogliere e condividere queste domande e cercheremo di rispondervi. Ma intanto, quello che finora ha fatto la Neuropsichiatria nella nostra provincia

e in generale quella italiana in questi anni è stato contribuire, da protagonista, a svuotare gli istituti per riportare i bambini nei loro luoghi di vita e restituirli alle famiglie, a chiudere le classi speciali, ad evitare l'abuso degli psicofarmaci e dei ricoveri ospedalieri nella cura dei disturbi relazionali e non biologici, a costruire una cultura dell'integrazione e della centralità del bambino e della sua famiglia contro l'interventismo e l'invasività delle tecniche fini a se stesse. Per misurare ciò forse servono strumenti nuovi e ben diversi da quelli di cui finora disponiamo, ma forse tutto questo si può egualmente misurare in termini di qualità della vita e in termini di risparmio economico qualora quelle strutture e quei farmaci inutili fossero stati tenuti in vita⁽³⁾.

Buona lettura e buon lavoro.

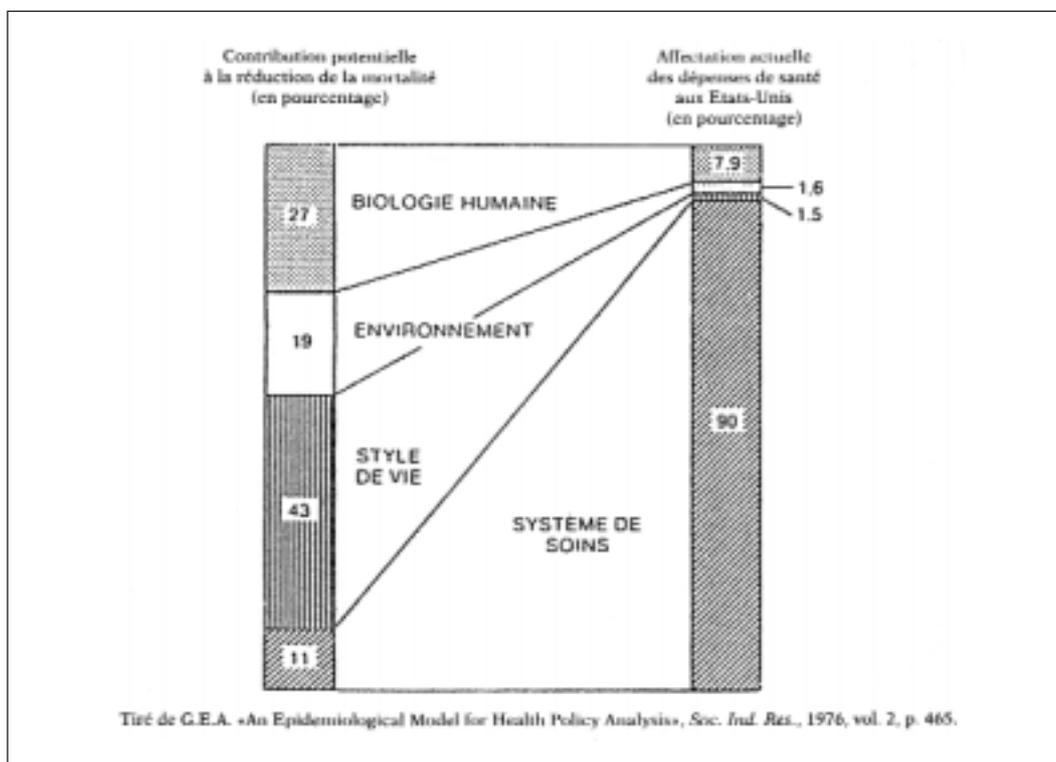


Figura 1
Déterminants de la santé et affectation des ressources.

Bibliografia Editoriale

- (1) Pres. Cons. Ministri Dip. (1998) *Affari Sociali Infanzia e adolescenza: diritti ed opportunità*. CNDAIA Firenze.
 (2) Tirè de G.E.A. "An Epidemiological Model for Health Policy Analysis". Soc. Ind. Res., 1976, vol.2, p.465.
 (3) Ciotti F., (1997) *Management, children's doctors and children's health*. Psych. dell'Inf. e dell'Adol. vol 64: 471-476.

Bisogni e disuguaglianze dell'infanzia, salute dei bambini e Servizi di Neuropsichiatria dell'età evolutiva

di
Ferruccio Giaccherini

Se esaminiamo a ritroso il percorso della cultura occidentale e lo consideriamo sotto il suo aspetto di continua produzione di determinanti standard individuali e collettivi, esso appare come un processo di eliminazione: ciò che è estraneo o disturbante o deviante, va rimosso, o almeno posto sotto controllo. E l'estraneo per antonomasia, come sostengono, con ipotesi teoriche e metodologicamente

profondamente diverse, Dieter Richter e Elemire Zola, è: il bambino.
M.C. Galli - "Diseguaglianza"

La Neuropsichiatria Infantile è una disciplina di frontiera. Non solo perché ha più di ogni altra radici non mediche, originando da interessi pedagogici (vedi Seguin ed Esquirol, Pinel ed Itard) e per gli intrinseci collegamenti con la psicologia, l'assistenza sociale, la sociologia (Montobbio 1981), ma soprattutto perché è fortemente implicata e coinvolta nella mutevole complessità delle interazioni tra il "mondo interno e individuale" del bambino e il sistema delle relazioni sociali nei suoi aspetti micro e macroculturali. Questi fattori concorrono non poco a determinare l'insorgenza, l'evoluzione e la trasformazione nel tempo dei quadri patologici e a delinearne l'espressività.

Di conseguenza il "disturbo di sviluppo" non appare tanto come una malattia quanto come uno squilibrio multifattoriale che richiede, per essere capito ed affrontato, una specifica e continuativa formazione e pratica quotidiana nella "clinica" neuropsichiatrica infantile, ma che necessita anche di interventi (spesso più sociali ed educativi che sanitari) nella scuola, nel quartiere, nella rete dei rapporti di vita del bambino.

Ferruccio Giaccherini Neuropsichiatra Infantile - Responsabile SNPI dell'A.S.S. n. 6 "Friuli Occidentale"- Pordenone

La neuropsichiatria dell'età evolutiva esprime quindi una complessità difficilmente comprensibile secondo le categorie classiche della medicina: un modo di "pensare" ed operare nel quale la tecnica specifica non prende mai il sopravvento sulla globalità del singolo e dell'ambiente sociale. Progettare, prevenire, curare in neuropsichiatria infantile non sono mai processi lineari, come nella medicina classica, ma evolutivi, sistemici e fortemente contestualizzati. Anche per questo il processo di organizzazione dei Servizi di NPI resta ancor oggi un percorso difficile e accidentato.

La grande difficoltà della NPI sta innanzitutto nel fatto che i bambini, proprio per "labilità dei confini" e la mobilità evolutiva tipica dell'infanzia, "viaggiano" continuamente tra normalità e patologia e attraverso le diverse categorie diagnostiche, sfuggendo ad ogni rigida individuazione.

Ma ciò che più conta è che il terreno in cui si gioca questo itinerario tortuoso e mutevole e che lo trasforma radicalmente è *la società degli adulti*, con i suoi modelli, i suoi ideali e i suoi miti. Il ricambio generazionale al massimo ogni 10 anni modifica i percorsi che conducono alla psicopatologia, al rischio, alla costruzione della normalità. Su questo piano non possiamo continuare a ignorare le "enormi esitazioni che paralizzano la società degli adulti nelle sue decisioni ambivalenti verso la società dei bambini e degli adolescenti" (1) e che riguardano prima di tutto i modelli educativi e sociali che stanno guidando le scelte nei confronti del mondo dell'infanzia.

Per questo è utile aprire la riflessione a partire da alcune considerazioni sulla situazione dell'infanzia nel nostro paese.

L'ambiguità culturale verso l'infanzia, la crisi del welfare e le disuguaglianze generazionali: una miscela esplosiva?

La "nuova cultura dell'infanzia" e le contraddizioni della società degli adulti. I luoghi comuni rispetto allo stereotipo del bambino nella cultura occidentale si sprecano: si parla con compiacimento e dovizia di "diritti del bambino", di "centralità del bambino", di "tutela dell'infanzia". I media propongono l'immagine rassicurante del bambino sano, libero, amato, ben educato e benestante, per promuovere il 60% degli spot televisivi. Il bambino come bene prezioso e soggetto protagonista è enfatizzato nella fantasia e nell'agito della famiglia, della scuola, della organizzazione sociale in generale.

Ma questa immagine, queste dichiarazioni di intenti e di interesse per il mondo infantile si scontrano quotidianamente e contraddittoriamente con la situazione reale, con l'attualità allarmante di una condizione infantile nella quale si esprimono e si amplificano vecchi e nuovi problemi connessi ai modelli economico-sociali di vita, di cultura, di produzione, con le loro conseguenze sulla educazione e lo sviluppo.

La tanto attesa nuova cultura dell'infanzia, generata dai progressi della ricerca nei confronti dei bisogni e difficoltà dell'infanzia e su quanto esse incidano nella costruzione della personalità adulta, ha scoperto l'importanza della tutela della salute fisica e mentale in età evolutiva, ha riconosciuto il minore come soggetto di diritto, ma non è divenuta costume diffuso nè è stata recepita sufficientemente e in modo generalizzato a livello istituzionale.

In realtà *l'ambiguità* è l'elemento caratteristico con cui la società degli adulti affronta il tema dell'infanzia. Alcune riflessioni lo confermano.

Mai come oggi il bambino è oggetto di "desiderio", ricercato a tutti i costi, fino alla manipolazione genetica, sebbene, nel tempo, la natalità sia progressivamente in caduta.

A questa attenzione per la prole non corrisponde la tenuta dell'istituzione famiglia: la rottura della stabilità del legame familiare e la trasformazione dei ruoli genitoriali hanno portato come conseguenza che le famiglie con un solo genitore o quelle di separati e divorziati siano circa 40 su 100. Oltre un milione e centomila bambini, cioè il 10% della popolazione minorile, vivono con un solo o senza alcun genitore e quindi in condizioni economiche potenzialmente disagiate. Il 35% delle donne, avendo un bambino ed un lavoro, passano tre anni su un filo di equilibrista fra sensi di colpa e bisogno di autonomia. Spesso per un bambino è "normale" crescere

accanto a una baby sitter o con i nonni limitando al minimo i contatti con i genitori. Solo il 10% di essi possono frequentare i pochissimi asili nido disponibili. A ciò si aggiunga il fatto che, con la scomparsa della famiglia allargata, la famiglia nucleare tende a non costituirsi come centro educativo primario e a dipendere, spesso conflittualmente, dalla famiglia di provenienza ⁽²⁾.

La crescente attenzione per le esigenze dei bambini e per l'esposizione continua alla violenza esplicita e "morbida" ha contribuito a creare nelle famiglie un'atmosfera di insicurezza e ansietà che ostacola lo sviluppo di quei sentimenti positivi e spontanei che sono alla base delle relazioni educative fra genitori e bambini.

L'investimento sui figli è grande, ma proprio per questo eccesso esso è accompagnato nei genitori dal timore di essere inadeguati alle responsabilità, di restare delusi rispetto ai progetti e alle aspettative, ed insieme di sacrificare troppo della propria vita, sentimento questo tipico di una società fortemente edonista e individualista che rifiuta di donare gratuitamente. La conseguenza frequente è la perdita della capacità di rapportarsi e della fiducia nella propria innata competenza di genitore e quindi il ricorso ai servizi, ampiamente promosso dalla cultura corrente e dai messaggi confusivi della comunicazione di massa che incoraggiano a delegare ai "tecnici" ed agli "esperti" la soluzione dei problemi educativi e relazionali.

Esiste quindi un conflitto fra la forte enfaticizzazione culturale della soggettività del bambino e della sua centralità come persona e la sua quotidiana, costante oggettivazione come *strumento* di gratificazione (le attese parentali talvolta utopiche riversate sul bambino che deve così sanare le frustrazioni e i conflitti dell'adulto come sempre più frequentemente si osserva nella clinica).

Allo stesso modo il bambino viene utilizzato dalla pubblicità come consumatore e come veicolo di propaganda, dalla comunicazione per costruire i suoi scoop e far crescere l'audience sulla (morbosa) curiosità del pubblico per vicende di cronaca che esigerebbero una delicatezza e un rispetto estremo, o è vittima del lavoro minorile e strumento della criminalità ⁽³⁾.

Molta di questa ambiguità si esprime e riassume nella antinomia apparente fra *autonomia* e *dipendenza* che rappresentano i poli tra i quali si colloca il percorso di sviluppo e formativo del bambino, nel senso che entrambe le esigenze richiedono di essere soddisfatte con un intervento equilibrato e opportunamente dosato. Se questa polarità viene gestita in maniera contraddittoria e scissa si assiste a uno sbilanciamento per eccesso o verso l'onnipotenza irresponsabile o verso la dipendenza passiva e prolungata. Non è infrequente che le famiglie oscillino verso ora l'uno ora l'altro di questi comportamenti, con la conseguenza che gli adolescenti di oggi sono costretti e in lotta fra una precoce falsa autonomia esteriore e una dipendenza di fatto che si procrastina sempre più in avanti negli anni.

Anche l'istituzione scolastica si trova coinvolta ed investita di enormi responsabilità, nella misura in cui la sua funzione non è esclusivamente didattica, ma formativa ed educante. Essa talvolta si è rivolta al bambino come un soggetto isolato, quasi separato dalla complessità delle sue esperienze di vita e dall'ambiente sociale ed affettivo (del quale comunque anche gli operatori scolastici sono parte costitutiva e determinante), o peggio si è fatta schermo delle condizioni socio economiche e culturali della sua famiglia per poter accreditare i propri giudizi e chiuderli irrevocabilmente ⁽⁴⁾.

Tuttavia la scuola continua a rappresentare uno dei luoghi privilegiati ove il bambino può esercitare il diritto ad esprimersi e a farsi riconoscere, ed è chiamata a decidere fra la sua vocazione all'ascolto e all'attenzione alla relazione con e fra i bambini e la tentazione di sprofondare nella ideologia del "profitto scolastico", nel conformismo ai media, e nella emarginazione della diversità.

Il rischio maggiore che il bambino incontra nella scuola è proprio quello di venire oggettivato attraverso la consuetudine del giudizio basato sul "profitto" (termine mutuato dal gergo aziendale che porta a ridurre l'educazione ad un puro fatto quantitativo dove a sommarsi sono nozioni e voti), "vengono così espulse tutte le dimensioni "non calcolabili": reattività, emozioni, identificazioni, proiezioni, desideri, piaceri, dolori che costellano la crescita giovanile e di cui la scuola non tiene il minimo conto". Ciò spiega perché a scuola vanno bene e prendono bei voti quei ragazzi che hanno basso livello di creatività, scarsi impianti emozionali, limitate proiezioni fantastiche" ⁽⁵⁾.

Cacciati dalle aule questi sentimenti vagano fra istinti di rivolta e tentazioni di abbandono di cui le discoteche, l'alcol, la droga e l'autolesionismo fino a comportamenti estremi, sono esempi.

In questo scenario lo stereotipo del bambino secondo l'adulto ha assunto una forte conflittualità: "il buon bambino dovrebbe essere un bambino molto maturo ed adulto in certe occasioni e, allo stesso tempo, in altre molto dipendente ed infantile. Il bambino cattivo (o quello definito *difficile* dalla scuola) è spesso quello che in malo modo cerca di vivere e difendere una sua realtà interna e cerca di esprimere, non avendone gli strumenti, i suoi sentimenti di rabbia, di solitudine, di tristezza, di umiliazione, di tenerezza, di autonomia affettiva e di quella terribile emozione che si chiama *speranza*" (6).

Le disuguaglianze tra generazioni e il conflitto distributivo. Se il quadro culturale educativo è colmo di incertezze e contraddizioni, egualmente problematico appare il terreno sociale istituzionale e politico, quest'ultimo tradizionalmente poco propenso a considerare l'età evolutiva come una priorità. I nodi critici di questo stato di cose sono ben rappresentati, con toni tutt'altro che confortanti, nelle diverse edizioni degli anni 1996, 1997, 1998 del "Rapporto sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia", a cura del Dipartimento degli Affari Sociali, nonché negli atti del convegno "Epidemiologia delle Disuguaglianze nell'Infanzia" del 1994, alla cui lettura rimando e dai quali ho tratto spunto per molte delle osservazioni e dei dati riportati in questo articolo.

La società italiana tende a divenire sempre più iniqua e squilibrata verso le nuove generazioni e l'infanzia, per definizione categoria debole, è sempre di più a rischio sotto molti aspetti e dimensioni della vita quotidiana. Secondo uno studio dell'OECD in Italia il rapporto fra la spesa pro capite per l'età evolutiva rispetto all'età anziana è di 1 a 3,8. Il sistema previdenziale ha contribuito a questo trasferimento di risorse, ma le generazioni anziane ed adulte, non diversamente dalle risorse materiali, hanno potuto consumare anche risorse naturali, ambientali e simboliche che avrebbero dovuto consegnare alle nuove generazioni. In questo quadro, dove sanitario e sociale dovrebbero allearsi per investire nell'infanzia si è proceduto invece a livello ministeriale in ordine sparso. Gli investimenti per l'infanzia sono 1,3% del P.I.L., quanto la Grecia e molto meno dell'Irlanda e della Danimarca.

La radice di questa situazione è ampiamente legata alla assenza di rappresentanza politica e sociale dell'infanzia rispetto alle altre generazioni e alle organizzazioni da esse espresse. Non a caso l'associazionismo familiare e giovanile in Italia è piuttosto debole e di natura confessionale così come, a testimonianza del significato culturale del problema, è quasi assente il volontariato rivolto alla genitorialità.

Una svolta importante è rappresentata dalla promulgazione della legge n. 285/97 "Disposizioni per la promozione dei diritti ed opportunità per l'infanzia e l'adolescenza" che, di fronte al vuoto legislativo e di sostegno all'età evolutiva e alla famiglia, potrebbe esprimere un primo segnale di riequilibrio delle risorse. Si tratta infatti di una Legge che, al di là dei limitati finanziamenti, "vuole contribuire a un risveglio di interesse e di responsabilità delle istituzioni, della società verso i cittadini più piccoli... nel nostro paese dove, troppo spesso, l'infanzia è oggetto di un'attenzione spettacolaristica ed allarmistica ma che nei fatti ha finito per essere dimenticata" (7).

Restano molti motivi di preoccupazione.

Venticinque anni fa i bambini fra i 0 e i 14 anni costituivano il 20% della popolazione, già nel '95 essi erano meno del 14%. Le famiglie, oltre che culturalmente in crisi, sono sempre più in difficoltà nel sopportare i costi, in continua crescita, conseguenti alla procreazione, e quindi portate a ridurre le nascite: ciò vuol dire che i rapporti generazionali nel prossimo futuro vedranno un forte sbilanciamento verso la categoria degli anziani. Pochi figli oggi significano molte famiglie senza figli, molte con figli unici che non sperimentano l'esperienza della fratellanza, isolamento sociale dell'infanzia, debolezza complessiva delle nuove generazioni sul piano del potere e delle relazioni sociali.

La crisi del *welfare state* e della finanza pubblica pone rilevanti problemi nella ripartizione delle risorse fra le generazioni, fatto ben evidente anche nelle Aziende Sanitarie: mentre si

affronta il dilemma se spendere risorse per l'età adulta o gli anziani lasciando in retrovia l'infanzia, molti compiti di benessere sociale ricadono sulle famiglie, senza considerazione per i carichi generazionali e per le fondamentali relazioni di "mondo vitale" fra le categorie che vi sono presenti.

Del resto disaccordo e litigiosità nella politica nazionale sulla famiglia, hanno lasciato crescere una dinamica generazionale densa di fenomeni perversi: le generazioni anziane e adulte hanno costruito sperequazioni pesanti ed irreversibili rispetto alle nuove generazioni. Quest'ultime si troveranno così ad affrontare e parzialmente già affrontano problemi gravi con una struttura di solidarietà familiare molto più debole che in passato e risorse più limitate⁽⁶⁾.

Paradossalmente prevale ancora l'idea che l'infanzia comunque una risposta ce l'abbia (per esempio nella scuola, guarda caso sempre più impoverita e incapace di misurarsi con le esigenze dei bambini, o nei servizi sociali realizzati solo in poche isole felici) e che occuparsi dei problemi dei bambini sia un lusso, magari da delegare al privato, spesso a costi altissimi e con risultati tutti da dimostrare. Pochi si pongono l'interrogativo della qualità di questa risposta, pochissimi del significato della domanda, quasi nessuno di come operare e spendersi per comprenderla e organizzarsi di conseguenza.

La ricaduta sulla sofferenza in età evolutiva. L'impatto di queste contraddizioni ha conseguenze e ricadute psicologiche ed educative, su bambini ed adolescenti che sono ben visibili e in particolare presenti a chi lavora nei servizi per l'età evolutiva.

È quindi altamente probabile che questo mix di condizioni socio culturali, politiche ed economico-finanziarie abbia conseguenze più severe sugli strati sociali più svantaggiati ed in particolare sui giovani ed i bambini.

Non è possibile sostenere in modo assoluto delle correlazioni dirette fra lo stato di salute neuropsichica dell'età evolutiva e la situazione descritta nel suo complesso: come detto le variabili e determinanti della patologia NPI nel bambino sono così complesse da sfuggire a facili categorizzazioni, ma è indubbio che tale situazione favorisce il determinarsi di condizioni di rischio che vanno attentamente considerate ed affrontate.

Sappiamo con certezza che la probabilità di avere un problema neuropsicologico o psicopatologico serio non è distribuita in modo omogeneo nella popolazione ma varia a seconda della esposizione a carenze psicosociali economiche e culturali: 1 a 12 nella popolazione generale, 1 a 20 nella popolazione a basso rischio psicosociale, fino 1 a 4 nella popolazione ad alto rischio psicosociale.

Il disagio psicosociale è perciò una condizione che necessita di essere attentamente chiarita, valutata e studiata nelle sue determinanti non sempre ed esclusivamente di ordine economico ed i cui nessi con la patologia e la clinica possono essere letti, seppure prudentemente, anche attraverso lo sguardo epidemiologico. Esso rappresenta una modalità utilissima per poter generare informazioni affidabili sulla diffusione delle patologie, per correlare le variabili socio-demografiche, contestuali, psicologiche e cliniche, consentendo di definire i fattori di rischio e di produrre conoscenze importanti per la pianificazione dei servizi⁽⁶⁾.

La dimensione epidemiologica dei problemi neuropsichiatrici in età evolutiva.

L'Epidemiologia in NPI comporta difficoltà intrinseche all'oggetto di indagine: la complessità e multifattorialità delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali così come l'eterogeneità e pluridisciplinarietà degli interventi di cura e riabilitazione e prevenzione rendono buona ragione delle difficoltà che incontra un approccio sostanzialmente qualitativo come quello epidemiologico.

Tuttavia nuove generazioni di studi sul campo hanno fortemente qualificato e orientato la ricerca, caratterizzandola per una maggiore definizione di "caso" e nel metodo di reperimento dei casi nella popolazione, determinando di conseguenza un affinamento degli strumenti di rilevazione ed una maggiore affidabilità e concordanza dei risultati.

La maggior parte di questi studi che, nel corso degli ultimi anni, hanno esaminato le dimensioni assunte dalla sofferenza neuropsichica all'interno della popolazione giovanile, concordano

nell'attribuire a tale tipo di disturbi valori di prevalenza puntuale compresi fra il 12% e il 18%. Per quanto concerne i disturbi più severi la gran parte degli studi riportati concordano nell'individuare una Prevalenza Annuale nella popolazione in età evolutiva pari al 5-6%.

Levi e Meledandri nel 1994 hanno analizzato nella loro interezza settantasette studi epidemiologici sull'età evolutiva reperiti nella letteratura pubblicata e integrati da dati epidemiologici forniti dall'OMS, UNICEF, ISTAT e da accreditati trattati di Neuropsichiatria Infantile. Il tasso medio di Prevalenza Annuale che ne deriva per la popolazione da 0 a 18 anni per tutti i disturbi psicopatologici è del 12,4% ⁽¹⁰⁾.

Uno dei più importanti studi degli ultimi anni e forse il più ampio e accurato nella metodologia, l'Ontario Child Health Study di D. R. Offord e coll. ⁽¹¹⁾, analizza la prevalenza dei disturbi psicopatologici e l'utilizzo dei servizi su un campione di 3289 bambini fra i 4 e i 16 anni nel contesto metropolitano, urbano e rurale dello Stato dell'Ontario (Canada). Secondo questo studio la prevalenza per uno o più disturbi è del 18,1%, considerevolmente più alta di quella degli studi "storici" di Rutter nell'isola di Wight (12%) e nell'ILB del 1975 ⁽¹²⁾.

Probabilmente tali differenze sono da attribuirsi a fattori di ordine metodologico: per esempio la popolazione di Rutter è focalizzata su bambini di 10 e 11 anni e non comprende aree metropolitane.

La realtà nazionale italiana non differisce da similari contesti socio culturali europei e d'oltre oceano. Situazioni geograficamente distanti tra loro ed apparentemente disomogenee sembrano mantenere al loro interno evidenti analogie che fanno da scenario ad una patomorfosi individuale sostanzialmente omogenea.

Nel nostro paese si stima che, tra gli oltre quattro milioni di ragazzi che hanno frequentato le classi della scuola elementare e materna nel corso dell'anno scolastico 1991-92, circa l'8,4% ha manifestato una crisi sintomatica, il 6,1% un disturbo clinicamente riconoscibile e il 2% presentava un handicap certificabile ⁽¹³⁾. Una recente ricerca condotta a Bologna nel 1994 su 2869 bambini compresi tra i 6 e i 14 anni ha prodotto risultati sostanzialmente sovrapponibili alla ricerca di Levi e a quella di Rutter ⁽¹⁴⁾.

La rassegna pubblicata nel 1990 sul Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry mette a confronto, analizzandole dettagliatamente, otto ricerche di prevalenza nella fascia d'età fra i 14 e i 18 anni effettuate in sei Paesi diversi dell'occidente. Quattro di questi studi, che contemplan popolazioni fino ai 16-19 anni, esprimono tassi di prevalenza sostanzialmente concordanti compresi fra il 15% e il 18% ⁽¹⁵⁾.

Una ulteriore conferma delle dimensioni del problema giunge dal recente documento del Ministero della Sanità progetto obiettivo "tutela della salute mentale 1998-2000" ⁽¹⁶⁾ che, nel capitolo dedicato all'area organizzativa dei servizi di salute mentale e di riabilitazione dell'età evolutiva, sottolinea come:

- 1) 2 soggetti su 100 presentano handicap o patologie croniche per cui sono prevedibili interventi terapeutici superiori a otto anni;
- 2) circa 6 soggetti su 100 presentano disturbi neuropsicologici/psicopatologici con diversa comorbidità, che richiedono interventi meno intensivi in un periodo che oscilla fra i due e i cinque anni;
- 3) circa 4 soggetti su 100 con sintomi e patologia non ancora strutturata contattano sporadicamente i servizi per l'età evolutiva o non li contattano affatto: a questa fascia di popolazione andrebbero massimamente indirizzati interventi integrati di prevenzione sociale e sanitaria.

Applicando questi valori percentuali alla popolazione della Provincia di Pordenone, l'attesa di disturbo neuropsicologico/psicopatologico distinta nelle classi di età 03-13 e 0-18 è rappresentata nella Tab.1.

Tab.1
Attesa di disturbo neuropsicologico/psicopatologico nella provincia di Pordenone

Classi di Età	03 - 13	0 - 18
Popolazione (al 06/97)*	24.450	43.829
Casi con H certificabile (2%)	489	876
Disturbi sintomatici(6%)	1.467	2.628
Disturbi strutturati (4%)	1.956	1.752
Totale disturbi NPI	3.912	5.256

* fonte: anagrafe sanitaria 1998.

Questi indici determinerebbero quindi un'attesa di prevalenza di oltre 5.200 potenziali utenti dei Servizi che si occupano di problemi neuropsichiatrici in età evolutiva.

Tale dato suffraga l'affermazione di Graham, uno dei più accreditati sostenitori dell'approccio evolutivo alla psicopatologia, il quale sostiene che dall'infanzia all'adolescenza un bambino su cinque manifesta un problema psicopatologico di entità variabile (17).

A titolo indicativo possiamo confrontare questi valori, con il tasso di utilizzo annuale del Servizio di NPI di Pordenone nell'anno 1998. (Tab 2). Esso è di 1965 minori fra i 0 e i 18 anni cui vanno aggiunti altri 590 casi che sono afferiti a servizi convenzionati. Il totale, pari a 2655 casi rappresenta circa il 6% della popolazione provinciale.

Tab.2
Flusso di utenza nel servizio di NPI della Azienda Servizi Sanitari n.6 (anno 1998)

	Distretto Urbano	Distretto Est	Distretto Nord	Distretto Sud	Distretto Ovest	TOTALE
Utenti che hanno utilizzato il servizio	581	350	380	422	382	2115 (1965 sotto i 18 anni)
Utenti in carico al servizio	385	262	239	236	321	1443
1° visite 1998	230	138	92	169	126	755
Maschi	230	170	144	133	199	876
Femmine	155	92	95	103	122	567
Handicap	80	91	81	73	100	425
Maggiori di 18 anni	41	24	32	32	21	150

I dati dell'anno 1998 sono confermati, con un contenuto aumento di tutti i valori, dall'analoga rilevazione svolta nell'anno 1999 (Tab. 3).

Tab.3
Flusso di utenza nel servizio di NPI della Azienda Servizi Sanitari n.6 (anno 1999)*

	Distretto Urbano	Distretto Est	Distretto Nord	Distretto Sud	Distretto Ovest	TOTALE
Utenti che hanno utilizzato il servizio	518	387	373	439	453	2171
Utenti in carico al servizio	413	277	265	285	315	1555
1° visite 1999	217	128	109	210	160	824
Handicap	144	93	84	100	130	551

(*) Dati aggiornati al 31.08.1999 e proiettati al 31.12.1999.

Alla luce di questi dati generali e locali e del citato studio di Offord, che evidenzia come solo una percentuale molto limitata di bambini con problemi neuropsichiatrici accede ai servizi specialistici, riteniamo che la buona dotazione di servizi nella nostra provincia, piuttosto che indurre una domanda impropria, stia invece portando alla luce la complessità e l'ampiezza della sofferenza neuropsichica infantile.

D'altro canto la carenza di informazioni sulla transitorietà e risoluzione spontanea di alcuni disturbi indica che deve essere usata una certa cautela nel concludere che aumentando la disponibilità di servizi specialistici si consegua automaticamente e sicuramente una riduzione del carico di sofferenza per i bambini e le loro famiglie. Tale carico, appunto perché numericamente molto elevato e qualitativamente complesso, non è realisticamente affrontabile con il rapporto "uno a uno". In particolare nelle situazioni non strutturate, nelle quali il sintomo funziona da segnale debole e intermittente di una situazione di disagio, dovrebbero essere privilegiati gli interventi precoci orientati a ridurre i fattori di rischio e potenziare quelli protettivi.

Il secondo elemento rilevante per la pianificazione dei servizi e per i programmi di prevenzione è la conferma dell'esistenza di una stretta relazione fra svantaggio economico e morbilità psichiatrica nell'infanzia⁽¹⁸⁾. In questo studio emerge che la prevalenza dei disturbi psichiatrici, lo scarso rendimento scolastico e il disadattamento sociale aumentano significativamente con il decrescere del reddito: tali esiti hanno una prevalenza almeno doppia in bambini fra i 4 e i 16 anni appartenenti a famiglie a basso reddito rispetto a bambini con redditi più elevati.

Il basso livello scolastico della madre e le cattive relazioni familiari hanno essi pure significativi effetti sulla prevalenza della morbilità psicosociale, ma essi sono indipendenti rispetto al marker "basso reddito" che agisce a prescindere dall'esistenza di fattori di rischio non economici. Prende così rilievo la necessità che l'impegno dei servizi neuropsichiatrici sia indirizzato non solo verso il bambino e la famiglia, ma anche alla rete socio-sanitaria, alla scuola, alla realtà sociale, culturale ed economica.

L'obiettivo della stretta integrazione fra politiche sanitarie e sociali giustifica il massiccio ed oneroso lavoro di rete e preventivo che il Servizio attualmente svolge, in integrazione con i Servizi Sociali dell'Ente Locale, la Scuola e la comunità nel suo complesso e che rappresenta circa il 30% del suo impegno globale .

Questi dati assumono evidentemente una consistente rilevanza se si considera che una individuazione tempestiva ed un intervento adeguato nelle realtà (come detto spesso ben note) che inducono disagio neuropsicopatologico durante l'infanzia e l'adolescenza realizzerebbero plurivalenti contenuti preventivi e terapeutici su scala somatica, psichica e sociale, con benefici sia per i bambini che per quanti ne condividono il contesto sociale ed evidenti risparmi economici su patologie che, lasciate a se stesse, peserebbero in futuro sulle Aziende Sanitarie ed i Comuni in termini di cronicità.

L'importanza preventiva di tale intervento è resa più evidente:

- dalla stretta interconnessione che esiste fra disturbo psicopatologico in età evolutiva e patologia psichiatrica adulta: infatti tale popolazione ha un rischio psichiatrico in età adulta da 8 a 12 volte superiore al resto della popolazione infantile. Tra i pazienti psichiatrici in età adulta 1 su 2 ha avuto almeno uno dei problemi segnalati in età evolutiva⁽¹⁹⁾;
- dalla evidenza, sostenuta da abbondanza di dati, che in tutti i paesi industrializzati la patologia neuropsichiatrica in età evolutiva pesa due-tre volte di più in una popolazione svantaggiata socialmente⁽²⁰⁾;
- dall'incremento dei casi di "sofferenza psicologica silenziosa": sono bambini e ragazzi che presentano difficoltà psicologiche importanti e che manifestano, in diverse fasi dell'età evolutiva, un pulviscolo di sintomi non strutturati e disagi intermittenti (con fasi di silenzio sintomatologico) e mutevoli nell'espressione fenomenologica, spesso considerati "lievi" e transitori ma che in realtà esprimono una popolazione a rischio psicopatologico.

Conclusioni.

La sanitarizzazione di questi problemi va evitata: essa comporterebbe una iatrogenesi dagli effetti negativi quanto quelli prodotti dall'assenza di risposte.

Ma dobbiamo anche riconoscere che la crescente domanda d'aiuto che giunge ai Servizi rappresenta la cartina di tornasole di una sofferenza che si esprime nel disagio, nella relazione inadeguata, nella difficoltà alla socialità e nell'apprendimento e nella costruzione dell'identità del Sè. Molta di questa sofferenza si manifesta già con una patologia strutturata che necessita di prolungati ed onerosi interventi terapeutici riabilitativi, un'altra parte consistente oscilla fra normalità e patologia con aspetti sintomatologici evidenti che segnalano un rischio affrontabile con interventi preventivi nel contesto sociale attraverso la rete dei servizi. In queste fasce di giovanissimi "clienti" troveremo il 90% della patologia adolescenziale e il 50% degli utenti psichiatrici in età adulta.

D'altro canto non sapremo di più sulla patogenesi dei disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva se non affronteremo e studieremo con adeguati investimenti questa popolazione ad alto rischio; non modificheremo il quadro epidemiologico se non uniremo progressivamente in un unico progetto interventi sociali, educativi e sanitari.

In conclusione.

Le condizioni dei minori in Italia, senza indulgere a catastrofismi, sono tali da indurre giustificate preoccupazioni:

- sull'impegno dello Stato, nella sua organizzazione centrale e periferica, a sostenere l'infanzia e la genitorialità con una politica cosciente ed interventi concreti;
- sulla tenuta del ruolo educativo e di cornice allo sviluppo svolto dalla famiglia;
- sulle risorse disponibili ed utilizzabili dall'infanzia nel prossimo futuro;
- sugli sviluppi di una società che opera attraverso i media e i valori espressi dal sistema socio economico più nel senso di una strumentalizzazione che di uno sviluppo dell'autonomia del bambino;
- sulla capacità della Scuola di riflettere e superare le proprie contraddizioni per rilanciare al suo interno un progetto formativo rivolto alla complessità e globalità emotiva ed affettiva del bambino;
- sull'attitudine delle Aziende Sanitarie ad organizzarsi e motivarsi per la difesa, in primo luogo e innanzi ogni tecnicismo, del benessere e della qualità della vita dei bambini e degli adolescenti, investendo non solo sull'erogazione di prestazioni riabilitative per le patologie conclamate, ma anche per interventi di rete, di promozione della salute e di prevenzione.

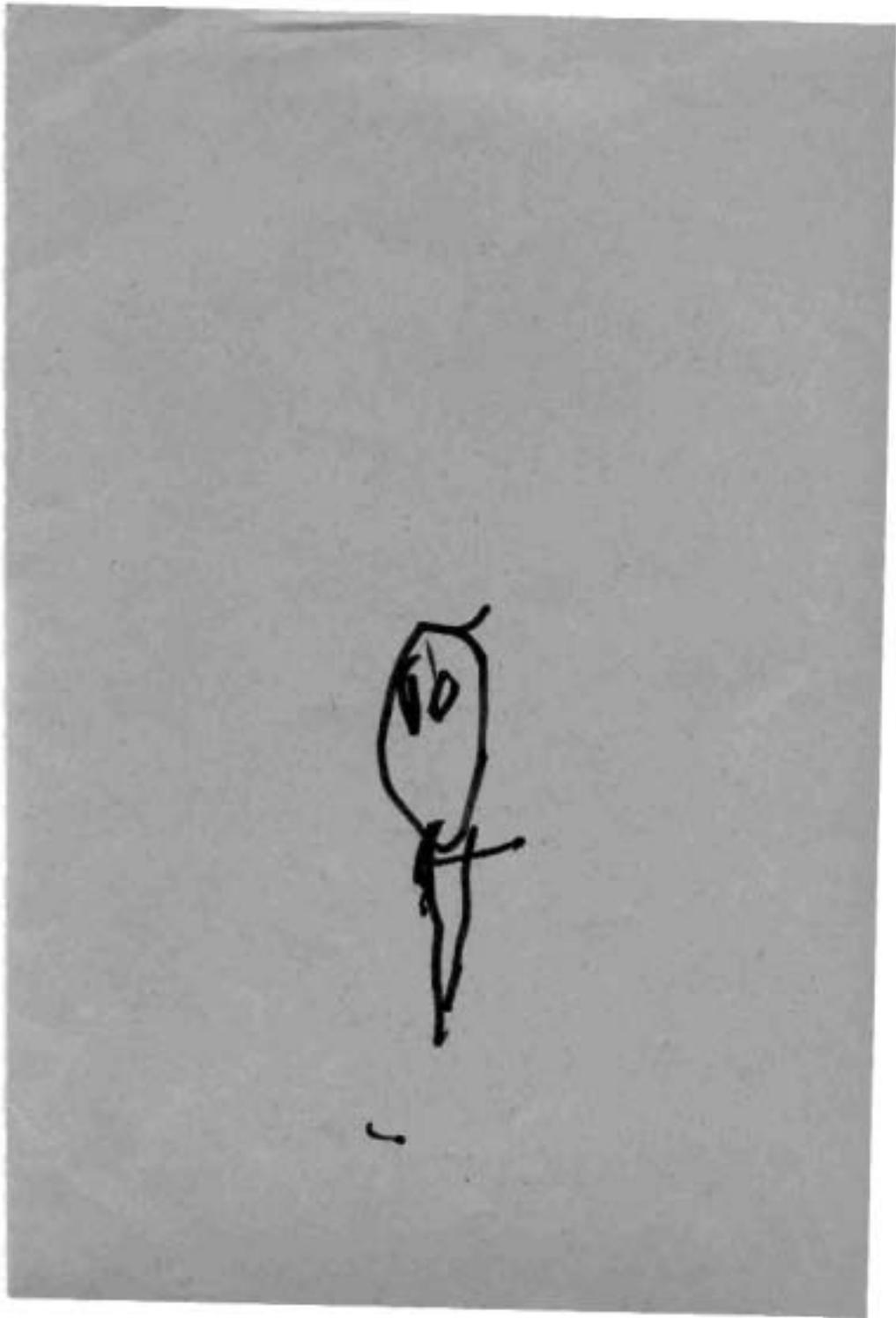
Sebbene siano ancora da approfondire i fattori di protezione e l'"effetto vaccino" che consentono a molti bambini di trovare risorse sufficienti a compensare svantaggi oggettivi senza cadere nella patologia, possiamo aspettarci che una politica sanitaria e sociale attenta nei confronti dei minori e delle famiglie porti alla luce fasce di disagio e sofferenza finora sommerse e misconosciute.

A questo riguardo le scelte in politica sociale e di intervento sanitario dei Servizi sono coincidenti: non intervenire puntualmente a questo livello significa moltiplicare le situazioni di patologia franca in età adolescenziale e quelle di patologia neuropsichiatrica in età adulta con costi umani e sociali molto elevati.

In definitiva: tanto più consideriamo l'età evolutiva come il terreno su cui si decide la Salute Mentale per tutta la vita tanto più ci occuperemo, con adeguati investimenti e con convinzione politica, dei problemi neuropsichiatrici dei bambini e degli adolescenti, prendendocene cura per quello che sono, per quello che segnalano e per quello che potrebbero diventare ⁽²¹⁾.

Bibliografia

- (¹) Levi G. (1997) *Bambini a rischio psicopatologico e società 0-18* *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*. Vol. 64: 3-5
- (²) (⁶) Bollea G., Levi G. (1996) *Neuropsichiatria dello sviluppo e tutela della Salute Mentale*. *Psich. dell'Inf. e dell' Adol.* Vol. 63: 3-7
- (³) (⁸) Donati P., (1994) *Equità generazionale: un nuovo confronto sulle disuguaglianze sociali nell'infanzia*. Atti Conv. Epidemiologia delle disuguaglianze dell'Infanzia. Istituto Italiano di Medicina Sociale Editore.
- (⁴) *Rapporto sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia*. (1996, 1997, 1998) a cura del Dipartimento degli Affari Sociali
- (⁵) Galimberti U. (1996) *Che brutta questa scuola senz'anima*. La Repubblica (7.5.96)
- (⁷) Pres. Cons. Ministri Dip. Affari Sociali (1998) *Infanzia e adolescenza: diritti ed opportunità*. CNDAIA Firenze
- (⁹) Saraceno R. (1994) *Epidemiologia in Neuropsichiatria dell'età evolutiva: aspetti metodologici e processi di valutazione*. *Giorn. Neuropsich. Età Evol.* 1994, 14,1:7-15
- (¹⁰) Levi G., Meledandri G. (1994) *Epidemiologia dei disturbi psicopatologici in età evolutiva*. Federazione Medica n.2 e n.3
- (¹¹) Offord D. Boyle M.H. Ontario Child Health Study: *Six-Month Prevalence of Disorder and rates of Service Utilization Arch Gentile Psychiatry*. Vol 44, Sept 1987
- (¹²) Rutter M. e coll. (1975) *Attainment and adjustment in Two geographical areas: I. The prevalence of psychiatric disorder*. *Br J Psychiatry*: 126: 493-509
- (¹³) Levi G., Penge R. (1996) *Il rischio psicopatologico in età evolutiva: problemi emergenti*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* Vol.63
- (¹⁴) Loperfido E., Rigon G. (1994) *Valutazione epicritica di una ricerca di prevalenza dei disturbi psichiatrici nella popolazione dell'obbligo scolastico*. *Giorn. Neuropsich. Età Evol.* 1994 14,1:17-25
- (¹⁵) Brandeburg, Friedeman e Silver (1990) *The epidemiology of childhood psychiatric disorders: prevalence findings from recent studies*. *J. Am. Accad. Child Adolesc. Psychiatry*, 29,1:76-83
- (¹⁶) Ministero della Sanità (1999) *Progetto obiettivo Tutela della Salute Mentale 1998-2000*.
- (¹⁷) Graham P., Rutter M. (1968) *The reliability and validity of the psychiatric assessment of the child*. II. Interview with the parents. *Brit J. Psychiat.*, 114:581-592
- (¹⁸) (²⁰) Lipman E.L. Offord D. Boyle M.H. *Relation between economic disadvantage and psychosocial morbidity in children*. *Can Med Assoc J* 1994 151 (4)
- (¹⁹) (²¹) Levi G. (1996) *Salute mentale e riabilitazione in età evolutiva: dati epidemiologici per la programmazione sociale e per il piano sanitario*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* Vol.63



"Io".

Il silenzio della malattia e la cura

di
Sandra Puiatti

*E tuttavia i bambini
hanno organi misteriosi
di presagio
e di corrispondenza.*

Cristina Campo

Ci attraversano quali epifanie dolcissime e violente, i ricordi d'infanzia, brivido di gioie estreme, senza compromessi. Sono i luoghi, filigrana mutevole ma d'acciaio, a custodirli, riconsegnandoli, intatti, alla memoria.

Anzitutto la nostra casa. L'amavo con abbandono assoluto e la amo ancora adesso quando essa da dodici anni non è più che un ricordo. Fino a pochi mesi prima della sua distruzione dormivo nella stanza nella quale ero nato, a quattro metri di distanza da dove era stato posto il letto di mia madre durante il travaglio del parto. Ed in quella casa, in quella stessa stanza forse, ero lieto di essere sicuro di morire...

Tutto mi piace in essa: l'asimmetria dei suoi muri, la quantità dei suoi saloni, gli stucchi dei suoi soffitti, il cattivo odore della cucina dei miei nonni, il profumo di violetta nella stanza di toeletta di mia Madre, l'afa delle sue scuderie, la buona sensazione di cuoi puliti della selleria, il mistero di certi appartamenti non finiti al secondo piano, l'immenso locale della rimessa nella quale si conservavano le carrozze; tutto un mondo pieno di gentil misteri, di sorprese sempre rinnovate e sempre tenere. (Tomasi di Lampedusa).

Ecco che *l'essere bambini*, nel tempo, viene donato integro a dimostrare quanto la vita di un individuo adulto, nei propri talenti, tragga energia e forza dal ricordo. Per poterne fruire, nel

breve giro di un'esistenza, bambini bisogna esserlo stati, con quell'aura di rischio, di sfida che si mette a dura prova nell'infanzia, giocando.

Ci sorprende, allora, per l'estrema ovvietà, la preziosa e trascurata *quotidianità*, l'accadere delle cose, degli incontri che fanno legame e offrono quella gioiosa frenesia di esistere che, in ogni bambino, ancora ci stupisce. Affiora ora, nel caro ricordo di un amico psicanalista scomparso, il suo timido ma prezioso suggerimento che era l'abitudine di farsi raccontare dai genitori la giornata del loro bambino, trovandovi svelate piccole verità essenziali.

Custodire *l'essere bambino* è il compito dei grandi, a patto che sia conservata una certa asimmetria dei posti, garanzia di salute perchè il bambino si possa misurare con l'Altro incontrato nella diversità dei posti.

Nell'infanzia ogni piccolo gesto ed evento della vita ordinaria cresce e fortifica una competenza di pensiero in uno scambio di relazionalità che è dare e ricevere. È come cogliere l'estrema serietà di ogni bambino nei suoi atti, con la finezza e l'ingegno di un lavoro di pensiero rivelatore di salute quando non viene deriso, misconosciuto o distrutto.

Chi ha avuto la fortuna di crescere in un giardino o in un cortile ricorda l'acquattarsi palpitante nei nascondigli, angoli di siepe, a tramare imprese gloriose, lontano dagli sguardi, postazioni protette a far essere quell'esperienza difficilmente trovabile ormai nelle storie dei bambini. La malattia si insinua quando questa *mappa* nascosta, di luoghi e di pensiero, viene a mancare; non vi si scorge più quel sottile ma benefico filo di angoscia non ancora rimossa nell'infanzia, rimasta quale prezioso segnale d'orientamento. Un disordine senza legge, cioè senza diversità di posti, si sostituisce ed impera.

Di questi tempi, nei servizi, i bambini portano, a chi sa coglierlo, il loro spegnersi in una condizione di sofferenza che spesso appare l'ultima difesa del proprio pensiero agli attacchi quotidiani.

Ogni giorno viene messa a dura prova nel bambino la possibilità di esprimere la propria competenza di giudizio, che diventa la bussola per orientarsi nel mondo e valutare la qualità delle offerte. L'essere costretto a sospendere il giudizio, cioè il non poter giudicare se l'Altro è veramente degno del suo amore, comporta per il bambino l'affacciarsi alla malattia. Persino la psicopatologia precoce più grave (autismo e psicosi infantili) può essere ripensata come la scelta da parte del bambino ancora piccolo, di rinunciare al giudizio sull'Altro (solitamente la madre) perchè nella sua condizione di bambino l'Altro deve essere salvato per non perdere l'amore.

Ci troviamo quindi dinanzi alla necessità d'attribuire ad un bambino che ancora non parla la capacità di giudicare l'eticità del comportamento delle persone che gli sono più vicine. Egli giudicherebbe perciò con un giudizio che però non potrebbe formulare...il corpo in movimento fa già parte del registro del senso, anche al di qua dell'entrata in funzione delle significazioni... se il senso non aprisse la possibilità del venire ad essere della significazione, in primo luogo nessun bambino potrebbe mai imparare a parlare (infatti i bambini imparano a farlo proprio giocando). (Perrella, 1998).

Ci chiediamo, allora, come sia possibile per un *infans* far conoscere il proprio giudizio, anche se per questo ci viene in soccorso, ad esempio, la clinica psicosomatica del neonato, dove il sintomo (insonnia, disturbi dell'alimentazione, allergie, ecc.) prende il posto di quel giudizio non espresso per diventare una chiamata all'Altro significativo, non sempre puntuale all'appuntamento.

I segnali di sofferenza portati dai bambini sono ancora dei sintomi "parlanti" che denunciano l'insoddisfazione di relazioni e di esistenza e offrono ancora al curante la possibilità di un pensiero e di un progetto di cura che restituisca soggettività e qualità di vita.

Nella situazione attuale la clinica dei bambini ci sollecita a ripensare ad una nuova forma di ammalarsi psichico, una patologia non-clinica, come da qualcuno è stata definita, cioè una patologia senza sintomi la quale esprime la completa negazione del bambino in quanto soggetto, un attacco diretto alla competenza a pensare. Nel bambino la nuova condizione spesso si articola in stati di apparente deficienza mentale, con tratti comportamentali patologici ma perfettamente sintonici, dove è proprio l'assenza del sintomo, inteso come soluzione di compromesso all'interno di un'articolazione psichica ancora esistente, a segnalare il grave pericolo della nuova

malattia. La dissonanza, il dolore della malattia clinica offrono a chi cura la strada per farlo; nella patologia non-clinica questo si dissolve fino a diventare un atteggiamento culturale che non apre più contraddizioni e conflitti ma è legittimato dallo stesso vivere sociale.

Abbiamo più volte affermato che la malattia sarebbe facilmente guaribile se non traesse forza e stabilità dalla psicopatologia non-clinica, perché il passaggio a questa condizione – nella quale la tendenziale liquidazione di ogni residuo sintomatico... produce almeno l'illusione di rinnegare, insieme al sintomo, la contingenza della propria soggettività – permette al soggetto di aspirare a trasformare la propria malattia in teoria generale. (AA.VV.,1997).

Nello stesso modo l'esperienza di una cura viene pensata come un "affare" di soli esperti, possibilmente specializzati, a cui ogni genitore può pensare di consegnare il proprio bambino per *riabilitarlo*. Si perde, in tal modo, la valenza formativa che ogni percorso terapeutico dovrebbe custodire. La posizione di colui che cura è ugualmente sospesa ad un filo per il pericolo di essere anch'essa perfettamente integrata nel discorso culturale, politico e scientifico. Nello stesso modo, al genitore che non è all'altezza del suo posto e non riconosce la differenza di ruolo all'interno della relazione con il bambino, non resta altro che diventare una sorta di *terapeuta* militante che ha smarrito la misura dell'amore.

Esiste una certa "anestesia" culturale, nonostante il gran discutere dell'infanzia sui *massmedia*, che congela la capacità di giudizio del singolo e fa ammalare i bambini, con il rischio di eliminare anche quei sintomi troppo chiassosi e scomodi e portare ad una condizione patologica non-clinica, quella "patologia dell'adattamento" come la definisce Sami Ali, che compare nel soggetto come un tutto compatto disintegrando quell'unità psiche-soma che fa ammalare il corpo:

Funzionare sempre senza difetto richiede che la rimozione non sia più un processo parziale, ma si integri nell'insieme del funzionamento. Integrazione che assume il significato di una profonda modificazione caratteriale, alterazione dell'essere stesso del soggetto, in tal modo la rimozione, divenuta la modalità principale dell'esistenza, si ripeterà instancabilmente per tutta la vita, ogni volta che il rimosso minacci di emergere. (Sami Ali,1990).

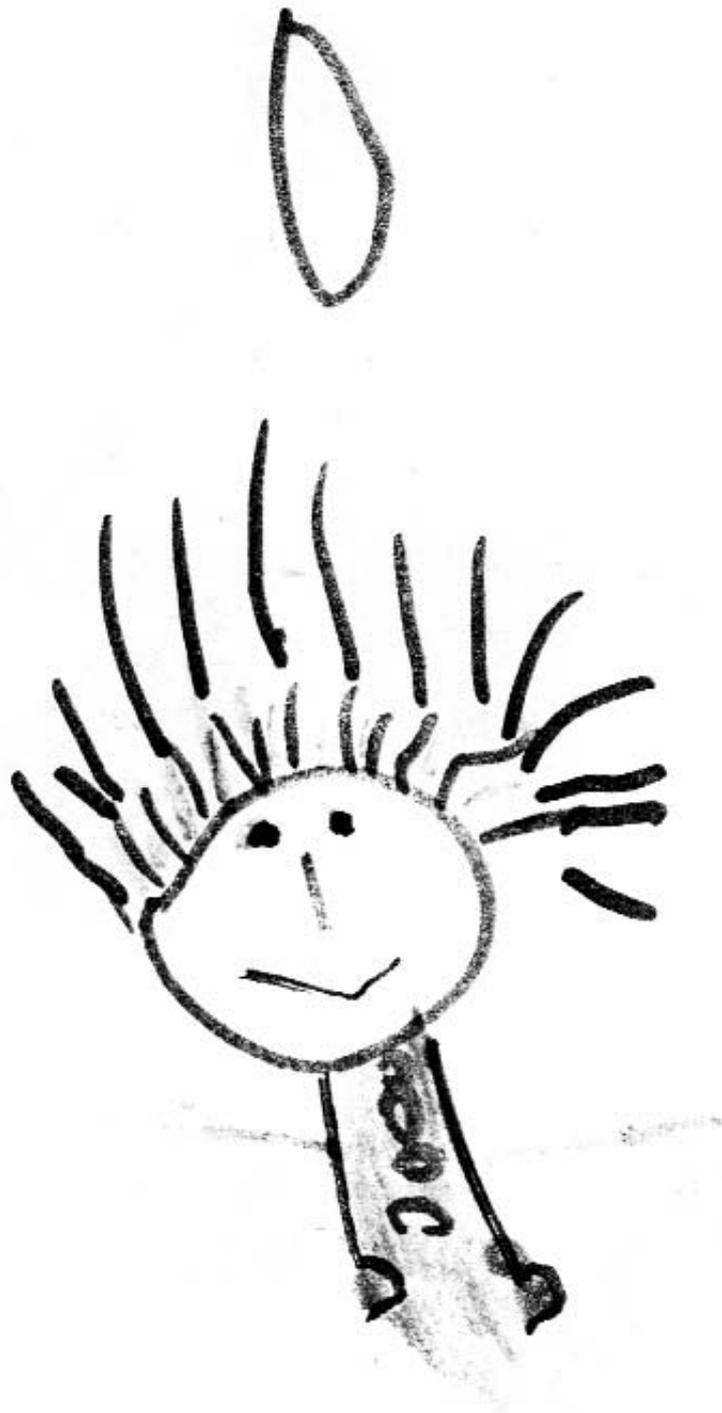
È il rischio di quei destini – non è eccessivo definirli tali, in quanto la stigmatizzazione subita dal bambino o dall'adolescente dall'istituzione dura per sempre – nei quali l'offerta di "cura" dei servizi diventa patogena, sia per l'assenza di domanda sia per uno strano dovere sociale di "far funzionare" il soggetto deprivandolo di quei sintomi che sono ancora storia del singolo, iniziandolo ad un percorso anonimo, dove il rapporto con l'altro che cura è senza possibilità di giudizio, senza progetto. La possibilità stessa di tessere legami viene intaccata insieme alla libertà e competenza di pensiero, soddisfacendo così le attese di tutti: un "buon utente", un "buono scolaro", un "buon figliolo".

La forma dell'accogliere, nella sua fondamentale e inseparabile valenza diagnostico-terapeutica si fa garante, per ogni bambino, che venga accolta la propria singolarità perché egli, insieme ai genitori, possa formulare una domanda, unico vero inizio di cura. La costruzione di una domanda, nel progetto di cura e di guarigione, è quel lavoro di pensiero del soggetto che incontra l'offerta dell'Altro e gli consente, come cliente, di esprimere un giudizio (cosa quasi scandalosa) sul curante e sulla qualità dell'offerta proposta.

Consente al bambino, nostro primo pensiero, di riconoscere i propri amici e i propri nemici.

Bibliografia

- AA.VV., "Università" Ri-capitolare, *Psicopatologia-Psicologia*, p. 43, Sic Edizioni,1997, Milano.
 PERRELLA E., *Per una clinica delle dipendenze*, pp. 30,34, FrancoAngeli Edizioni 1998, Milano.
 SAMI-ALI', *Pensare il somatico*, p.19, Grasso Edizioni,1990, Bologna.
 TOMASI DI LAMPEDUSA G., *Ricordi d'infanzia*, in *Opere*, pp.345,346,348, Mondadori, 1995, Milano.



"La mamma".

Curare e prendersi cura: il sintomo, il bambino

di
Barbara Biasutti

*Ho per scenario dalla mia finestra
un mare su uno stelo –
se all'uccello o al fattore sembra un pino
così lascio che credano.*

E. Dickinson

La struttura “duplice” del titolo di queste note consegue dal desiderio di porre l'accento, già in esordio, sul fatto che sono sostanzialmente due le direzioni verso cui si può procedere a partire dall'incontro con il bambino che soffre. L'una si concentra sul sintomo e sugli aspetti di una riabilitazione o di una cura che mirano a farlo scomparire; l'altra – ascoltando il sintomo – si propone di farsi condurre più lontano alla ricerca delle radici, nascoste, del problema visibile e nell'attesa, paziente, che il bambino trovi (assieme al terapeuta, assieme ai genitori) una possibilità diversa (diversa da quella del sintomo) per esprimere i suoi desideri, le sue paure, ciò di cui è stato fatto oggetto, ciò che gli è mancato...

Certamente il “segnale” che il bambino presenta, che i genitori portano all'attenzione dell'operatore che li riceve, concorre a determinare la scelta della direzione: un piedino torto, piuttosto che un ritardo di linguaggio, piuttosto che uno stato diffuso di angoscia delineano i contorni di percorsi – diagnostici, riabilitativi e terapeutici – che possono essere radicalmente differenti. Ma è altrettanto certo che è nella mente di chi raccoglie la richiesta di aiuto che prende forma – questa volta anche al di là del sintomo, e delle sue caratteristiche, e della gravità che lo contraddistingue – la possibilità o meno di prendersi cura di un bambino piuttosto che di curarne (metterne a tacere?) i sintomi.

Antonio nasce con una malformazione congenita. Non è grave, ma si manifesta come una sorta di buco: al suo scheletro qualcosa manca, e si vede. Nonostante le rassicurazioni, forse un po' maldestre, che mamma e papà ricevono dal momento in cui guardano per la prima volta il loro bambino, quell'assenza diviene una presenza inquietante. Nell'orbita di questo buco nero incominciano a strutturarsi le relazioni con Antonio. Ed il suo percorso di riabilitazione. Il suo problema comporta infatti una possibile futura alterazione delle posture ed in generale della possibilità per lui di muoversi in modo adeguato se non si procede ad una riabilitazione motoria precoce e sistematica.

Inizia così, poco dopo la nascita, l'andirivieni di Antonio dalle braccia della mamma alle mani della fisioterapista, secondo ritmi che non sono i suoi, al di là dei bisogni che il suo corpo gli permette di sperimentare: l'angoscia di un handicap di gravità superiore come esito di una colpevole, mancata, riabilitazione impedisce che il suo pianto venga raccolto, compreso, consolato.

Gradualmente Antonio diventa un piccolo bambino "saggio": la forza e la dirompenza delle proteste iniziali lasciano il posto ad una sorta di rassegnata disponibilità ad essere lasciato dalla mamma e manipolato dalla fisioterapista.

L'intervento terapeutico, tecnicamente puntuale ed efficace, permette un'evoluzione, sul piano strettamente somatico e della motilità, decisamente positiva: Antonio impara presto ad usare il proprio corpo e a superarne strategicamente i limiti, tanto da cimentarsi con un successo inizialmente insperato in una attività sportiva a livello agonistico. Importa poco che sia proprio lo sport che ortopedici e fisiatristi consigliano alla famiglia: quasi non ci si accorge di essere sottoposti ad una sorta di riabilitazione permanente.

Finché i segni, sottili ma "parlanti" di una cupa e serpeggiante depressione incominciano a farsi strada, e a fare breccia nell'impalcatura di un edificio di relazioni costruite per riabilitarlo. Fra lo sgomento di tutti, una dolorosa richiesta di autenticità. Corpo e mente soffrono insieme, ora, ma è proprio il loro incontrarsi a fare male. Per Antonio inizia un percorso, intimo, di avvicinamento ad una dimensione di sé tenuta nascosta e "fuori gioco" troppo a lungo.

È proprio una fisioterapista a raccogliere i cenni iniziali della sua prima, consapevole, personale, richiesta di aiuto e a permettergli di dosare, senza colpe, ciò di cui lui ha ancora bisogno. È un lungo, doloroso, percorso psicoterapeutico quello che permette alla mente di raccogliere e metabolizzare le sofferenze di un corpo divenuto estraneo.

Accade che l'emergere, prepotente, di un "problema" ponga il bambino, la sua famiglia, e gli operatori con loro, nell'urgenza di un intervento che non può e non deve essere rimandato. Il ritardo può comportare una tale alterazione degli equilibri dello sviluppo del bambino da diventare concausa di mancati, successivi, appuntamenti evolutivi. Precisione diagnostica e prognostica, tempestività dell'intervento, elevata specializzazione tecnica costituiscono in questi frangenti aspetti della dimensione della cura e della riabilitazione che è indispensabile considerare.

L'urgenza di un "attacco" al sintomo, in particolar modo nei casi – peraltro rari – in cui "sintomo" e "diagnosi" sostanzialmente coincidono, rischia però di condurre a molteplici e progressive esperienze di isolamento, a vari livelli: isolamento del sintomo rispetto a tutto ciò che contraddistingue il bambino in quanto persona; isolamento dell'intervento specialistico rispetto ad una modalità di approccio multidisciplinare che tenga conto anche di quanto non ha direttamente a che vedere con il sintomo ma con questo si integra nell'esperire del bambino; isolamento, infine, della coppia terapeuta – bambino in un procedere in cui la dimensione della "tecnica", del "metodo" da applicare per il recupero della funzione – al di là del modo unico in cui quella funzione si colloca nel complesso articolarsi delle competenze di quel bambino – può prepotentemente stagliarsi in un primo piano privo di articolazioni e di contorni.

Dalla psicoterapia, alla riabilitazione motoria, alla logopedia : in ognuno di questi ambiti può prendere forma, e spessore, la possibilità di una "cura" che non sia anche un "prendersi cura". Ritengo possa trattarsi del risultato finale di una generale incapacità degli adulti a sopportare, sostenere, fare propria fino in fondo l'angoscia che un sintomo produce, soprattutto se ne è

protagonista un bambino, soprattutto se si tratta – come è quasi sempre – di un sintomo che sta a testimoniare l'esigenza di cambiamenti esistenziali radicali, e può rimettere in gioco le scelte di una vita di relazioni. Quando la dimensione dell'angoscia è intollerabile tutto diviene urgente: va perduta la possibilità – preziosa – di un ascolto e di un'attesa che siano sgombri della necessità di fare, di fare subito qualcosa, qualunque cosa sia. Una modalità "espulsiva", questa, che dà un illusorio, immediato, sollievo, ma contribuisce soltanto ad un progressivo annebbiarsi reciproco, in cui può scomparire gradualmente anche il sintomo, ma con esso la possibilità, per il bambino, di "dire" il suo male. Forse potrà, con un altro sintomo, rimettere in gioco la propria questione, nella speranza, non cosciente, che un richiamo rinnovato possa alla fine essere raccolto. Vengono alla mente quei bambini che hanno fin troppo ben imparato a consolarsi da sé, a trovare modi "autarchici" per "tenersi", per sostenere in una solitudine senza confini il proprio mondo interno. Viene alla mente anche Giacomo, per il quale le cose stanno andando in modo diverso.

Giacomo è un bambino di cinque anni, misurato e silenzioso. Mamma e papà sono preoccupati perchè i suoi silenzi sono ormai il segno di un arresto dello sviluppo del linguaggio, non più soltanto una delle espressioni della sua timidezza. Le insegnanti, dal canto loro, evidenziano lo scarto nelle prestazioni linguistiche che rendono il confronto tra Giacomo e i suoi compagni ormai improponibile e sollecitano la famiglia a richiedere un trattamento logopedico. Dalle richieste degli inviati si percepisce come sia diffusa l'opinione che la "funzione linguistica", se deficitaria o in ritardo o disturbata, possa e debba essere aggredita con un trattamento terapeutico settoriale e specialistico che la normalizzi dandole "dal di fuori" la forma ed i contenuti che la rendano condivisibile ed accettabile.

Giacomo però fa capire subito che il suo rapporto con le parole che usa, o meglio ancora con ciò che non è in grado di dire è estremamente complesso e che l'arresto di cui è protagonista è in qualche modo trasversale a tutto ciò che lo contraddistingue come persona.

La ricerca di un senso al suo non dire, al suo non muoversi, al suo non apprendere, al suo non entrare in relazione permette l'articolarsi di uno sfondo sul quale il linguaggio assume i caratteri di una figura di forma originale, in qualche modo bizzarra, ma di certo comprensibile e pensabile così non soltanto nei termini di un vuoto da colmare con l'applicazione di una tecnica.

Un approccio multidisciplinare, di pensiero sul bambino se non di intervento diretto con lui, permette a Giacomo di sentire da qualche parte depositati e custoditi quegli innumerevoli, confusi, aspetti di sé (e dell'altro) che solo il blocco delle sue relazioni col mondo gli consentiva di mantenere integrati.

L'attenzione affettuosa di due genitori sofferenti ma disposti a "dare atto" ai sintomi di Giacomo del fatto che esprimono, seppure cripticamente, un malessere più generale ed un disturbo più ampio che li riguarda direttamente favorisce un'evoluzione apparentemente miracolosa della condizione del bambino. Giacomo incomincia a parlare davvero e, come prevedibile, a parlare molto male. Dopo diversi mesi ci si può incominciare a preoccupare del ritardo linguistico in sé. Giacomo è disponibile a mettersi in gioco personalmente su questo, a sperimentarsi nell'uso della voce e nel tentativo di un'articolazione di suoni difficile perchè mai completamente sperimentata. Inizia un trattamento logopedico che gli consente di conquistare a grandi passi buona parte del territorio di competenze che lo divide dai compagni.

Quando il malessere familiare si acuisce, e molti sono ancora i motivi per cui questo continui ad accadere, Giacomo risperimenta, ma a livelli sempre superiori, i vantaggi che un blocco delle funzioni gli offre. E c'è ormai, intorno a lui, chi permette che si strutturi un dialogo in cui – accettando il linguaggio del sintomo – qualcosa di sostanziale viene progressivamente modificato, rendendo il sintomo stesso via via sempre meno necessario.

Tollerare la pressione di chi vorrebbe ad ogni costo normalizzare il bambino che non rispetta i canoni e le tappe dello sviluppo previsti per lui è la prima, seria, fatica di chi accoglie una domanda di cura. Fatica spesso difficile da sostenere visto che a farle da contraltare c'è una dilagante offerta

di modalità certe, efficaci e soprattutto economiche di intervento che promettono rapide risoluzioni dei sintomi. Si assiste, in modo sempre più preoccupante, ad un proliferare di tecniche preconfezionate, di metodi strutturati per i quali competenza essenziale è una buona capacità esecutiva e conseguenza immediata di ciò la possibilità – per chi della sofferenza del bambino si deve occupare – di togliersi, di collocarsi in un altrove in cui la dimensione soggettiva del bambino, del terapeuta, può essere messa tra parentesi, o forse deve, perché la tecnica funzioni.

In tali casi può perfino accadere che il “metodo” superi i confini dell’ambulatorio per insediarsi anche a casa. Allora saranno i genitori ad apprendere la tecnica e a cimentarsi con il figlio nel ruolo di riabilitatori, nella convinzione che se la tecnica esiste, può essere appresa ed applicata, quanto più l’esercizio viene praticato tanto più la funzione viene riabilitata. Tutto questo a creare il paradosso per cui anche un genitore può ritrovarsi a curare il proprio bambino piuttosto che a prendersi cura di lui, trasformando il suo gesto spontaneo nella relazione in un “movimento” tecnico che la rende insopportabilmente falsa. Una mamma consapevole e preoccupata raccontava con dolore di come lei ed il marito fossero stati impegnati in un quotidiano lavoro di “stimolazione” del loro bambino, un bimbo pieno di difficoltà ma anche di risorse e soprattutto, ora, molto arrabbiato con loro. I contatti con il mondo del bambino erano massaggi per contrastare l’ipotonìa: valeva la pena di sfruttare ogni singola occasione, dal bagnetto ai momenti in cui veniva tenuto in braccio dopo la poppata. I contatti con la sua mente “nascente” erano continue proposte di discriminazione : grande, piccolo, chiaro, scuro, tondo, a punta...ed ogni risposta del bambino una possibilità di verifica della bontà dell’intervento, della loro capacità di stimolarlo abbastanza.

Il dolore nel racconto era quello stesso dolore che li aveva spinti ad un certo punto del loro percorso a cambiare direzione nei rapporti con il bambino e a riappropriarsi del loro naturale ruolo di genitori che nutrono, accudiscono, consolano, presentano il mondo al bambino per il piacere che lui ha di incontrarlo e di crescerci dentro. Hanno ripreso a prendersi cura di lui, così come facevano subito dopo la nascita, quando ancora nulla sapevano della riabilitazione e “semplicemente” rispondevano attenti ai bisogni emergenti. Hanno affinato una particolare sensibilità che permette loro di assicurarsi che le cure cui ancora il loro bambino continuerà ad essere sottoposto per molto tempo siano uno dei modi per continuare a prendersi cura di lui.

I riferimenti ai bambini davvero incontrati, anche se presentati qui in una forma e con “contaminazioni” che li celano e che fanno di loro dei paradigmi di innumerevoli altri possibili incontri, volevano essere un indugiare sulle sfumature, sui chiaroscuri di un modo di pensare la clinica che è gravoso descrivere se non “dal di dentro”.

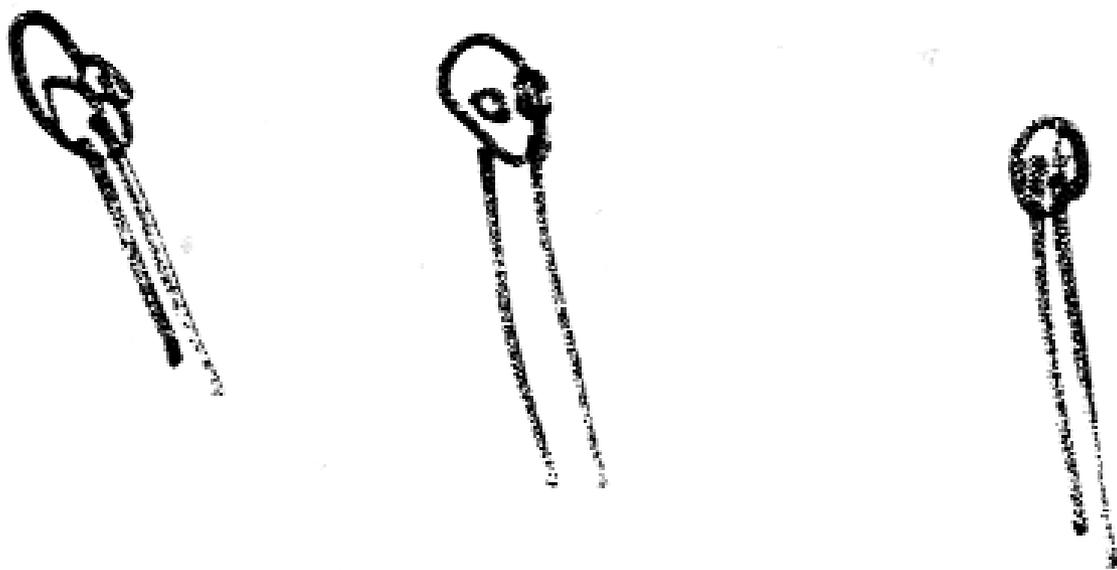
Confido che quanto proposto, dalle storie dei bambini alle riflessioni elaborate a partire da loro, permetta di ritrovare quelle direzioni di cui ho parlato in apertura, e di vederne le prospettive, e ciò di cui si compongono, ed ancora gli esiti a cui conducono.

Lascio la parola a Winnicott, per concludere su ciò che la cura, una cura, può essere.

“La psicoterapia non consiste nel fare interpretazioni brillanti ed appropriate; in linea di massima ed a lungo termine è un ridare al paziente su un ampio arco di tempo ciò che il paziente porta. È una complessa derivazione della faccia che riflette ciò che è là per essere visto. Mi piace pensare al mio lavoro in questo modo, e pensare che se lo faccio abbastanza bene, il paziente troverà il suo proprio sé e sarà in grado di esistere e di sentirsi reale. Sentirsi reale è più che esistere; è trovare una maniera di esistere come se stesso, e di entrare in rapporto con oggetti come se stesso, e di avere un sé entro cui ritirarsi per rilassarsi” (1979).

Bibliografia

- E. DICKINSON, 1986, *Poesie*, Fogola Ed.
D. W. WINNICOTT, 1974, *Colloqui terapeutici con i bambini*, Armando Ed.
D. W. WINNICOTT, 1979, *Gioco e realtà*, Armando Ed. pag. 199.



"Il papà, la mamma e io".

Microcosmi

Tre racconti di neuroriabilitazione infantile

di
Ettore Lazzerini

Diagnosi precoce

Maria Dolores è una bambina boliviana adottata da una famiglia friulana, che non poteva avere figli. L'ho visitata la prima volta a sedici mesi. Era in braccio al papà, con il suo bel visetto nero, due grandissimi occhi marroni, un sorriso candido e allegro. Me la portavano perchè ancora non stava seduta.

La osservavo, facendo di tutto per non darle sentore di una visita e lasciarla tranquilla e spontanea.

Una manina si protendeva verso il giocattolo che le porgevo, l'altra no. Una gambina scalpitava per il desiderio di giocare, l'altra si muoveva poco e restava piuttosto tesa. La fisioterapista che assisteva alla visita mi aveva guardato scuotendo la testa. Per un attimo soltanto eravamo tutti rimasti seri, ma subito avevamo ripreso un atteggiamento accattivante, professionalmente sereno, fatto per esprimere i pensieri positivi e respingere gli altri.

La diagnosi era già stata fatta, con la bambina ancora vestita in braccio al padre, la visita in realtà era finita.

Emiparesi.

Cominciava la riabilitazione, ma cominciava con degli alti muri da abbattere. Nel labirinto dove ci eravamo calati occorreva riuscire a comunicare la verità o almeno un po' di verità,

Ettore Lazzerini Responsabile Riabilitazione Infantile ASL Triestina
Consulente Neurofisiatra Infantile presso ASL Pordenonese

facendo il meno male possibile. Infatti per quanto possa sembrare incredibile questi genitori non sapevano nulla del problema della loro figlioletta. Avevano conquistato questa figlia a prezzo di grandissimi sacrifici.

Esclusi da una adozione italiana perchè sul filo dell'età massima, erano stati indirizzati ad una adozione internazionale. In quell'epoca il paese apparentemente più facile era la Bolivia. Ma in realtà avevano dovuto pagare e strapagare, andare tre volte a La Paz, soggiornarvi parecchi giorni, tornare finalmente, in stato di adorazione per quel fagottello scuro di circa quattro mesi, dai grandi bellissimi occhi marroni.

L'avevano subito fatta visitare: tutto a posto era stato il verdetto, la piccolina è sana, il cuore e il fegato perfetti, la pelle stupenda, forse un po' denutrita, ma si rimetterà presto. Felici avevano vissuto questo miracolo di essere diventati papà e mamma di una bambina affettuosissima; inoltre veramente in buona salute: tanto appetito e crescita regolare. Non aveva praticamente avuto bisogno di pediatra se non per i generici consigli alimentari e le vaccinazioni.

Certo, a dieci mesi, anche a dodici, non diceva neppure i comuni bisillabi e non stava veramente seduta, se non con un bel cuscinone dietro.

Avevano cominciato dopo a preoccuparsi un po', però si trattava di un'altra razza, per giunta mescolata, un po' india un po' negrita, quindi diversa in tutto dai nostri bambini.

Infine, un pediatra consultato, li aveva indirizzati al Centro di Educazione Motoria, ma c'era voluto un certo tempo per decidersi. È un posto che ad alcuni genitori fa paura, specie a chi vive la vita come un incantesimo, che può rompersi, cioè a tutti quelli che hanno così paura delle disgrazie da non volerle mai vedere, da preferire che se ne restino chiuse in un bosco, come lo narra Magris, al quale abbiamo rubato il titolo, "La fiaba dice la paura del bosco, che è la paura di perdersi e di cancellarsi".

Del resto il primo malinteso in cui sono caduti gli umani, già nel Paradiso Terrestre, è stato quello di confondere il Bene e il Male, che sono valori morali assoluti, con l'utile e il dannoso, che sono invece valutazioni pratiche molto relative. Così si è potuto credere che il potere egoistico di un attimo, il piccolo morso al pomo, valesse di più dell'eterna felicità. Nè più nè meno di chi oggi crede in un effimero benessere personale, nella ancor più effimera bellezza o ancora peggio in una condizione sine qua non, la cosiddetta normalità.

Così ancora una volta mi ritrovavo oltre la linea del bosco a parlare con gente di fuori, che ancora non poteva sapere che *"in quell'ombra non si era nessuno e così, spogli di ogni meschinità personale, era facile amare, perchè niente si frapponeva fra l'amore e la vita, che invece gli pone così spesso davanti ostacoli, insidie e trappole come quelle che i cacciatori tendono alla selvaggina"*.

Fuori dalle belle metafore, cosa vuol dire fare e comunicare una diagnosi in riabilitazione infantile?

Il primo errore da evitare, anche in casi così evidenti persino per i collaboratori dello specialista, come la piccola Maria Dolores, è di sparare con sicurezza adosso ai genitori un termine del burocratese medico, tipo *emiparesi*, che oltre che essere insignificante per i non medici poco ci dice sulla qualità della disabilità e nulla sulla quantità. Alcuni bambini nati con l'emiparesi giocheranno al pallone, altri purtroppo saranno costretti alla carrozzella.

Secondo errore da evitare è far pesare sui genitori, come anche su colleghi assenti, un ritardo della diagnosi e quindi dell'intervento riabilitativo.

Per quanto possa sembrare impossibile accade più spesso di quanto non si pensi, specie per i bambini a rischio di patologie di carattere generale, che l'attenzione dell'esaminatore non si soffermi a valutare gli aspetti psicomotori del neonato.

I medici boliviani che avevano redatto il carteggio sanitario di Maria Dolores non s'erano accorti dell'emiparesi, eppure in quel paese le paralisi cerebrali infantili non sono per nulla rare. Neppure s'era accorto il pediatra italiano che l'aveva giudicata sanissima. Purtroppo i periodici screenings di salute psicomotoria del bambino non sono ubiquitariamente diffusi.

Terzo errore è di pensare che fatta la diagnosi il lavoro si è esaurito, almeno per gli aspetti medici, e si dovranno dar da fare gli altri. La diagnosi, anche se a volte impegnativa e appassionante come la soluzione di un enigma, è ben lontana dal rappresentare la soluzione del caso,

anche sotto il profilo medico. A volte è addirittura irrilevante se non addirittura controproducente. Una diagnosi infatti di malattia inguaribile e progressiva può frustrare fino alla deresponsabilizzazione degli operatori. Eppure il principio dell'I CARE non può essere dimenticato proprio da chi fa riabilitazione.

Trattandosi poi di bambini, soggetti alle leggi della maturazione e dello sviluppo, molto più importante di una diagnosi è la valutazione funzionale che si fa attraverso osservazioni ripetute nel tempo, come anche Le Metayer ci sottolinea, e che riguarda più la crescita delle capacità che la catalogazione delle noxae patologiche. Soltanto da queste ripetute osservazioni si può stabilire una prognosi in base alla quale formulare un adeguato programma riabilitativo.

Questo è infatti il giusto messaggio da trasferire ai genitori di un bambino disabile, il cui sacrificio purtroppo dovrà durare l'intera vita.

Non la stimate di una diagnosi, che blocca qualsiasi prospettiva di sviluppo, ma un percorso di reciproca conoscenza, da sviluppare giorno per giorno, per arrivare a comprendere il futuro, un futuro, come sempre nella storia dell'uomo, con qualche speranza, a volte destinata ad avverarsi, e non poche illusioni (pieno di speranze e di illusioni).

Un dilemma risolto del professor Milani

Quella sera il professor Milani era particolarmente contento di sè. Cosa non facile per un uomo molto critico anche se fondamentalmente positivo, direi ottimista nei confronti del futuro, come era sempre stato.

Gli sembrava di aver fatto un grande passo avanti nell'interpretazione di quel mistero che è lo sviluppo infantile e soprattutto di aver risolto la tradizionale diatriba tra innatisti e ambientalisti, cultori della riflessologia neonatale e mistici della spontaneità ovvero innamorati della Infant observation.

Come l'antica querelle degli universali, ma molto meno inutile e infondata di quella, la questione delle capacità innate dell'uomo si opponeva all'idea dell'anima "tabula rasa" dividendo in due il mondo filosofico e scientifico e le teorie dello sviluppo infantile.

A Venezia, l'anno precedente, nel convegno organizzato da Lazzerini, con la Kong di Berna, Saint-Anne Dargassies, Grenier, Tardieu di Parigi, aveva avuto un simpatico confronto con Tardieu, che riteneva che il bambino "apprendesse a camminare" e perciò che le tecniche terapeutiche che potevano aiutare il piccolo disabile motorio a conquistare la marcia fossero tecniche di apprendimento, mentre per Milani la marcia era una capacità innata e specie specifica per il piccolo umano. Quindi le tecniche di fisioterapia erano modi per facilitare il bambino e consentirgli l'espressione delle sue potenzialità innate.

Il dibattito era stato gustosissimo, data la forte personalità dei due oratori, il loro rispetto reciproco, il senso dell'humor di entrambi e partecipatissimo per il folto pubblico di medici e terapeuti che lo avevano avidamente seguito. Ma alla fine da che parte stava il pubblico e soprattutto da che parte stava Lazzerini che dopo il Congresso gli era sembrato anche più perplesso del solito?

Eppure con Lazzerini, in precedenza, aveva a lungo discusso di Chomskij e s'erano trovati entrambi d'accordo con le tesi innatistiche e generative sulla struttura sintattica del linguaggio, fondamentalmente uguale nei bambini di tutto il mondo, qualsiasi sarebbe poi stata la lingua che avrebbero imparato.

Milani comunque non era innatista in modo pregiudiziale.

Si era convinto delle molte potenzialità innate del bambino quando aveva potuto vedere le prime ecografie "real-time" fatte in Italia, che mostravano un feto di 15 settimane che era dotato di tutto l'alfabeto motorio, quelli che lui chiamava "Patterns motori primari".

L'ambiente fetale era certamente un luogo irraggiungibile dai fattori dell'apprendimento ed inoltre un feto di quindici settimane, secondo gli studiosi della maturazione del S.N.C., non era ancora dotato di un mantello corticale sufficiente ai processi di apprendimento.

Milani poi sapeva che in Italia alcuni lo criticavano perchè, assistendo a qualche suo momento oratorio, nelle moltissime conferenze che in quel periodo faceva sulla Riabilitazione, conside-

ravano molte sue affermazioni poco fondate sul piano scientifico. Costoro davano prova di molta presunzione e di un'invidia per la quale restiamo imbattibili al mondo. Lo giudicavano apodittico, ma non riuscivano mai a dimostrare l'errore delle sue affermazioni.

In fondo il non appartenere al mondo accademico delle verità rivelate, dei dogmi acquisiti e irrinunciabili, della pigrizia mentale insuperabile, come qualcuno anche adesso pare essersi accorto, lo spronava ad una ricerca di sempre maggior precisione e purezza di sintesi.

A volte pareva lamentare con la sua collaboratrice Anna Gidoni che i suoi scritti mancavano di ridondanza. Allora gli facevo notare che la verità per naturale bellezza è nuda, mentre falsità e bruttezza dovevano adornarsi di tutti gli orpelli possibili.

Mi piace citare un verso dantesco: *"Se al vero son timido amico, / temo di perder viver tra coloro che questo tempo nomeranno antico"*.

Esisteva, come una presenza costante, la presenza del fratello, Don Lorenzo, e quindi il dovere morale sopra ogni calcolo particolare, di lasciare un messaggio forte, come la "Lettera ad una professoressa". Anche questa, ahimè, interpretata da una professoressa, in una recente trasmissione televisiva, come un messaggio d'odio verso la classe insegnante, invece che come realmente è, un messaggio molto chiaro *contro*, perchè a volte occorre il coraggio di porsi in antitesi, contro l'autoritarismo ottuso di alcuni insegnanti, quelli che ritengono di essere giudici e notai del sapere più che educatori e didatti, troppo arroganti per nutrire un briciolo di autocritica.

La stessa cosa accadeva nel mondo della Riabilitazione, dove troppo spesso ci si dimenticava che un metodo per essere migliore degli altri doveva misurarsi non solo sul terreno di una vantata maggiore capacità di promuovere funzioni, ma soprattutto per essere più rispettoso della personalità del bambino e della sua crescita.

Così elaborò un diagramma (nulla di più scientifico e convincente di un diagramma), che voglio riprodurvi perchè penso sia un meraviglioso dono lasciatoci da Milani per la comprensione del bambino e delle leggi intrinseche al suo sviluppo.

(Il diagramma può essere visto nell'opera originale di Milani, oppure in altri testi che lo riproducono. Per ragioni tecniche non è qui riprodotto).

Un Giovedì di Madame Tardieu

Madame Tardieu da sempre stava molto vicino al marito. Non per nulla gli aveva dato dieci figli maschi.

Così era una inveterata abitudine, dopo aver trascorso tutte le mattine con lui in Clinica e tutti i pomeriggi in laboratorio, passarsi una mattinata infrasettimanale di riposo in giro per Parigi. Intendiamoci, non si trattava affatto di una mattinata di shopping, cosa inconcepibile per "le Professeur", bensì di puro turismo culturale.

Proprio così Guy Tardieu, parigino purosangue, dedicava da anni la mattinata del giovedì a fare turismo culturale nella sua città. Forse è proprio vero che non basta una vita per conoscerla tutta Parigi.

Così quella mattina stavano rimirando la facciata settecentesca di un superbo Hotel particulier a ovest di Place des Vosges. Le linee armoniose e razionali parevano esprimere tutta l'estetica e la filosofia del secolo dei Lumi.

I Lumi della ragione che avevano spianato la strada a Voltaire, Diderot, Dalambert, rinnovando uno spirito scienziato, che forse più di ogni altro aveva caratterizzato la Francia, restando un importante valore anche per Napoleone e per tutti i successori, reali o repubblicani che fossero fino a Pompidou, che aveva voluto la nuova biblioteca del Beaubourg.

Madame Tardieu però quella mattina non era soddisfatta. Il marito infatti era insolitamente taciturno e distratto.

Infatti pensava ad altro. Per l'esattezza, proprio lui che tutti conoscevano per l'assoluta concentrazione sul proprio lavoro e la capacità di staccare completamente, una volta terminato, in quella passeggiata non riusciva, per una volta, a distogliere il pensiero dai piedini di una graziosa piccola parigina, operati per la seconda volta, e senza successo, dal più bravo chirurgo ortopedico del momento.

Ormai era convinto che se l'esame neurologico di questi piedi equini fosse stato condotto in modo adeguato la recidiva chirurgica e il secondo insuccesso non vi sarebbero stati. Neppure vi sarebbero state quelle brutte cicatrici chirurgiche sulle gambe di quella bella bambina nè quella difficoltà a salire le scale e a correre, ben superiore a prima degli interventi. La medicina in quel caso era stata peggio del male.

I danni prodotti dall'arte medica proprio non andavano giù al professeur Tardieu.

Aveva già dimostrato in un celeberrimo lavoro, pubblicato insieme a Lacert, sull'Encyclopedie Medico-Chirurgicale, che il termine "spasticità" non aveva più alcun fondamento scientifico, perchè troppi autori lo avevano usato ed abusato con svariati e differenti significati.

Ancora, aveva già dimostrato in uno splendido articolo l'inutilità di una semiotica basata sul tono muscolare, proprio nel paese dove André Thomas aveva fatto scuola.

In un certo senso aveva costretto alle corde la diretta erede di Thomas, Saint Anne Dargassies, obbligandola a trincerarsi dietro i concetti di un tono attivo, dal quale dipendono le posture e i movimenti, e un tono passivo, probabilmente dovuto a fattori muscolari.

Era proprio il terreno sul quale lui s'era cimentato più di ogni altro, con anni ed anni di clinica e di laboratorio. Distinguere, analizzare i reali fattori che determinavano per esempio la cosiddetta e così maledetta ipertonìa spastica del tricipite surale per uscire dal perverso giro vizioso di una valutazione generica, che non poteva dar luogo che ad una terapia generica, ma ciò che è peggio una terapia inutile, ma peggio ancora, dannosa. Analizzare i disturbi propriamente neurologici e quelli dovuti alle proprietà intrinseche visco-elastiche dei muscoli e perciò formulare una diagnosi differenziale e quindi somministrare una terapia mirata: questo era il suo obiettivo.

Per i piedi equini di quella bambina dovuti ad una esagerazione del riflesso miotattico, si potevano usare iniezioni di alcool a 45 gradi, senza cicatrici. L'operazione chirurgica era senz'altro controindicata, perchè l'allungamento mioentesico del muscolo tricipite surale non avrebbe mai potuto eliminare il fattore neurologico sotteso al fenomeno patologico, che, persistendo, avrebbe ineluttabilmente determinato la recidiva.

In altri casi si doveva eseguire una neurectomia del nervo del tricipite surale, in altri dei gessi, in altri ancora soltanto della chinesiaterapia, ma sempre dopo un'attenta valutazione fattoriale dell'evento patologico.

Madame Tardieu poteva leggere nella mente del marito e del resto aveva partecipato all'esame della bambina in questione e aveva scorto la sofferenza nel volto del professore.

Così lo condusse ad un grazioso caffè, all'angolo della Place des Vosges, dove restarono, il resto di quella mattinata di sole, a guardare gli uccellini, che non si stancavano di beccuzzare le briciole di pane gettate dai turisti.

Note:

Adriano Milani Comparetti, neuropsichiatra infantile fiorentino, fratello di Don Lorenzo Milani, per tutta la vita s'è occupato dello studio e del trattamento riabilitativo di bambini neuro-motulesi. Grande innovatore sotto il profilo metodologico, ha rappresentato, specie negli anni settanta-ottanta, un riferimento per molti versi ancora insuperato per tutti coloro che si occupano della materia.

Guy Tardieu, neurologo e riabilitatore parigino, per metà clinico e per metà scienziato di laboratorio, ha sviluppato attraverso molti lavori un'accuratissima tecnica di esame del bambino cerebroleso e nuovi sistemi di terapia.



"Zorro!"

Le parole dei bambini

a cura di
Speranza Coccoli

Mi piace
la pizza margherita
disegnare
andare a dormire con la mamma
un bambino di sei anni

Non mi piace
gli spinaci
andare a dormire da solo con i mostri
andare a scuola

La lotta
Io la lotta non la faccio con nessuno perché così non perdo mai.
un bambino di quattro anni

Come da manuale
Per il mio compleanno voglio una spada lunga così combatto con i maschi.
una bambina di quattro anni

Speranza Coccoli Logopedista - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

La casa tutta nera

La casa è tutta nera. La mamma e il papà sono a lavorare.
Quando ritornano il papà cucina la pasta e dice: "Si mangia" e va subito a letto
perchè ha mal di testa di tristezza.

una bambina di cinque anni

Crescono le pecore

La mamma ha fatto la minestra, la Giulia la mangia e va a letto con la coperta.
Ho sognato l'erba, crescono le pecore e mangiano l'erba.

una bambina di quattro anni

Grido

Quando mi sveglio la notte mi sento male,
vedo che se mi tocco l'occhio mi viene fuori il sangue.
Se metto la testa in giù si rompe il collo.
Vedo dentro la mia pancia il mangiare che va giù e grido.

un bambino di cinque anni

Da grande

Quando divento grande voglio fare la principessa, vado alla festa,
faccio la bellezza e cammino coi tacchi.

una bambina di cinque anni

All'Asilo

Lo sai che i bambini vanno dietro alla siepe e la maestra li sgrida perchè ci sono serpenti,
ragni velenosi e anche punte che si buca la mano e puoi morire.

un bambino di quattro anni

Il linguaggio

Sai, io non dico "le mani, la bocca, il pesce"
dico sempre "manine, bocchetta, pesciolino"anche a scuola!

un bambino di sei anni

Perchè!

Io a scuola sono cattivo perchè la maestra mi sgrida sempre.

un bambino di sei anni

La matematica

Mi piace la materia matematica perchè la maestra è bella,
ha il trucco, i tacchi alti e la voce di canzone.

una bambina di sei anni

Come

Quando la mia mamma prende le pastiglie dopo si muove piano, piano
e guarda sempre il muro.

Ma... le deve prendere quelle pastiglie, sennò è come una matta.

un bambino di otto anni

Tristezza

La Sara è triste, vuole il ciuccio, il "cush-pop", la caramella,
la torta con le ciliege rosse, i bacini.

una bambina di cinque anni

La casetta (una storia inventata)

Io ci vivo con la mia morosa dell'asilo. Si chiama Paola e ha i capelli gialli corti.

Giochiamo a tutti i giochi, poi la Paola fa da mangiare e io faccio il muratore.

Vado a lavorare con la Maserati blu. La notte ci diamo i baci.

un bambino di sei anni

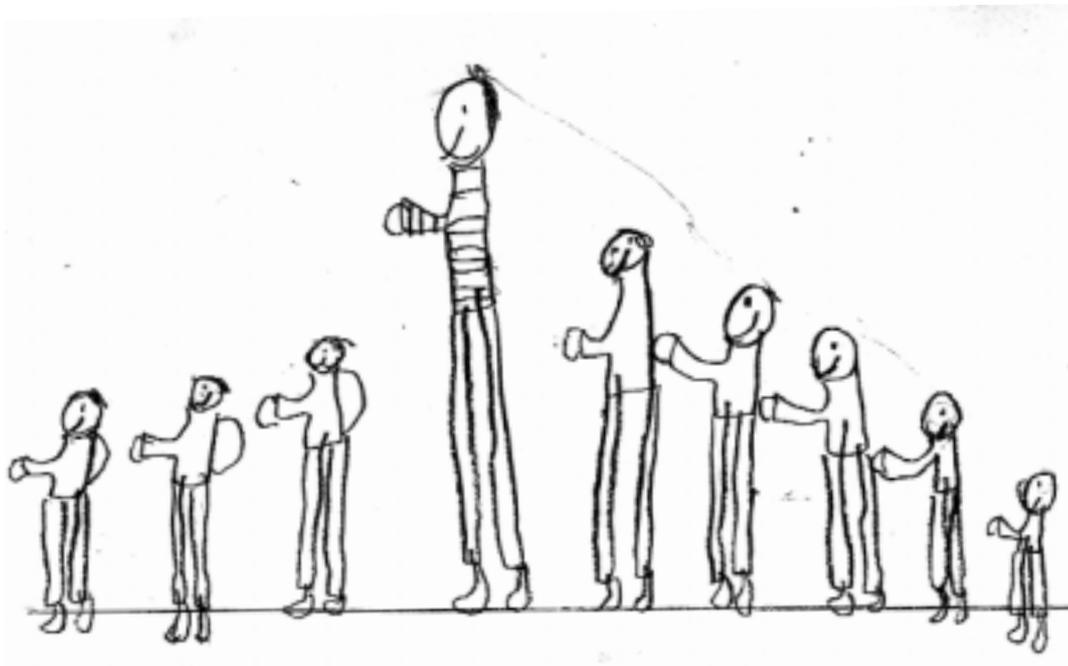
La morte

"Io ho tanta paura di morire, perchè non so com'è!"

"Io lo so, com'è: è come prima di nascere".

una bambina di sette anni

una bambina di cinque anni



"Tutti a scuola".

Relazioni per crescere

di
Rita Cacciacarro

Dal "PICCOLO PRINCIPE" - un tempo lontano, quando avevo sei anni, in un libro sulle foreste primordiali . . . vidi un magnifico disegno . . . un serpente boa nell'atto di inghiottire un animale meditai a lungo sulle avventure della giungla. E a mia volta riuscii a tracciare il mio primo disegno



Mostrai il mio capolavoro alle persone grandi, domandando se li spaventava. Ma mi risposero: "Spaventare? Perché mai, uno dovrebbe essere spaventato da un cappello?" Il mio disegno non era il disegno di un cappello. Era il disegno di un boa che digeriva un elefante. Affinché vedessero chiaramente che cos'era disegnai l'interno del boa. Bisogna sempre spiegare le cose ai grandi.

Rita Cacciacarro Psicologo - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

Il mio disegno numero due si presentava così



Questa volta risposero di lasciare da parte i boa, sia di fuori che di dentro, e di applicarmi invece alla geografia, alla storia, all'aritmetica e alla grammatica. Fu così che a sei anni io rinunciavo a quella che avrebbe potuto essere la mia gloriosa carriera di pittore . . . I grandi non capiscono mai niente da soli e i bambini si stancano a spiegargli tutto ogni volta . . . Ho incontrato molte persone importanti nella mia vita, ho vissuto a lungo in mezzo ai grandi. Li ho conosciuti intimamente, li ho osservati proprio da vicino. Ma l'opinione che avevo di loro non è molto migliorata . . . tentavo l'esperimento del mio disegno numero uno . . . Ma, chiunque fosse, uomo o donna, mi rispondeva: "È un cappello". E allora non parlavo di boa, di foreste primordiali, di stelle. Mi abbassavo al suo livello . . . E lui era tutto soddisfatto . . . (De Saint-Exupéry).

Mi è sembrato necessario farmi accompagnare nella stesura di questo mio breve scritto da una lettura per bambini e come dice l'autore di questo libro ". . . per tutti i grandi che sono stati bambini una volta", perché tutti i bambini, in modo particolare quelli con difficoltà, devono poter conservare la speranza di poter essere compresi ed aiutati dagli adulti. Credo di poter dire che sia nella lettura che nella applicazione della legge 104/92, legge quadro sull'handicap, il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Sanitaria n.6 di Pordenone lavora perché non avvenga ciò che ho riportato in premessa, bensì che si realizzi tra il bambino handicappato e gli adulti educatori una relazione per crescere.

Il merito di questa Legge è quello di indicare che, come per tutti i ragazzi, anche per i ragazzi handicappati il diritto all'educazione, istruzione, integrazione scolastica e successivamente lavorativa può realizzarsi a patto che pensieri e vissuti propri di famiglie, operatori scolastici e sanitari, trovino un luogo, un tempo, uno spazio per confluire in una visione globale, dinamica, unica del bambino e si crei un progetto che veda l'alunno con handicap agente del suo stesso cambiamento. Si legge infatti nella Raccomandazione R (92) 6. adottata dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa il 9.4.1992:

"Ciascun essere umano è unico e presenta una gamma differenziata di qualità e aspirazioni. L'esistenza o la comparsa di un handicap sconvolge la vita della persona e di chi gli è accanto. Tuttavia, l'handicap non tocca le caratteristiche e le aspirazioni della persona ma compromette la possibilità di realizzarle pienamente. Nessuno è al riparo di un handicap che può manifestarsi in qualsiasi momento dell'esistenza. Come l'handicap non è sempre uguale, i bisogni tanto della persona colpita che di quelle vicine possono essere molto diversi, così la capacità della collettività a rispondervi. Di conseguenza la società deve riconoscere a ciascun cittadino la possibilità di scegliere la propria forma di partecipazione alla vita collettiva".

Il diritto della persona handicappata all'educazione e all'istruzione nella scuola di ogni ordine e grado è uguale quindi come per qualsiasi altro bambino o ragazzo; la diversità è data solo dagli strumenti e dalle metodologie didattiche/educative che i servizi scolastici e sanitari metteranno in atto in relazione alle proprie competenze, professionalità e opportunità.

La legge 104/92 indica ai servizi sanitari-sociali-scolastici la strada della collaborazione per creare occasioni dentro e fuori dalla scuola, utili a dare il sostegno e l'accompagnamento necessari per favorire un percorso di crescita per l'alunno in difficoltà. Aver allargato la relazione alle famiglie dà la possibilità di creare un continuum tra esperienza scolastica ed extra scolastica tale da aumentare le potenzialità e le competenze del ragazzo in qualsiasi campo di apprendimento.

Nella nostra realtà lo sforzo fatto dagli operatori della NPI e dal Provveditorato agli Studi è stato quello di cercare di unificare, sintetizzare, rendere comprensibili i linguaggi degli Specialisti, specie nella formulazione della Diagnosi Funzionale, in modo da fornire le prime indicazioni alla scuola su quel bambino particolare. Questo pur nella consapevolezza che le informazioni del SNPI sono legate alla visione del clinico che poco possono dire sulle modalità di relazione tra quel ragazzo e il suo gruppo classe, tra quel ragazzo e i suoi insegnanti, sulla sua peculiarità di apprendimento proprie del contesto in cui si trova a vivere e relazionare. Ad ogni modo questo documento è un primo momento di sintesi della conoscenza che i Sanitari hanno del ragazzo e della sua situazione e l'importanza di questo atto è data dalla condivisione che il SNPI ha già avuto con la famiglia sulle necessità del loro figlio che ha portato alla fine alla formulazione della certificazione di handicap.

La certificazione e la diagnosi funzionale sono per il SNPI la fine di un percorso di valutazione e di accompagnamento al ragazzo e alla famiglia rispetto ai limiti e potenzialità che ogni situazione presenta e fanno parte integrante di quel processo di cura, abilitazione e riabilitazione anche riferito all'ambito scolastico della persona in condizione di handicap. Questi due atti parziali andranno successivamente integrati dalle osservazioni degli insegnanti e con il contributo di tutti svilupperanno il Profilo Dinamico Funzionale dell'alunno che indica e descrive in modo analitico quanto e come quel particolare alunno handicappato sa fare e quanto e come si presume possa fare ulteriormente in un preciso ambito territoriale e con quali supporti scolastici e non.

Questi atti, alla cui formulazione concorrono congiuntamente operatori scolastici, sanitari e famiglia, non sono più come la Diagnosi Funzionale una visione parziale, bensì danno una visione ricca, globale, di ampio respiro, dove il pensare quel bambino è frutto del lavoro di gruppo che, proprio perché è tale, aumenta e arricchisce la capacità di pensare. L'incontro con l'altro può comportare il pensare pensieri nuovi che da stati impensati possono essere ricondotti al proprio sentire, alle proprie emozioni e perciò elaborati danno nuovi significati agli eventi e alle azioni rendendo possibile la formulazione di ipotesi, che dal pensare conducono al fare.

In questo sforzo creativo del gruppo di lavoro nasce l'occasione di un progetto comune che a partire dai diversi angoli di osservazione, dai diversi metodi di cura, dalle diverse competenze, individua strategie e metodologie didattiche/educative diverse e flessibili così come ogni situazione e ogni bambino richiede. In questi incontri sicuramente può essere sperimentata ansia e aggressività poiché la triangolarità fa perdere i confini di sicurezza presenti quando si resta nel proprio contesto - scuola, servizi, famiglia - e a contatto delle rispettive professionalità e competenze, e ci si avventura invece in un mare di possibilità che è la ricerca autentica dell'altro, del bambino fuori e dentro di noi. Tutto questo perché il bambino handicappato a scuola, come tutti gli altri suoi compagni, è alla ricerca di relazioni, di occasioni per poter crescere in armonia con i propri desideri, aspirazioni, potenzialità e limiti e speranza di trovare adulti in grado di comprenderlo e contenerlo in questa sua avventura e fatica del crescere. Adulti insegnanti, operatori, genitori, essendo già passati attraverso l'esperienza della crescita, testimoniano che è possibile anche per lui trovare la sua strada in modo originale e creativo attraverso il piacere e il desiderio di conoscere, di imparare e di fare.

Il Piano Educativo Individualizzato ha proprio questa funzione, di considerare il bambino protagonista nel suo progetto di crescita - relazionale, cognitiva, sociale - e la relazione con i suoi insegnanti come un accompagnamento dalla dipendenza all'indipendenza, in una progressiva assunzione di responsabilità di quanto sta facendo in uno sviluppo personale conforme alle proprie tendenze. L'accoglimento da parte della scuola ha lo scopo di aiutarlo ad entrare in accordo con la realtà esterna e se possibile di trasformarla contribuendo assieme agli altri al cambiamento.

Questa trasformazione è possibile se si conciliano alternativamente il silenzio e la parola del bambino e degli adulti, in uno spazio/scuola e un tempo/anni contenitori indispensabili per potersi riconoscere come “NOI” a partire da una situazione di “IO” e “TU” attraverso la costruzione di un linguaggio comune agganciato all’esperienza del pensare e del fare.

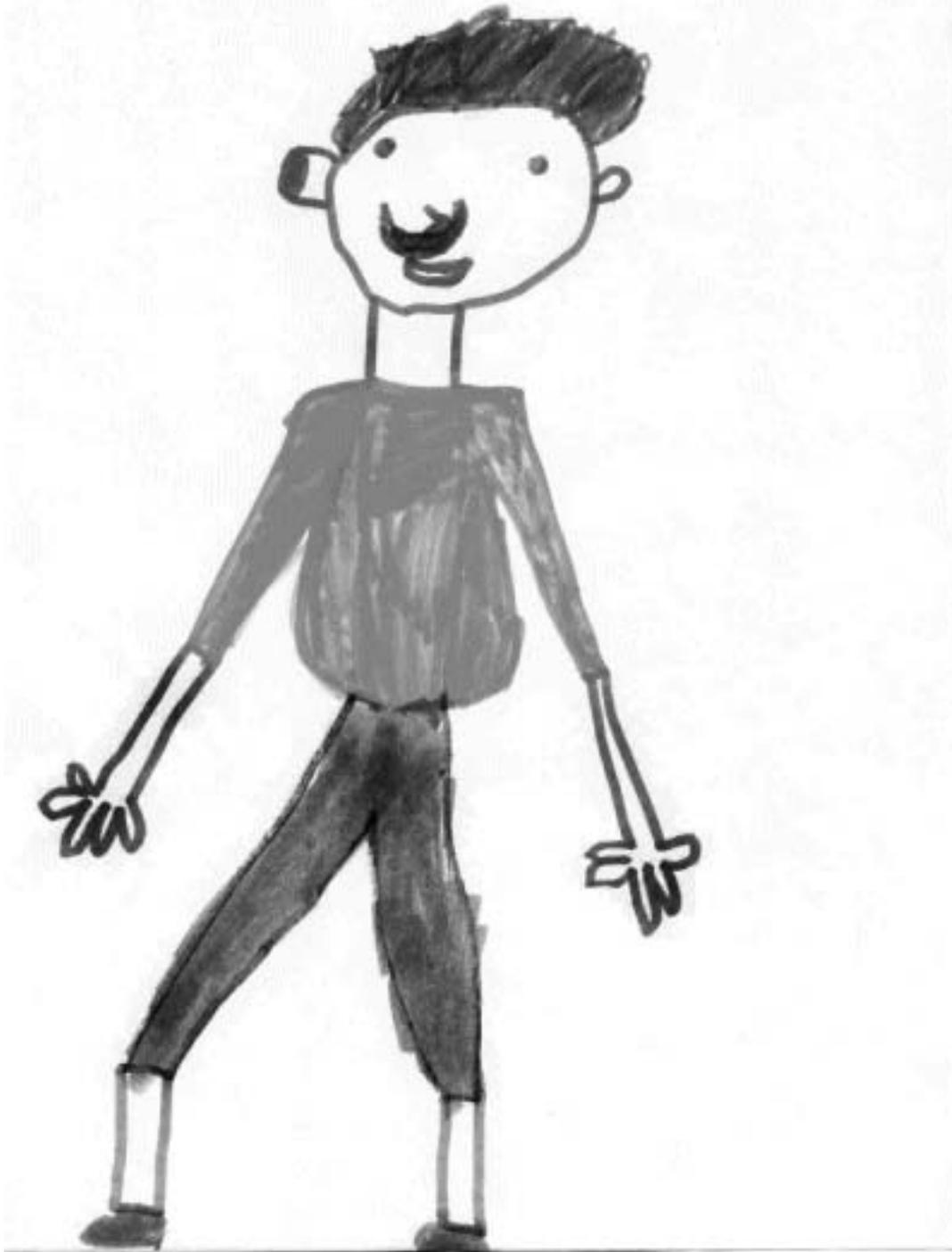
La legge 104/92 permette quindi, attraverso gli strumenti della certificazione, diagnosi funzionale, profilo dinamico funzionale, piano educativo individualizzato e le verifiche in itinere, di mettere a fuoco come la scuola sia il luogo privilegiato della relazione, dell’interagire, della reciprocità dove passano tutti i bambini e dove qualsiasi apprendimento non può essere pensato fuori dalla relazione adulto/bambino, così come nessun comportamento può essere pensato se non come risposta ad una situazione all’interno di una circolarità e di una interazione continua e dinamica con se stesso e l’altro.

In sintesi credo che il Servizio di Neuropsichiatria Infantile nel quale lavoro voglia considerare la scuola come luogo di azione sociale dove i compiti di salute, benessere, socializzazione, apprendimento e cura validi per tutti i ragazzi trovino per i ragazzi handicappati dei facilitatori per il suo cammino di crescita, attraverso una costante ricerca e verifica di strumenti pedagogici, psicologici, didattici e sociali.

Bibliografia

1. Legge quadro n.104/92 per l’assistenza, l’integrazione sociale e di diritti delle persone handicappate.
2. D.P.R.24/2/1994 “Atti di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap”.
3. Protocollo comune di comportamento Scuola-GLIP – Azienda Sanitaria n.6 – SNPI - Nostra Famiglia del 16.12.1997.
4. “Il Piccolo Principe” di ANTOINE DE SAINT-EXUPÈRY. 1949. Gruppo Editoriale Fabbri.
5. “Apprendere dall’esperienza” W.R.BION. 1972. Armando Ed.
6. “Esperienze nei gruppi” W.R.BION. 1971. Armando Ed.
7. “Costruzione e rottura dei legami affettivi” J.BOWLBY. 1982. Ed. Cortina.
8. “Sviluppo affettivo e ambiente” D.W.WINNICOTT. 1970. Armando Ed.

LO ZIO CHECHI È BELLO.



"Mio zio".

La persona Down

La presa in carico:
una strada
che viene da lontano

di
Luciano
De Benedetti
e
Giovanna Gerardi

*Il dialogo è il battito cardiaco
dell'esistenza umana.*

L. Kaplan, Voci del silenzio

Parlare di Persona, di Bambino significa puntare l'attenzione su un punto focale, attorno al quale esiste un contesto formato da tante situazioni: famiglia ristretta, famiglia allargata, vicini di casa, quartiere . . . strutture dei servizi sanitari, sociali, scolastici ecc. . .

Le relazioni esistenti tra il bambino e il contesto, e tra le situazioni diverse del contesto stesso permettono la costruzione di una rete nella quale si sviluppa la crescita individuale e sociale.

I concetti di focalizzazione e di contesto acquistano una risonanza maggiore in presenza di handicap. Nel caso della Sindrome di Down i servizi pediatrici e neuropsichiatrici, la scuola e i servizi sociali sono sempre stati impegnati direttamente per garantire gli interventi richiesti nelle varie situazioni.

E nel contesto del bambino esiste da anni l'Associazione DOWN Friuli V.G. che ha sempre mantenuto una posizione dialettica e di stimolo nei confronti della neuropsichiatria infantile prima del CPAS e ora dell'Azienda Sanitaria, dei servizi di pediatria e materno-infantili e dei servizi sociali.

Per quanto riguarda la neuropsichiatria infantile, nel percorso di confronti e ricerca fatto da operatori e famiglie troviamo, oltre agli interventi di riabilitazione, incontri presso la loro Sede,

Luciano De Benedetti Psicologo - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone
Giovanna Gerardi Psicologo - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

dibattiti, tre convegni . . . Alla base è possibile individuare un denominatore comune: la ricerca della qualità degli interventi rivolti alla Persona con Sindrome di Down e la collaborazione/informazione tra servizi e famiglie sulle metodologie di intervento utilizzate.

Analogo atteggiamento è stato mantenuto nei confronti dei servizi di pediatria e materno-infantili.

Ma il cammino di questi anni ha spesso evidenziato differenze operative tra i gruppi di lavoro che hanno suscitato alcune preoccupazioni nelle famiglie, tanto da sollecitare richieste sempre più specifiche. Tali richieste riguardano soprattutto:

- Il protocollo di intervento medico
- La presa in carico da parte della Neuropsichiatria Infantile
- Il protocollo globale di intervento del progetto di vita
- Gli interventi riabilitativi
- Il supporto alla famiglia
- L'integrazione scolastica
- Il programma per la formazione e il collocamento professionale e lavorativo
- Gli interventi nell'età adulta

Le richieste comprendono una gamma di interventi per i quali il servizio pubblico in realtà si deve attrezzare con una metodologia omogenea nel territorio e con un'ottica chiaramente interdisciplinare, e chiarendo sempre meglio i propri obiettivi e le azioni per raggiungere tali obiettivi.

Il progetto che qui viene sinteticamente presentato è una delle forme possibili per organizzare le risposte in termini di logica di intervento e di incontro con le richieste delle famiglie.

Storicamente il progetto per la messa a punto delle modalità della presa in carico nella Sindrome di Down è partito per iniziativa del reparto di pediatria (dott. L. Peratoner) e del servizio materno-infantile (dott.ssa C. Padovan), promotori di un gruppo di lavoro misto con la partecipazione del servizio di NPI, del servizio di microbiologia, dei pediatri di base e delle famiglie.

L'orientamento a scegliere la Sindrome di Down è stato inteso come continuazione del lavoro già in atto e come sperimentazione da estendere in breve tempo anche alle altre forme di handicap cronico.

1. La formulazione degli obiettivi

L'approccio al problema è avvenuto mediante la formulazione di due assunti di fondo:

- a) riconoscere le competenze genitoriali come capacità di educare e curare i figli, e capacità di riconoscere i bisogni dei figli e quindi di chiedere aiuto nei momenti di bisogno;
- b) riconoscere la capacità del bambino di essere soggetto della propria crescita e quindi anche capace di comunicare la propria situazione attraverso i segnali trasmessi con il proprio agire e sentire e di scandire i tempi della propria crescita non solo attraverso azioni terapeutiche, ma anche (soprattutto?) attraverso le tappe fisiologiche personali di maturazione.

2. La presa in carico

Per raggiungere gli obiettivi di crescita personale e sociale, diventa indispensabile:

- Informare famiglie e servizi sui progetti e sugli interventi riabilitativi spiegando il significato delle azioni e dei tempi di intervento;
- Aiutare a riconoscere problemi e fantasie, nella famiglia e nei servizi;
- Accompagnare la crescita in termini di conoscenza e di azioni attraverso interventi diretti e focalizzati;
- Riconoscere e comprendere messaggi che passano circolarmente tra famiglia - bambino - società - servizi;
- Parlare con il bambino (con gesti, gioco, disegno, presenza . . .).

Per attuare quanto sopra è necessario mettere in pratica ciò che nei servizi e nelle strutture viene chiamata "Presa in Carico".

La presa in carico della Persona con Sindrome di Down parte dal momento della nascita e

prosegue per tutta la vita, in quanto rappresenta l'attuazione degli impegni che la Società, tramite i servizi pubblici, deve garantire alle persone con handicap. Essa si muove su due direzioni che si integrano reciprocamente:

- a) I protocolli diagnostico-riabilitativi;
- b) I momenti di verifica periodica con la compilazione della cartella individuale di sintesi da consegnare alla famiglia.

3. La struttura del progetto

La presa in carico si configura con modalità diverse, a seconda del momento cronologico della persona, e all'interno della piena funzionalità dell'Équipe multidisciplinare per l'handicap.

Il progetto prevede anche la modalità delle verifiche periodiche per stabilire un bilancio dello stato di salute psicofisica. Bilancio da consegnare alle famiglie per la costruzione di una cartella individuale che serva come documentazione della storia individuale.

- a) Prima del 18° anno troviamo, tra le altre, le seguenti aree operative:
 - Il tema della nascita del bambino con la Sindrome di Down, della gestione e della comunicazione della diagnosi e delle reazioni alla stessa, l'indicazione della progettualità riabilitativa e sanitaria . . .
 - La tenuta dei Servizi come punto di confronto e di appoggio, oltre che di intervento, per le esigenze della crescita.
 - Il percorso scolastico-formativo.
- b) Dopo del 18° anno:
 - Il tema dell'invecchiamento (clinico-funzionale e anagrafico della Persona e dei familiari).
 - Il tema della struttura di inserimento sociale e lavorativo.
 - Il problema delle soluzioni abitative.

4. Le linee guida per l'intervento medico

Per i genitori e per la persona interessata rimane una questione fondamentale: conoscere gli orientamenti diagnostico-terapeutici cui le Strutture del territorio fanno riferimento, anche per poter eventualmente esercitare il diritto di scelta di interventi presso altre sedi.

Nel progetto vengono riportate le linee guida con l'indicazione degli interventi medico sanitari fondamentali, ivi compresa la cadenza dei controlli:

- salute generale
- visite cardiologiche
- visite ORL
- visite oculistiche
- visite odontostomatologiche

Le linee guida riguardano modalità standard di intervento, e saranno integrate dalle scelte del professionista che interviene, vista la situazione clinica riscontrata di volta in volta.

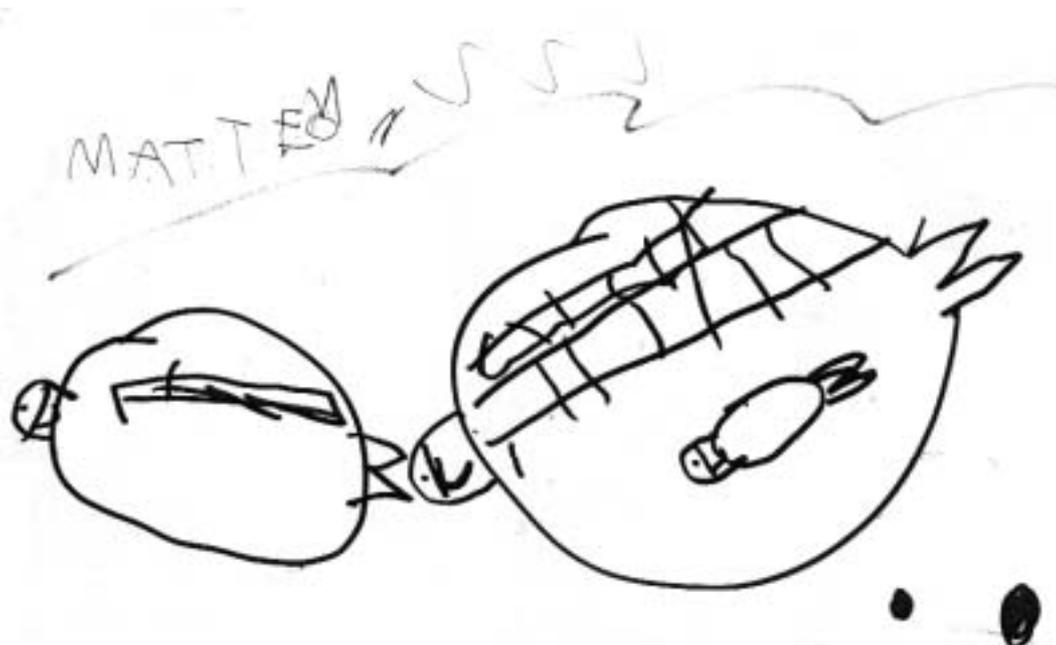
5. Le linee guida per l'intervento neuropsichiatrico e psicologico

Vengono proposti gli orientamenti che verranno utilizzati in base all'età e alle esigenze individuali per quanto riguarda gli interventi sui seguenti settori:

- Le risorse dei genitori.
- Le risorse della persona.
- Le esigenze socio-assistenziali.

Conclusioni

Nel momento in cui le indicazioni del progetto vengono chiarite e fissate, è necessario attivare un secondo momento irrinunciabile perchè si possa accedere alla fase operativa: l'appropriazione del progetto da parte dell'Azienda Ospedaliera e dell'Azienda Sanitaria che costituisca punto di partenza per una sperimentazione da attuare in tempi brevi e definiti.



"La balena".

Un'Esperienza di Integrazione tra Servizi

di
Laura Bello
e
Antonella Merlo

*Forse c'è altri che pensa come io penso
e guarda in cielo la luna del mattino*

Izumi Shikibu

Quest'esperienza è *nata* dalla collaborazione con i colleghi neonatologi che hanno creato all'interno del reparto di neonatologia dell'Azienda Ospedaliera di Pordenone una dimensione il più possibile ecologica e rassicurante per la madre e il bambino.

Insieme abbiamo compiuto un percorso attraverso riflessioni su casi comuni, sul significato della nascita e in particolare della nascita prematura e la preoccupazione di come accompagnare nei primi anni di vita il bambino prematuro.

La condizione del bambino prematuro si è drasticamente modificata negli ultimi dieci anni grazie al miglioramento delle conoscenze e delle tecnologie mediche che hanno consentito un aumento della sopravvivenza e soprattutto della qualità di vita di questi bambini.

Il rischio del bambino prematuro ha a che fare con due ordini di fattori inestricabilmente legati tra loro: il rischio organico (esiti d'emorragie e insulti ipossico ischemici a carico del SNC) e il rischio di disturbi affettivo relazionali.

Sappiamo come il momento del parto rappresenti un evento carico di speranza, ma anche d'angoscia e paura per l'incolumità della madre e del bambino, paura e angoscia che non sono legati solamente all'ansia della madre o dei genitori, ma sono motivati da una reale condizione di stress psicofisico e di rischio, che il parto, come altri momenti della vita di un individuo, comporta.

Antonella Merlo NPI - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

Laura Bello Terapista della riabilitazione - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

In condizioni normali, quando non vi sono complicazioni organiche, la madre e il bambino superano il travaglio fisico, ma devono affrontare poi un processo di riadattamento reciproco ed elaborare la perdita di quella condizione di completezza rappresentata dalla gravidanza.

Le madri sanno come questo “lavoro” psichico di riadattamento dopo il parto le renda emotivamente fragili e vulnerabili. In alcune condizioni questa vulnerabilità psichica può assumere connotazioni francamente patologiche di depressione o scompenso psicologico. La madre deve fare i conti con lo scarto che si viene a creare tra l'immagine del bambino ideale portata nella fantasia e il bambino reale, concreto, assolutamente impotente e dipendente. Spesso si tratta di discordanze minime, ma il cui significato è amplificato dalla particolare situazione emotiva della madre, disorientata da un bambino “diverso” da quell'ideale che l'ha abitata nella mente e nel corpo per mesi: “è troppo piccolo, è senza capelli, ha gli occhi piccoli, ha il mento schiacciato...” e così via. Accettare questo scarto permette alla madre d'investire il bambino reale, entrare in relazione con lui, riconoscere e sostenere la sua individualità; contemporaneamente l'investimento del bambino immaginario e perfetto permette alla madre d'attingere l'energia pulsionale necessaria per tollerare la fatica e le frustrazioni che comporta l'accudimento del bambino vero. In condizioni “normali” lo scarto tra bambino ideale e bambino reale è lieve e tale da garantire al neonato d'essere riconosciuto dalla madre nella sua *individualità e unicità*.

L'evento del parto prematuro, anche in condizioni ottime, amplifica notevolmente gli aspetti relativi al trauma psichico, oltre ad amplificare la condizione di trauma fisico e, naturalmente, ad aumentare il rischio di danno per la madre e soprattutto per il bimbo.

La sofferenza psicologica della madre di un bambino prematuro è legata da un lato al suo vissuto d'inadeguatezza e incapacità a portare a termine la gestazione, mettendo così in pericolo l'incolumità del suo bambino e dall'altra all'immagine d'un bambino danneggiato, che necessita delle “macchine” per vivere. I fantasmi di morte e malattia si proiettano nello sviluppo futuro, la differenza tra bambino idealizzato e bambino reale in difficoltà rischia d'essere troppo ampia e l'incontro tra madre e bambino può prendere avvio su basi distorte, fondate sul mantenimento di una relazione fusionale o su una relazione di tipo “terapeutico” in cui la distanza emotiva della madre sarà compensata dall'iperinvestimento nelle cure o nella riabilitazione.

Fortunatamente la condizione di prematurità non rappresenta sempre una situazione patologica, soprattutto se il bambino ha una prematurità lieve, un peso sufficiente, un discreto controllo delle funzioni vitali. Questi bambini, però, proprio per l'imaturità dei loro apparati biologici, possono non essere in grado di mantenere un sufficiente equilibrio delle diverse funzioni vitali in situazioni di stress o in presenza di complicazioni anche banali. Questa condizione di fragilità e immaturità impone al pediatra un management accurato per garantire il riconoscimento di situazioni di rischio o condizioni cliniche che richiedono interventi diagnostici o terapeutici tempestivi, da questo la necessità di monitorare la frequenza cardiaca e respiratoria, la saturazione d'ossigeno e ancora esami specialistici (fundus, eco cerebrale) per verificare e monitorare il grado d'imaturità d'alcuni apparati, quali l'occhio o il SNC che possono essere più suscettibili a danni da variazioni dell'ossigenazione o del flusso sanguigno legati a difficoltà respiratorie o cardiache.

Tutto questo richiede strumentazioni e apparati che limitano le possibilità di relazione tra madre e bambino interferendo sulla funzione di contenimento e di io ausiliario svolta dalla madre, fondamentale per la strutturazione del sé del bambino.

Durante il ricovero i genitori possono facilmente delegare il loro bambino alle cure dei medici e delle infermiere che “sanno cosa fare” e “sanno come fare”.

Nel reparto di neonatologia dell'Azienda Ospedaliera di Pordenone, invece, la presenza dei genitori in reparto, il metodo canguro, l'allattamento al seno, favoriscono sicuramente la conoscenza e la relazione del bambino con i genitori, ma soprattutto permettono l'esperienza di adeguatezza genitoriale. I genitori possono sperimentare da subito la capacità d'avere cura del proprio bambino e di rispondere ai suoi bisogni.

Poi arriva il momento della dimissione...

La dimissione dal reparto è un momento difficile soprattutto se il ricovero è stato prolungato. A casa non ci sono più il medico o l'infermiera che possono rispondere a tutti i quesiti che i genitori si trovano a dover affrontare. C'è disorientamento, timore di non saper riconoscere i bisogni e i messaggi del proprio bambino.

Questi neonati per le loro difficoltà di controllo e regolazione omeostatica, spesso inviano segnali distorti e di difficile interpretazione, eventi banali come il cambio o il pasto possono scatenare reazioni di rigurgito, pianto, cute a rete, ecc.

Dopo la dimissione, inoltre, i genitori iniziano a porsi e a porre interrogativi sul futuro del loro bambino e sui possibili esiti di danno neuromotorio e neuropsicologico: "è prematuro: sarà un bambino in ritardo rispetto agli altri bambini della sua età? camminerà? avrà problemi a scuola?"

Da queste riflessioni è emersa la comune consapevolezza che l'intervento sul bambino prematuro non s'esaurisce quindi con la dimissione, ed è nata l'esigenza comune di formare un gruppo di lavoro tra il Reparto di Neonatologia dell'Azienda Ospedaliera di Pordenone e il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'ASS6 per accompagnare il bambino prematuro e i genitori nel momento più delicato e particolare della loro vita insieme. A questo scopo si incontrano periodicamente bambino e genitori (la frequenza è decisa di volta in volta secondo le problematiche o necessità): si accolgono le impressioni che i genitori hanno del loro bambino, i loro dubbi, le loro difficoltà, vi è poi un'osservazione diretta del bambino cui i genitori partecipano avendo così modo di verificare i progressi e le sue competenze.

Questi incontri consentono di valutare le competenze neuro-psico-motorie del bambino, di sostenere i genitori nel riconoscimento delle loro capacità genitoriali e relazionali, di rinforzare l'autostima e la loro fiducia favorendo una relazione armonica con il bambino.

La partecipazione delle diverse figure specialistiche (neonatologo, vigilatrice d'infanzia, neuropsichiatra infantile, psicologo, terapeuta della riabilitazione) sempre presenti agli incontri, la periodicità condivisa, i momenti di reciproco scambio consentono con facilità e naturalezza di proporre un aiuto specifico all'emergere di difficoltà o rallentamenti dello sviluppo neuro-motorio-relazionale. Il proporre momenti individualizzati con la terapeuta o con la psicologa all'interno del reparto di pediatria o presso il SNPI diventa, quando opportuno, il naturale proseguimento di questi incontri.

Questa esperienza ha consentito di far *nascere e crescere* un modo per noi del tutto nuovo di affrontare lo stesso problema, di alternare naturalmente in un ritmo armonico gli interventi durante le visite dove ognuno trova, con la propria professionalità, in sintonia con gli altri, un proprio spazio e un proprio tempo rispetto all'unicità di quel bambino.

Possiamo riconoscere due principali effetti di questo lavoro: uno immediato è rappresentato dall'immagine che i genitori riportano di un'accoglienza e di una presa in carico globale e l'altro dalla pianificazione dei tempi ed interventi rivolti al bambino da figure diverse che operano in servizi diversi, dove la sintonia passa attraverso il bambino, che diventa soggetto, con i suoi bisogni, le sue potenzialità.

La prognosi, che in fondo rappresenta il bambino futuro, resta un momento di centrale importanza, ma può essere formulata gradualmente, via via che lo sviluppo e la maturazione del bambino prosegue; spiegare la necessità di valutare nel tempo l'emergere delle competenze del bambino, discutere che la plasticità e la variabilità individuale non contengono diagnosi definitive, ma che la condizione di prematurità richiede un atteggiamento d'attesa, consente l'emergere di una relazione madre-bambino adeguata, proprio perché tutte le possibilità sono ancora aperte e lo scarto tra bambino ideale e bambino reale non è così incolmabile.

Certo, l'emergere di eventuali problemi potrà disturbare il processo di crescita già avviato, ma quello che ci proponiamo in questo lavoro d'équipe non è riparare qualcosa di rotto o colmare dei vuoti, ma riuscire ad esserci per qualcosa di nuovo. Vorremmo far nascere e far immaginare qualcosa che non c'è, vorremmo cioè riuscire a fare ciò che hanno fatto a Zaragoza dove hanno reso omaggio a una bella torre mudejar ormai distrutta: non hanno ricostruito una torre ad evocare ciò che fu, ma di fronte al vuoto dove si ergeva, un bambino di bronzo, seduto, abbracciato alle ginocchia, la guarda.

L'Esperienza è stata condotta da:

Azienda Ospedaliera di Pordenone: neonatologa, dr.ssa M.V. Sola; neonatologo, C. Cacitti; neonatologo, N. Bassani; vig. d'infanzia E. Toppano e tutto il personale del reparto di neonatologia.

ASS6 - Neuropsichiatra Infantile A. Merlo; psicologa, S. Puiatti; TdR L. Bello del Servizio di Neuropsichiatria Infantile.

Lavoro presentato al convegno

“Un ospedale a misura di bambino: la paura e la tenerezza”.



"Sono io, faccio gli esercizi".

Scuola materna e Apprendimento: il “progetto prevenzione” nel Sanvitese

di
Laura Breda,
Sandra Viol,
Francesco Lovero

Il tema della prevenzione e della diagnosi precoce delle difficoltà di apprendimento è stato caratterizzato negli ultimi anni da una molteplicità di approcci che si diversificano per il tipo di modello teorico adottato, per le implicazioni operative che ne conseguono e per il coinvolgimento dei Servizi e dei soggetti interessati.

Tale variabilità rende conto della complessità del problema, ma anche dell'eterogeneità delle strategie adottate dai Servizi sanitari ed educativi.

Questi ultimi, proprio perché si collocano in un preciso contesto territoriale ed istituzionale non possono non tener conto del percorso della propria evoluzione e delle modificazioni della domanda emergente.

In questa ottica, il presente contributo descrive l'esperienza realizzata in collaborazione fra il Servizio Territoriale di N.P.I. del Distretto Est ed alcune Scuole Materne locali.

Laura Breda Logopedista - SNPI dell'A.S.S. n.6 “Friuli Occidentale” - Pordenone

Sandra Viol Logopedista - SNPI dell'A.S.S. n.6 “Friuli Occidentale” - Pordenone

Francesco Lovero Psicologo - SNPI dell'A.S.S. n.6 “Friuli Occidentale” - Pordenone

Le richieste della Scuola

dott.ssa Clara Danelon, Direttrice Didattica del 1° Circolo di San Vito

La dimensione del bambino quale soggetto di diritti è quella che da tempo è presente nella scuola materna anche chiamata scuola dell'infanzia, che si configura come il primo grado del sistema scolastico.

Il binomio "diritti" e "sistema scolastico" indica la funzione primaria della scuola che è quella di garantire al bambino un percorso verso l'autonomia e la consapevolezza delle esperienze necessarie all'assimilazione apprenditiva.

Il "fare" nella scuola materna deve rispondere al raggiungimento di obiettivi formativi definiti e deve diventare occasione di esperienze significative.

Il concetto di "fare per il fare" che, in tempi trascorsi, poteva essere considerato espressione di libertà trova sempre meno spazio nella cultura pedagogica dei docenti. Il progetto educativo deve essere, quindi, organizzato tenendo conto del livello emotivo-soggettivo e dello spazio potenziale che caratterizzano ciascun bambino. Gli stessi insegnanti si sentono fortemente impegnati a far sì che questa scuola sia istituzionalmente completa, compiuta e dall'alto profilo educativo.

Sarebbe ingeneroso non riconoscere il lento, ma continuo processo di riconversione professionale vissuto dai docenti in questi ultimi dieci anni, non senza contraddizioni e tentativi di negazione al cambiamento.

Possiamo dire che prevalgono il dato fortemente propositivo e la volontà di sentirsi più adeguati al compito.

In questo quadro si inserisce l'idea di progettualità: una sorta di carta pedagogica nella quale siano ben trasparenti gli obiettivi formativi e la programmazione educativa che si concretizza in proposte operative didattiche articolate e rispondenti trasversalmente al bisogno del bambino.

La scuola si sta impegnando attivando risorse interne ed esterne per costruire un curriculum individuale che consenta a ciascun bambino di crescere sviluppando le proprie potenzialità e recuperando, eventualmente, le zone deboli che necessitano di essere precocemente individuate.

Conseguentemente, risulta fondamentale il ruolo dell'osservazione nel contesto scolastico il cui scopo è quello di valutare la congruità tra le proposte dell'azione educativa e didattica e gli apprendimenti individuali.

È questa una questione che pone non poche problematiche. È necessario maturare il passaggio dall'osservazione casuale, spontanea e occasionale a quella scientifica ricordando comunque che il bambino è in divenire.

A questa sentita esigenza si deve rispondere con una metodica osservativa che, pur collocata in un preciso progetto, fissi il campo di osservazione e si serva di precisi schemi di riferimento.

Abbiamo trovato risposta adeguata nell'attivazione del Progetto "Scuola Materna e apprendimento: il Progetto prevenzione nel Sanvitese", curato dall'équipe territoriale del Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda per i Servizi Sanitari n. 6 che, nel rispetto delle diverse competenze, ha attivato un percorso di formazione dei docenti e ha mantenuto il confronto aperto tra momenti diversificati della osservazione contribuendo a delineare il profilo individuale del bambino, base di lettura per la definizione successiva del percorso educativo.

La valenza di questo progetto è duplice: da un lato contribuisce a dare ai docenti un tracciato di conoscenza che consente loro di operare in maniera mirata sul gruppo-sezione assecondando la programmazione didattica e gli aspetti metodologici; dall'altro introduce una figura di osservatore che possiede un quadro teorico di base e tale da leggere la soggettività dei bambini avvicinandosi tendenzialmente alla realtà.

La scuola ha bisogno, tra l'altro, di superare sempre più l'autoreferenzialità.

Pertanto la presenza di figure esterne, ma organiche al progetto educativo, non può che essere elemento di arricchimento per tutta la comunità afferente all'istituzione.

Le risposte del Servizio

È patrimonio culturale ormai largamente condiviso che uno dei compiti rilevanti dei Servizi e delle Istituzioni rivolte all'infanzia debba essere quello di consentire ai bambini un'evoluzione il più possibile armonica del loro potenziale di sviluppo, sia sul piano affettivo che cognitivo e sociale.

Il passaggio dalla Scuola Materna alla Scuola dell'obbligo rappresenta un momento particolarmente critico in questo percorso, per la portata delle modificazioni a cui il bambino dovrà far fronte: mutamenti dei contenuti di apprendimento, ma anche del contesto relazionale ed organizzativo.

È facilmente intuibile quanto una buona vita scolastica ed un successo negli apprendimenti contribuisca in modo sostanziale a determinare una "buona condizione" generale della vita di un bambino, soprattutto se consideriamo i riflessi che questi fattori possono avere sul suo equilibrio cognitivo, emotivo e sociale e nel contesto familiare.

Queste considerazioni hanno condotto sia gli ambienti pedagogici che i Servizi Sanitari per l'infanzia ad interrogarsi sulla natura delle difficoltà incontrate da molti bambini nell'ambito degli apprendimenti, sulla possibilità di individuarle ed intervenire precocemente su di esse, sfruttando le sollecitazioni che meglio possono incentivare l'evoluzione armonica dei processi di sviluppo.

Per rispondere a queste domande il nostro progetto ha considerato alcuni obiettivi:

- rivalutare, stimolare o consolidare la professionalità docente della Scuola Materna attraverso un itinerario specifico di formazione alla salute fondato sulla collaborazione/integrazione stabile di diverse competenze tecniche (scuola e servizi specialistici) e genitoriali (famiglia).
- offrire agli insegnanti della Scuola Materna strumenti di osservazione/valutazione idonei all'individuazione dei bambini a rischio nell'area degli apprendimenti.

Per questi motivi, insieme con gli insegnanti, sono stati individuati i prerequisiti considerati necessari per un adeguato processo di apprendimento e sono state identificate le attività didattiche in grado di sollecitare o incentivare gli apprendimenti stessi.

Secondo la definizione di Hammill 1990 (in Cornoldi 1991) la difficoltà di apprendimento si manifesta con *un disordine in uno o più processi psicologici di base implicati nella comprensione e nell'uso del linguaggio scritto e parlato, che si può manifestare in una insufficiente capacità di ascoltare, parlare, leggere, esprimersi correttamente e adeguatamente per iscritto o fare calcoli matematici*. Tutto questo in assenza di handicap primari di tipo visivo, uditivo, motorio, di ritardo mentale o di gravi disturbi relazionali.

Fatte queste opportune distinzioni, è tuttavia frequente riscontrare come alle difficoltà di apprendimento si associno sovente problemi di tipo emozionale, relazionale, comportamentale o condizioni di svantaggio socio-economico-culturale.

L'incidenza del problema è tale da sollecitare l'interesse dei servizi educativi e sanitari che si rivolgono all'infanzia. Secondo Tucker et alii (1983) la frequenza di questo disturbo oscilla fra il 10% e il 20%, a seconda dei diversi criteri diagnostici adottati.

Numerosi studi longitudinali hanno dimostrato che la precocità dell'individuazione e dell'intervento giocano un ruolo positivo nel determinare l'evoluzione del disturbo di apprendimento e il complessivo sviluppo affettivo e cognitivo del bambino.

Questa considerazione porta ad interrogarsi su quali siano i fattori da valutare per giungere ad una individuazione precoce.

Diventa importante, dal momento che si opera in una fascia di sviluppo, individuare soprattutto quei fattori che siano in grado di predire la successiva evoluzione delle abilità considerate rilevanti sul piano degli apprendimenti.

In questa chiave, nella nostra esperienza abbiamo fatto riferimento al concetto teorico di "readiness", secondo cui l'apprendimento può attuarsi in concomitanza con l'adeguata maturazione di fattori che investono le aree sensoriali, psicomotorie, cognitive, linguistica e personale. L'accezione operativa da noi assegnata al concetto di readiness lo collega strettamente ai concetti di prerequisito e di predizione.

Tanto più precoce e tempestiva sarà l'analisi dei prerequisiti, tanto maggiori saranno le possibilità di intervenire, anche solo con progetti didattici mirati, per favorire un corretto sviluppo, sfruttando l'estrema plasticità e flessibilità che caratterizza la fascia di età della Scuola materna.

Uno dei punti cardine del nostro progetto è stato quello di avviare un percorso, mutuamente condiviso fra operatori del Servizio di Neuropsichiatria Infantile ed insegnanti della Scuola Materna, in cui ci fosse la progressiva acquisizione, da parte del personale docente, delle conoscenze e della strumentalità necessarie ad una valutazione sistematica, organizzata ed oggettiva delle competenze dei bambini. Nel quadro generale di riferimento a cui ci siamo ispirati, le informazioni così raccolte sarebbero potute servire sia per fondare una programmazione didattica maggiormente mirata, sia per orientare una eventuale segnalazione di casi a rischio.

In questo senso la nostra esperienza si caratterizza per il tentativo di mantenere un legame di continuità fra il momento dell'indagine ed il momento dell'intervento didattico, favorendo un'interazione consapevole fra Scuola, famiglia e Servizi. Questa modalità operativa ci sembra riflettere un principio più volte perseguito dalle logiche sanitarie più attente, secondo cui gli interventi preventivi attuati nei contesti naturali di vita dei bambini (Scuola, Famiglia...) possono svolgere un ruolo cruciale per evitare l'insorgere o lo stabilizzarsi di situazioni di disagio conclamate.

Il nostro progetto, rivolto ai bambini dai 3 ai 6 anni, ha coinvolto sei Scuole Materne (quattro private e due statali) del I° Circolo di San Vito e della Direzione Didattica di Cordovado, si è protratto per tre anni (1996,1997,1998) ed ha visto coinvolti 479 bambini (vedi Tab. 1).

La batteria di prove utilizzata è costituita da strumenti standardizzati e disponibili in letteratura e si propone di valutare gli aspetti rilevanti per l'apprendimento, organizzati nelle aree visuo-percettiva, grafo-motoria, mnestica, linguistica e logico-matematica. Una specifica attenzione è stata destinata, nel caso dei bambini di 5/6 anni che si apprestano ad affrontare la Scuola Elementare, all'analisi dei prerequisiti specifici per l'apprendimento della lettura e scrittura ed in particolare alle abilità metafonologiche.

Ulteriori elementi riferiti alle caratteristiche emotivo-relazionali e al comportamento sociale sono state fornite direttamente dalle insegnanti.

Il lavoro ha avuto inizio con la presentazione generale del progetto e delle sue modalità operative ai responsabili e alle insegnanti delle scuole materne.

Successivamente anche i genitori dei bambini ne hanno potuto prendere visione e, dopo avere dato il loro assenso, gli operatori sono entrati nelle sezioni per fare conoscenza con i bambini, integrandosi e adattandosi alle loro attività didattiche, nel tentativo di ridurre al minimo l'intrusività della loro presenza.

Ciò ha consentito di evitare, al momento della somministrazione delle prove, situazioni di disagio verificabili di fronte all'interlocutore estraneo che entra nell'ambiente scolastico.

Contemporaneamente, gli insegnanti hanno avuto modo di conoscere le caratteristiche e le finalità di ciascuna prova, appropriandosi delle modalità di somministrazione e valutazione, anche attraverso opportune sedute di simulazione effettuate insieme agli operatori. Durante il primo anno di realizzazione del progetto la batteria è stata applicata in parte dagli operatori scolastici ed in parte dagli operatori del Servizio; negli anni successivi, gli insegnanti hanno progressivamente assunto il compito di somministrazione delle prove.

Alla fase di somministrazione delle prove è seguita l'analisi dei risultati. I punteggi di ciascun bambino in ogni singola prova sono stati confrontati con i dati normativi ricavati dalla letteratura, utilizzando come parametri di riferimento il valore della media e della deviazione standard. Per alcune prove, parzialmente modificate dalla versione originale, sono stati utilizzati i valori normativi ricavati da una taratura effettuata con un campione di popolazione infantile locale. Dai punteggi di ciascun soggetto è stato possibile poi ricavare una scheda/profilo individuale che visualizza in modo sintetico le prestazioni nelle diverse aree e l'eventuale scostamento dai valori medi.

La fase conclusiva ha previsto la verifica finale con gli insegnanti, con i quali si è discusso approfonditamente dei casi risultati problematici. La Tabella 1 consente una analisi quantitativa dei risultati dell'indagine svolta.

Tabella 1
Prospetto riassuntivo dei risultati dell'indagine

1 anno	2 totale soggetti	3 età	4 numero soggetti	5 consulenza agli insegnanti	6 soggetti a rischio	7 rivolti al servizio N.P.I.
1996	40	4/5 anni	17	3 17.6%	1 5.8%	1 5.8%
		5/6 anni	23	4 17.4%	3 13.04%	4 17.4%
1997	211	3/4 anni	70	25 35.7%	9 12.8%	1 1.4%
		4/5 anni	64	13 20.3%	7 10.9%	0
		5/6 anni	77	6 7.8%	8 10.3%	6 7.8%
1998	228	4/5 anni	121	25 20.66%	7 5.7%	7 5.7%
		5/6 anni	107	32 29.9%	13 12.1%	12 11.2%
Totale	479		479	108 22.54%	48 10.02%	31 6.47%

Nella colonna 5 è riportato il numero dei bambini che nel proprio profilo individuale presentavano punteggi inferiori alla norma (1 o 2 deviazioni standard) solo in alcune aree: in collaborazione con gli insegnanti si sono individuati dei principi di intervento per privilegiare le attività didattiche più opportune.

Nella colonna 6 è riportato il numero dei bambini che nel profilo individuale presentavano punteggi inferiori alla norma (almeno 2 deviazioni standard) nella maggior parte delle prove. Per questi soggetti, oltre all'attività di consulenza offerta agli insegnanti, è stato consigliato alle famiglie un accesso al Servizio per gli approfondimenti diagnostico/terapeutici del caso.

Nella colonna 7 sono indicati i dati relativi ai casi che si sono effettivamente rivolti al Servizio di N.P.I.

Un incontro finale con tutti i genitori ha consentito una valutazione congiunta sul significato dell'intervento e sugli aspetti generali emersi dall'attività svolta.

Considerazioni

Il nostro progetto prevedeva come passaggio cruciale l'acquisizione di sistematiche competenze osservative/valutative da parte degli insegnanti. Questo punto si è rivelato come un elemento qualificante dell'intero percorso, esplicitamente richiesto ed apprezzato dagli insegnanti stessi, ma che ha focalizzato un aspetto spesso sottovalutato nel momento in cui un Servizio specialistico ed una struttura educativa ricercano una maggiore integrazione.

L'approccio adottato dagli operatori del Servizio di N.P.I. è essenzialmente clinico: l'analisi delle prestazioni rilevabili con l'applicazione di una batteria di prove viene assunto come indice significativo delle funzioni psichiche ad esse sottese. L'approccio adottato dalla Scuola Materna pare enfatizzare, invece, la definizione di contenuti ed obiettivi didattici generali e la progettazione delle attività per raggiungerli. È evidente che si tratta di due modelli non isomorfi, che implicano un rilevante impegno per una reciproca comprensione. Questo aspetto, a cui non disconosciamo un valore di reciproco arricchimento, ci induce tuttavia ad un progressivo adattamento del modello teorico-operativo adottato, nel tentativo di integrare maggiormente le logiche di intervento.

Rispetto all'obiettivo di rivalutazione della professionalità docente, l'esperienza da noi condotta ci consente di trarre, concordemente agli operatori scolastici, un bilancio positivo: la fase applicativa della Batteria di valutazione e soprattutto la fase di analisi, con gli insegnanti, dei singoli casi, si è rivelato un momento particolarmente costruttivo. Ciò ha permesso di arricchire in chiave preventiva le proposte didattiche, orientando maggiori risorse di programmazione su quelle aree risultate meno stimolate, ma particolarmente importanti per gli apprendimenti successivi (ad esempio le abilità linguistiche, quelle metafonologiche...).

I profili individuali costruiti sull'analisi delle abilità analizzate hanno permesso inoltre agli Insegnanti della Scuola Materna di presentare a quelli della Scuola Elementare, nell'ambito della continuità didattica, le caratteristiche di ciascun bambino in età prescolare, al fine di predisporre, nel ciclo successivo, strategie e tempi di apprendimento maggiormente idonei alle competenze possedute.

La scheda "profilo" dei bambini di 5/6 anni è stata inoltre utilizzata dalla Direzione didattica come strumento per la composizione delle classi di I° elementare.

Relativamente all'obiettivo di screening, la nostra sperimentazione triennale ci consente di valutare la modalità adottata come non particolarmente economica per l'individuazione di casi fortemente problematici o a rischio. Questi bambini in realtà vengono comunque facilmente identificati dagli insegnanti sulla base di indici non sistematici, legati a fattori globali di conoscenza e di osservazione. Il problema sta piuttosto nella necessità di effettuare un'analisi puntuale delle funzioni e delle capacità di base del bambino in difficoltà e nel facilitare l'accesso delle famiglie al Servizio specialistico, laddove si renda necessaria una valutazione più accurata del caso e nel definire un piano di intervento che veda attivamente e sinergicamente coinvolte tutte le risorse che ruotano attorno al bambino (la famiglia, la scuola, il contesto sociale, i Servizi..)

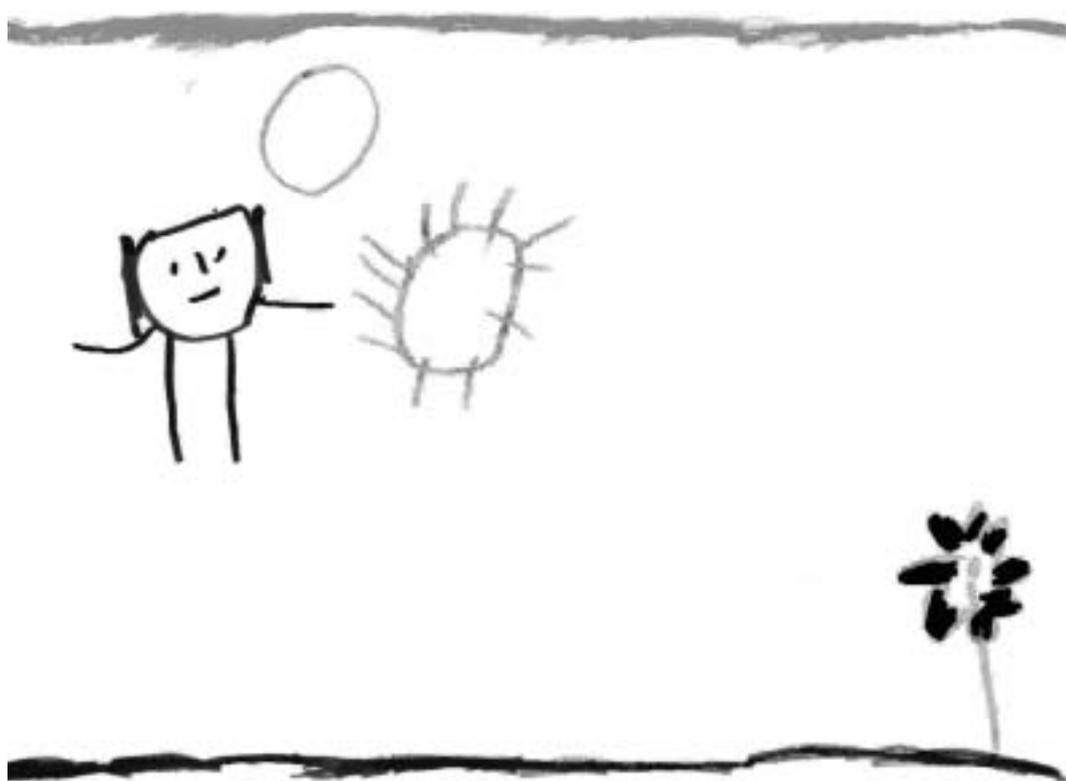
In questo senso, va riconosciuta la specificità e la delicatezza della fascia di età in cui si interviene: ciò induce a considerare necessario un passaggio "dolce" ed "accompagnato" dai luoghi della normale vita del bambino a quelli del Servizio specialistico, dal momento che una prassi fondata sul semplice invio non risulta essere del tutto adeguata.

Su questo principio, a nostro avviso, va ricercata e consolidata una prassi operativa di interazione fra Scuola e Servizio fondata su una maggiore vicinanza ed una maggiore compresenza nei momenti cruciali di rapporto con la famiglia.

Una riflessione più generale riguarda il modello teorico di riferimento che ha orientato il nostro progetto. Le caratteristiche osservative/valutative della batteria di prove adottata si fondano sul valore predittivo dei requisiti specifici all'apprendimento. Pur essendo questo un approccio convalidato da molteplici esperienze cliniche e sperimentali e suscettibile di ulteriori affinamenti suggeriti dalle ricerche più recenti, la nostra esperienza ci conduce a considerare che la complessità dei fattori implicati nello sviluppo degli apprendimenti può non esaurirsi nell'adozione del modello dei prerequisiti e delle abilità di base. Ciò di cui rileviamo la necessità è un nuovo orientamento teorico che possa condurre alla definizione di un profilo olistico del bambino che apprende, ed in cui, oltre alle variabili che analizzano i processi cognitivi siano considerati anche gli stili individuali di apprendimento, le strategie metacognitive e le variabili dinamiche relative alle aree prossimali di sviluppo (Vygotsky 1966, 1980). L'adozione di questi contenuti potrebbe consentire un approccio osservativo più attento al potenziale di sviluppo del bambino, così come può evidenziarsi in una relazione di insegnamento/apprendimento fondata sul principio di mediazione e di mutuo aiuto.

Bibliografia

- Cornoldi C. (a cura di)
1991 *I disturbi di apprendimento-aspetti psicologici e neuropsicologici*, Il Mulino, Bologna
- Ferreiro E., Teberosky A.
1979 *Los sistemas de escritura en el desarrollo del niño*, Siglo XXI editores, s.a., Cerro del agua, Mexico;
Trad. italiana: *La costruzione della lingua scritta nel bambino*, ed. Giunti, 1985
- Gorrini C., Ioghà D., Brunati E.
1993 *Prerequisiti cognitivi e metalinguistici nell'accesso alla lingua scritta* in "Le parole sono fatte di matita"
(a cura di) Brunati E., Gorrini C., Ioghà D., Jahier V., Pavia, Ibis Editrice
- Hammill D.D.
1990 *On defining learning disabilities: an emerging consensus*, in "Journal of Learning Disabilities", 23, pp. 74-84
- Mazzoncini B., Freda M.F., Cannarsa C., Sordellini A.
1996 *Uno screening longitudinale per la prevenzione dei Disturbi di Apprendimento: studio pilota*, in
"Psichiatria dell'Infanzia e dell'adolescenza", 1996, vol. 63: 615-624.
- Pedrabissi L., Santinello M.
1992 *L'analisi dei Prerequisiti*, Pordenone, ERIP Editrice
- Penge R., Capozzi F., Levi G., Mariani E., Pieretti M.
1996 *Uno screening longitudinale per la prevenzione dei Disturbi di Apprendimento: studio pilota* in
"Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza", 1996, vol. 63: 615-624
- Soresi S. (a cura di)
1989 *Materiali per l'analisi delle difficoltà di apprendimento*, volume secondo, Pordenone, ERIP Editrice
- Soresi S., Tampieri G., Czervinsky Domenis L.
1985 *Griglia per l'esplorazione delle abilità di base*, Pordenone, ERIP editrice
- Tucker J., Stevens L.J. e Ysseldyke J.E.
1983 *Learning disabilities: the experts speak out*, in "Journal of Learning Disabilities", 16 (1) pp. 6-14, 24-34
- Vygotsky L.S.
1966 *Pensiero e linguaggio*, Giunti e Barbera, Bologna
1980 *Il processo cognitivo*, Boringhieri, Torino



"Giocare".

Il Metodo Feuerstein

di
Maria Bolzan
e
Franca Bolognin

La teoria:

Il professor Reuven Feuerstein, ideatore del metodo, è docente di psicologia e pedagogia presso l'Università di Bar Ilan di Tel Aviv e presso il George Peabody College della Vanderbilt University di Nashville (Tennessee); ha fondato e dirige a Gerusalemme l'International Center for the Enhancement of learning potential.

Allievo di Piaget e di Rey si è laureato in Psicologia alla Sorbona.

Si è sempre occupato dei problemi connessi alla costruzione del sapere e agli aspetti che favoriscono il raggiungimento dell'autonomia nel processo cognitivo da parte di chi è in situazione di apprendimento.

Ha elaborato il proprio metodo partendo dalle esperienze che l'hanno visto impegnato nelle scuole per figli di deportati ebrei, inizialmente in Romania (Bucarest) e successivamente in Israele.

Il lavoro con questi ragazzi, provenienti da ogni parte del mondo, provati da un punto di vista psicologico, spesso deprivati culturalmente, con differenze linguistiche e sociali enormi, considerati non educabili gli ha permesso di elaborare la teoria della Modificabilità Cognitiva

Maria Bolzan Psicologo - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

Franca Bolognin Logopedista - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

Strutturale e dell'Apprendimento Mediato le cui caratteristiche principali sono:

- la dimostrazione che in ogni età e situazione l'individuo è modificabile sul piano cognitivo;
- la disponibilità potenziale di ogni essere umano a rimettersi in gioco nel processo di apprendimento, attivando e sviluppando risorse ancora latenti;
- la necessità, perché questo avvenga, della presenza di un mediatore che si interponga con intenzionalità in situazione di apprendimento.

Attualmente il metodo trova una larga diffusione a livello internazionale poiché risponde alle esigenze di una società in forte trasformazione, in cui le conoscenze cambiano continuamente e richiedono sempre maggiore flessibilità alla persona. In ambito educativo perciò si tende sempre più non alla trasmissione di contenuti, ma a dare gli strumenti per scoprire strategie adatte a contesti sempre nuovi.

La teoria di Feuerstein e il suo strumento di applicazione (P.A.S., programma arricchimento strumentale) si collocano nel movimento di pensiero denominato "cognitivism" e, all'interno di questo, appartengono al movimento dell'educazione cognitiva che considera la prestazione del soggetto non necessariamente come indicatore valido del potenziale intellettuale ma unicamente come livello manifesto della prestazione. La misura tradizionale dell'intelligenza viene così sostituita da una valutazione dinamica e qualitativa, tesa ad evidenziare il potenziale dell'apprendimento (zona di sviluppo prossimale di Vygotskij) e non la performance di per sé. L'opportuna stimolazione dell'area di sviluppo potenziale produce una modifica strutturale della funzione cognitiva, innescando una sorta di meccanismo potenzialmente in evoluzione continua.

Per Feuerstein, l'efficienza cognitiva dipende, al di là della dotazione genetica e della maturazione individuale, dalla qualità delle interazioni educative; ogni apprendimento avviene anche grazie all'intervento di un adulto competente che aiuta a percepire, elaborare, organizzare risposte adeguate.

Feuerstein non trascura inoltre l'importanza delle componenti emotive nel funzionamento cognitivo.

Il "mediatore Feuerstein", aiutando il soggetto a conoscere le proprie strategie cognitive e a prender coscienza delle potenzialità insite in ciascuno di noi, provoca un miglioramento nell'autostima che a sua volta influenza positivamente l'atteggiamento con cui si affronta un problema. Se ciò non succede, la chiarezza mentale delle strategie usate consente un percorso a ritroso, alla ricerca di ciò che non ha funzionato nelle strategie utilizzate e non nel soggetto. Una differenza sottile, quanto basta a volte per non mettersi in crisi come persona e per offrire nuove possibilità di scoprire altri modi, più adatti, più efficaci, più veloci di porsi di fronte ai problemi, entrando in quel percorso di potenziale evoluzione continua teorizzato da Feuerstein.

Il metodo è articolato in un sistema di diagnosi (L.P.A.D.) rivolto ad individuare le funzioni cognitive carenti e in un programma di arricchimento strumentale che è formato da 14 strumenti, che non hanno alcun riferimento con il contenuto tradizionale del sapere e hanno lo scopo di lavorare sulle funzioni cognitive, attivando nuovi processi di pensiero. L'obiettivo fondamentale non è ampliare le conoscenze ma gli strumenti per conoscere.

.... la nostra esperienza:

Dal Febbraio '98 abbiamo iniziato una sperimentazione con un gruppo di quattro ragazzi, di età compresa tra i 10 e i 13 anni, con potenzialità intellettive nella norma ma con problemi nel rendimento scolastico di entità tale da segnare seriamente, in modo negativo, il percorso di apprendimento.

La frequenza di lavoro è stata, per motivi organizzativi, di una volta alla settimana. L'indicazione ottimale è di due volte alla settimana. Il nostro obiettivo è di sperimentare l'applicabilità del metodo in campo riabilitativo e valutarne i risultati.

Il lavoro, come descritto nell'esposizione teorica, consiste nel condurre i ragazzi a esprimere osservazioni e considerazioni, cercando poi di arrivare a formulare un "principio generale", la cui concettualizzazione prende forma e si consolida attraverso esempi concreti.

Quello che ci ha stupito è stato scoprire la piacevolezza con cui i ragazzi si lasciavano coin-

volgere e come la vivacità e la raffinatezza del pensiero e la proprietà di vocabolario a volte di uno, a volte dell'altro, facevano breccia sui compagni nell'approfondimento di un concetto.

Nel tempo, ma tutto sommato abbastanza presto, i ragazzini hanno iniziato a "rimettersi in gioco" tentando di produrre, chi più chi meno, chi in una forma chi in un'altra, dei propri pensieri, delle proprie osservazioni, delle proprie conclusioni.

Ad esempio di fronte a queste immagini:



I ragazzi dicono:

“sta pensando ... immagina ... sogna”

“secondo me vuole volare, perché ci sono le stelle”

“queste stelle formano un carro ... le linee non ci sono ... sono virtuali, il bambino le vede con la mente”

“il pensiero è fatto di tante cose, come un puzzle”

E che dire della raffinatezza dei principi che uscivano a conclusione della discussione?:

“Quando una cosa si fa per la prima volta è sempre un po' difficile, come per esempio quando un bambino deve stare con qualcuno che non conosce è più difficile”.

Alla fine di un primo percorso, prima dell'interruzione estiva, di fronte alla domanda “che cosa abbiamo scoperto con questo lavoro insieme?”

I bambini hanno risposto :

“a pensare mentalmente”

“a immaginare”

“a fare previsioni”

“queste robe sono servite per autoistruirci”

“e ci siamo anche divertiti”

“e ci siamo anche un po' rilassati”.

Ci sarà la necessità di una supervisione a questo nostro lavoro, che a nostro avviso ha prodotto delle modificazioni circa l'uso di strategie cognitive, ma al riguardo abbiamo interpellato la dott.ssa Minuto (Torino), nostra formatrice, per una verifica obiettiva dei risultati e della programmazione.

Il P.A.S. è dunque un metodo efficace per intervenire sulle situazioni di disagio scolastico e sull'handicap. Come abbiamo appena detto, infatti, gli strumenti non richiedono requisiti di tipo scolastico, perciò forniscono anche al soggetto in situazione di svantaggio l'occasione per ricominciare un percorso di ampliamento e rafforzamento delle proprie capacità in un rapporto di collaborazione con altri compagni.



"La casa".

Percezioni, immagini e pensiero nel metodo "I. Terzi"

di
Elisabetta Vaccario

Dialoghi.

Rosanna *(12 anni, cieca dalla nascita):...*A sentir parlare del fieno sento subito il suo buon profumo!*

Io **: *Lo senti davvero?*

Rosanna: *Sì.*

Io (non aggiungo parola)

Rosanna: *Perchè, signorina, lei non lo sente?*

Io: *No.*

Rosanna (curiosa): *E come fa allora a pensare al fieno?*

Io: *Lo vedo.*

Rosanna: *Ah, perché lei ci vede!*

(*) Rosanna, alunna di Ida Terzi;

(**) Io, Ida Terzi

Tratto da *Il metodo spazio - temporale* di Ida Terzi.

Elisabetta Vaccario Logopedista - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

Attraverso le parole scritte e riportate dai testi citati, si intende porre l'attenzione sulla possibilità di evocare con le parole qualcosa che appartiene alla memoria e si costituisce pensiero; il quale a propria volta nasce dall'esperienza, si forma sulla realtà e si colloca all'interno di uno spazio e di un tempo.

Esperienza, ovvero conoscenza e pratica delle cose per prove fatte da noi stessi o per averle viste fare da altri; essa è quindi l'osservazione che noi facciamo assistendo ai fenomeni nel loro svolgimento ma anche l'intervenire in essi riproducendoli.

Riprodurre, imitare. Questo tipo di attività permette e favorisce il costituirsi dell'immagine mentale; se si pensa l'immagine come imitazione interiorizzata si può pensare che come tale essa deriva dalla motricità. Ciò evidenzia l'importanza e la pregnanza dell'informazione veicolata da afferenze di natura esteroceettiva e propriocettiva. Ancora a proposito di immagine mi sembra interessante il seguente passo:

"Quando si raccontano cose vere e passate, in effetti, non sono le cose stesse che sono passate ad essere cavate dalla memoria, ma solo le parole concepite dalle loro immagini, che si sono fissate nella mente come delle tracce, dopo essere passate per i sensi. E la mia infanzia, che non è più, è nel passato, che non è più: ma nel rievocarla e nel narrarla è nel presente che io vedo la sua immagine, ancora viva nella mia memoria" ... " ed eccomi giunto ai campi e ai vasti palazzi della memoria, dove si accumulano tesori di innumerevoli immagini, per ogni sorta di oggetti della percezione... E il grande antro della memoria tutto questo accoglie... Certo, non sono le cose stesse ad entrarvi: sono le immagini delle cose percepite che stanno lì, pronte a offrirsi al pensiero che le richiama alla mente."

(da Agostino *Confessioni*).

Il pensiero, l'immagine mentale trovano modo di essere resi noti, messi a conoscenza, trasmessi ad altri attraverso il linguaggio, sia esso in forma orale o scritta; linguaggio che è appunto la facoltà di comunicare attraverso l'uso di un codice convenzionale che stabilisce l'insieme di regole e rapporti tra segni, parole dette o scritte, e significati. Mettere a fuoco e quindi comprendere le relazioni del particolare con l'insieme totale, comprendere l'uno e gli elementi costitutivi permette pertanto l'accesso al codice linguistico. La comunicazione stessa avviene in uno spazio ed in un tempo, tempo del parlante e tempo dell'ascoltatore, in un processo ritmico di alternanza.

L'immagine, il suo costituirsi nella mente sono una tappa ed un requisito necessari per lo sviluppo e l'apprendimento; ciò tenendo presente anche che l'immaginazione è oltre a "attitudine a riprodurre sensazioni passate" anche "facoltà di creare delle nuove rappresentazioni concrete".

L'intervento sull'immagine mentale, sia in senso educativo sia in un'accezione terapeutica, è fondamento ed obiettivo del Metodo di integrazione spazio - temporale I.Terzi. Appare opportuno ricordare che si può definire metodo come "la direzione che si impone ai propri pensieri per giungere ad un risultato determinato, e specialmente alla scoperta della verità ed alla sistemazione delle conoscenze".

Il metodo nasce ad opera di Ida Terzi (negli anni 1935-1960) nell'ambito del suo insegnamento in una scuola elementare per bambini ciechi e, come lei stessa diceva, sotto la spinta di un imponente problema pedagogico: rendere autonomo il cammino di quei bambini.

Desiderava portarli ad "immaginare", per poter surrogare nel miglior modo possibile la mancanza della vista, uno spazio più grande di quello che le loro mani e le loro braccia potevano delineare. Prendendo avvio ed attraverso le numerose sperimentazioni sul cammino, I.Terzi arrivò a constatare che le difficoltà che la mente incontra nello svolgimento dell'attività intellettuale (cioè nel cercare di capire le cose e nell'organizzare i dati dell'esperienza), si manifestano anche con un deficit delle idee di tempo e di spazio. Ella intuì che tali disorganizzazioni psichiche trovano riscontro in una disorganizzazione dei dati deambulatori. Mediante l'esperienza deambulatoria, attraverso varie fasi di elaborazione delle percezioni, sfruttando il feed-back continuo tra il vissuto corporeo e la rappresentazione, il soggetto arriva alla costruzione mentale delle idee di tempo e di spazio. Questi concetti sono intesi dall'autrice come il risultato di un'at-

tività mentale che trova il suo corrispondente concreto in effettivi movimenti compiuti dal corpo, i quali sono a loro volta riconosciuti, ricordati e variamente combinati dall'attività mentale.

Gli esercizi proposti dal metodo stimolano il costituirsi di parametri spaziali e temporali sulla base di afferenze di natura propriocettiva, che danno un'informazione ed una traccia lenta ma sicura, ed esterolettiva, che nel bambino sono ancora intense e preponderanti. Ancora un grosso interesse ed un'ampia attività viene dedicata da I. Terzi alla competenza ed organizzazione ritmica sia semplice che sincrona, competenza che svolge un ruolo vasto e determinante nella comunicazione e nell'acquisizione del linguaggio.

Si possono così delineare, in modo succinto, le caratteristiche del metodo:

- condizioni particolari di ambiente per lo svolgimento dell'attività: luogo ampio, luce soffusa, piedi scalzi ed occhi chiusi;
- molteplicità della modalità di consegna: verbale, imitativa, guidata, su rappresentazione grafica; ciò permette un adeguamento all'età del bambino, al suo livello cognitivo ed alle possibilità comunicative;
- vissuto corporeo e rappresentazione: il primo costituito da afferenze di natura propriocettiva (muscolare, articolare e vestibolare) ed esterolettiva, la seconda come prodotto dell'elaborazione a livello mentale delle afferenze.

Ida Terzi definisce le rappresentazioni "lo specchio della mente": esse possono essere sia di tipo motorio che grafico, e mettono a conoscenza del diverso grado di consapevolezza e di capacità di integrazione delle informazioni possedute da parte di un bambino, riguardo ad una stessa esperienza motoria e deambulatoria prima di giungere alla completa padronanza della stessa.

Ida Terzi sottolinea pertanto che non esistono "risposte giuste o sbagliate, ma risposte diverse" in quanto frutto di una diversa capacità raggiunta.

L'analisi della risposta fornita dal bambino condurrà alla ricerca di modalità più facilitanti, che gli permettano una rielaborazione dei dati del vissuto fino ad una rappresentazione mentale più integrata sotto l'aspetto spazio - temporale.

Nel corso degli anni l'applicazione del metodo interessò fasce più ampie di soggetti sia nella patologia (sensoriale e psichica), sia nelle normali problematiche evolutive e dell'apprendimento. L'aspetto basilare e molteplice delle competenze che il metodo permette di educare, rende lo stesso fruibile anche in contesti riabilitativi diversi. In particolare, poi, la modalità di proposta e la strutturazione degli esercizi consentono un'utilizzazione degli stessi sia in veste di test di verifica dei deficit di organizzazione dei dati di tempo e di spazio, insiti in tutte le percezioni sensoriali, sia come guida e proposta per un progetto educativo e terapeutico. L'esperienza di applicazione del metodo, in quanto operatore di un servizio di N.P.I., permette di affermare che esso costituisce uno strumento adeguato e di ampia applicabilità nell'attività riabilitativa e di prevenzione - educazione, sia dell'organizzazione ritmico-motoria, sia di integrazione spazio-temporale. Queste competenze che sottostanno all'acquisizione del linguaggio, nella sua forma verbale e scritta, favoriscono anche abilità quali ad esempio la percezione e la discriminazione uditiva.

Già da parecchi anni alcuni operatori del servizio, avendo avviato da tempo il percorso formativo, stanno applicando il metodo sia nella propria programmazione riabilitativa sia attraverso la costituzione di gruppi di lavoro sperimentali condotti in collaborazione con la scuola e gli insegnanti; affrontando infatti il metodo concetti base (cui si legano quantità - numero, geometria, ritmo, linguaggio), si adatta ed integra col programma didattico dell'intera classe e permette pertanto di lavorare sia con situazioni che presentano un disturbo evolutivo sia con situazioni di handicap.

"La mamma torna presto." Aveva messo ordine nel caotico dolore della separazione dalla donna spiegando che era un'esperienza a tempo determinato, provvisoria, che avrebbe avuto fine. Per vincere il dolore della separazione aveva utilizzato il tempo. Intorno a un bambino le persone vanno e vengono (...) l'ambiente prende forma e si dissolve. Allora lei aveva usato le parole. Le parole richiamano e fissano quello che è lontano. Con i suoi elenchi si era assicurata che quello che aveva conosciuto sarebbe tornato.
(da *I quasi adatti* di Peter Hoeg)

Bibliografia

Ida Terzi

Il senso e la nozione di spazio attraverso l'educazione del movimento deambulatorio.
Torino, ristampa 1983 - Ed. Omega;

Ida Terzi

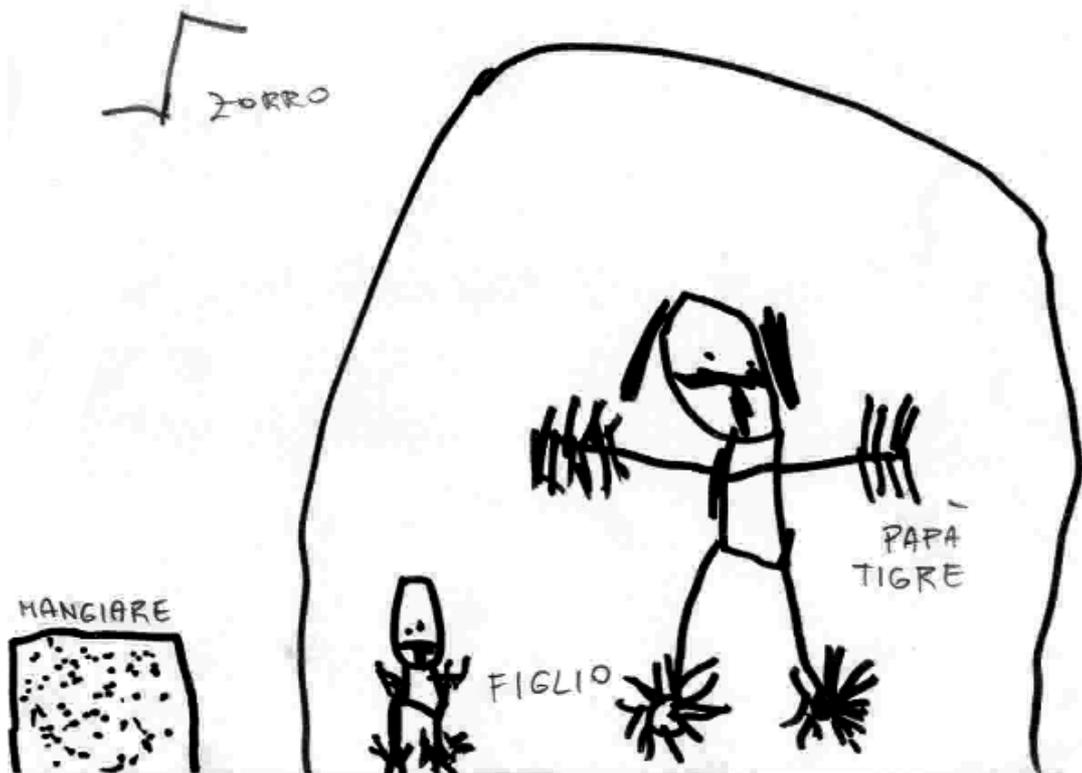
Il metodo spazio - temporale.
Ghedini editore; Milano, '95;

Ida Terzi

Il metodo spazio - temporale Terzi
In Quaderni A.I.T.R. anno VI, n° 2;

J. Perrone, F. Bolognin

Il metodo di integrazione spazio - temporale I Terzi
comunicazione al convegno - Prevenzione delle difficoltà di apprendimento - Pordenone, aprile 1989.



"Con il papà".

Jazz e Terzi

di
Maria Laura
Scomparcini

1° episodio

Io: *Piacere, Laura.*

Lui: *Ciao, sono Martino.*

Io: *Anche tu a questo aggiornamento sul metodo Terzi...*

Lui: *Sì, sono educatore part-time in casa di riposo a Mogliano.*

Io: *Ah, io sono terapeuta al Servizio di Neuropsichiatria Infantile di Pordenone.*

Martino ed io cominciammo ben presto a interloquire con la dott.ssa Risoli dell'A.I.R.M.T. (Associazione Italiana per le Ricerche sul Metodo Terzi) impegnata in un' articolata spiegazione sui canali sensoriali, l'esteroceattività, la propriocettività e i meccanismi secondo i quali la mente integra i dati percettivi per costruire l'idea di spazio e tempo; sostenevamo che molta parte delle esperienze motorie e dei fattori percettivo-motori che sottendono all'apprendimento proprio di tali concetti sono indispensabili anche alla corretta percezione del suono e sono patrimonio di un musicista.

Maria Laura Scomparcini Terapista della Riabilitazione - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

Ci guardammo.

Io: *Perchè, tu cosa suoni?*

Lui: *Io sono diplomato in clarinetto. Suono classica e jazz. E tu?*

Io: *Io sono cantante, faccio jazz. Tengo corsi sull'improvvisazione vocale e l'ear training. (1)*

Lui: *Ah...*

I tre livelli di formazione sul metodo Terzi svolti assieme quell'anno passarono tra giochi e sfide, esercizi e gare a chi fra noi due aveva la più fervida fantasia, la più fine percezione e la maggior memoria quali/quantitativa motoria, acustica, sensoriale, spaziale.

Era evidente ai due formatori e ai colleghi corsisti (che si dimostravano peraltro simpaticamente spaventati all'idea di eseguire gli esercizi in coppia con noi perchè troppo difficili e sofisticati), che Martino ed io ci sentivamo fin dall'inizio completamente a nostro agio all'interno del metodo perchè, evidentemente in altre sedi (probabilmente il conservatorio e le scuole di musica) avevamo già sviluppato, integrato, raffinato ad altro fine (quello musicale) quegli stessi dati che servono per una costruzione più puntuale dello spazio e del tempo.

2° episodio

Dall'Istituto Magistrale di Sacile ricevemmo la richiesta di svolgere un paio di incontri con due quinte classi per una prima conoscenza e un iniziale approccio anche pratico al metodo.

Con la collega logopedista preparammo il lavoro e ci accordammo su come svolgere questi incontri.

Emozionate e orgogliose per questo incarico ci presentammo il giorno stabilito per cominciare gli incontri.

Personalmente mi interessava molto incontrare queste 40 ragazze diciannovenni con piercing in ogni dove, anfridi e ciocche di capelli viola e verdi e osservare, questa volta da formatrice, le loro performances di fronte a un metodo che, sperimentato subito di persona, le metteva di fronte alle loro competenze spazio-temporali.

Ognuna esprimeva nelle consegne loro affidate (per es. "nelle traslazioni rettilinee orientate", o "vettori", il comando era "cammina in avanti", oppure "ora disegna quello che hai fatto", il tutto sempre bendate) il proprio maggiore o minore livello di integrazione spazio-temporale, attraverso rappresentazioni grafiche più o meno precise prima sulla tavoletta cosparsa di plastilina e poi sul foglio col pennello.

Quando alla fine si trattò di effettuare la famigerata rotazione del corpo sull'asse verticale, ma soprattutto di rappresentarla graficamente, soltanto un paio di ragazze disegnarono un punto anzichè un cerchio, come spesso avviene.

Delle due, una avevo già avuto modo di notarla per l'attenzione e l'interesse manifestati agli incontri, la pertinenza delle domande e la precisione con la quale eseguiva le consegne motorie e grafiche, oltre che per il bel viso ovale, la pelle olivastria e una folta coda di capelli neri.

Terminato l'ultimo incontro ero piegata ad allacciarmi le scarpe da ginnastica (gli esercizi si eseguono tutti scalzi) nella classica posizione a ginocchia estese, a me tanto familiare: la memoria motoria non mi tradiva, per tanti anni a pattinaggio mi ero così chinata ad allacciare, stringere o sciogliere i lacci dei miei scarponcini bianchi. Da lì, a testa in giù mi voltai verso la porta. Le ragazze uscivano, era finita l'ultima ora. Ma quando uscì lei, prima di imboccare la porta raccolse qualcosa riposto dietro a un mobile accanto allo stipite: era la custodia della sua viola!

(1) Parte della didattica musicale che sviluppa il riconoscimento ad orecchio dell'altezza dei suoni e la memoria musicale, senza l'aiuto di uno strumento e col minimo supporto della scrittura musicale, per arrivare all'identificazione immediata di intervalli, scale, accordi, progressioni armoniche e strutture di brani.

3° episodio

Conegliano, Febbraio 1982, 2° anno di scuola per terapisti della riabilitazione.

Alessandra P.: *Però dovremmo fare qualcosa di speciale per festeggiare il compleanno di Laura.*

Io: *Di speciale come?*

Marco C.: *Qualcosa che non hai mai fatto, qualcosa di nuovo.*

Nessuno di noi era mai stato a cavallo ma in quel maneggio c'era un clima sereno, informale e soprattutto le bestie destinate a sostenerci non erano poi così alte. Gli avellignesi sono animali docili, robusti, adatti al lavoro e alla sella, così i sei studenti ci provarono.

Su Cherry, avellignese di 6 anni, alla lunghina^(?) con l'istruttore Renato A.:

Renato: *O.K. Laura, ora hai sentito il movimento del cavallo al passo.*

Hai sentito bene come ondeggia avanti e indietro, no?

Io: *Sì, ho sentito. Mi viene naturale assecondarlo.*

Renato: *Bene. Ora andiamo al trotto, tutt'altra andatura. Vediamo cosa ti viene di fare.*

Al trotto:

Renato: *È O.K. Batti già la sella! ^(?)*

Io: *Mi viene naturale. Per non prendere tanti colpi sul sedere.*

Renato: *Solo alcuni però lo fanno spontaneamente la prima volta che montano.*

Ma tu, che lavoro fai?

Io: *Studio per diventare terapeuta e studio musica. Chitarra, percussioni, voce.*

Renato: *Ah, ecco. Io sono chitarrista. Suono flamenco.*

(2) Lunga corda legata da un lato al capo del cavallo e dall'altro alla mano sinistra dell'istruttore, mentre con la destra tiene la frusta. L'istruttore resta fermo mentre il cavallo gira in tondo.

(3) Movimento ritmico di sollevamento e ricaduta leggera sulla sella che nella monta inglese il cavaliere esegue al trotto per assecondare il sollevamento ritmico del posteriore del cavallo.

Il caso

Massimo era un bambino intelligente di 10 anni che iniziava l'ultimo anno di scuola elementare.

Andava male in matematica ma in tutte le altre materie era fra i migliori. Mi ripeteva spesso che l'aritmetica gli era ostica ma che era in geometria ad essere una frana.

Presentava gli esiti di una Paralisi Cerebrale Infantile per un'anossia da parto gemellare prematuro (aveva un fratello omozigote sano!) in un quadro di tetraparesi con maggiore deficit all'emisoma destro e rigidità diffusa. Scriveva dunque con la mano sinistra (il fratello identico era invece destrimane) e a scuola usava una carrozzina manuale, spinta per lo più dai compagni o dall'assistente.

Fuori effettuava la maggior parte dei suoi spostamenti in braccio ai genitori, i cui nervi sciatichi gridavano vendetta in due schiene dolenti e provate per tanti anni da tale sovraccarico.

Massimo effettuava brevi tratti (10-15 passi) sorretto da un deambulatore, con una lentezza e un dispendio di energie enormi per superare la rigidità, che stringeva i muscoli del suo corpo come dentro a un'armatura arrugginita.

Quando, terminata la seduta riabilitativa, lo invitavo ad avvicinarsi alla scrivania per concordare i successivi appuntamenti, succedeva qualcosa di inaspettato: a meno che la carrozzina non fosse già correttamente orientata, Massimo cominciava a spingerla nella direzione in cui casualmente si trovava, trovandosi inesorabilmente dopo poco, stupito e spaesato, con le spalle davanti al naso. *Ma dov'è finita la scrivania?*, si sarà chiesto guardandosi attorno. Correggeva la rotta e, per tentativi ed errori, dopo molti, interminabili, minuti giungeva a me.

Ridevamo insieme per sdrammatizzare un momento francamente drammatico: io scivolavo lentamente sotto il tavolo esausta per l'attesa, tra lo stupefatto, l'inorridito e il divertito, storcendo gli occhi e tirando fuori la lingua.

O.K., mi dicevo. Non ha ancora imparato ad usare la carrozzina: lo metto a terra. Nella palestra sgombra da ostacoli lo invitavo allora a raggiungere un punto stabilito rotolando o strisciando, le due andature che meglio effettuava autonomamente. La stessa scena!

Ancora. Aveva una bella bici a tre ruote, sapeva pedalare e tenere il manubrio, ma nonostante ciò non la usava se non col papà o la mamma che camminando accanto a lui gli controllavano il manubrio. Non sapeva infatti mantenerla a distanza costante dal marciapiedi: da solo sarebbe finito in mezzo alla strada o a cozzare contro il marciapiedi con la ruota anteriore.

A scuola scoprii che sbagliava le operazioni in colonna (ma a mente eseguiva correttamente anche quelle a due cifre) perchè non collocava spazialmente le cifre secondo la regola "decine sotto le decine, unità sotto le unità", come in fig. 1.

$$\begin{array}{r} 14 + \\ 220 + \\ 130 + \\ \hline 5790 \end{array}$$

Mostrandogli poi una decina di sagome (quadrati, rettangoli e triangoli regolari) non riconosceva una figura richiesta, mentre sapeva a memoria che il rettangolo ha quattro angoli retti e i lati a due a due uguali. Non sapeva leggere l'ora in un orologio con le lancette. Odiava i puzzle. Non riusciva a tenere il tempo di una canzonetta conosciuta ed era stonato come una campana, non potendo riconoscere un suono acuto da uno più grave.

Assieme alla formatrice iniziammo con Massimo il metodo Terzi perchè era evidente la presenza di un disturbo della percezione spazio-temporale.

Il danno cerebrale, la conseguente lateralizzazione indotta e soprattutto la scarsità di esperienza motoria fin dai primissimi anni di vita, avevano impedito una corretta costruzione dell'immagine mentale di spazio e tempo.

Si fece un lungo lavoro per ricostruire gli elementi necessari e degno di nota fu il fatto che, pur in un bambino che non avrebbe mai camminato autonomamente, la percezione della rotazione intorno al proprio asse verticale fu percepita e quindi rappresentata graficamente come un punto, soltanto quando glielo si fece sperimentare, anziché in carrozzina (magari un po' storto, magari rigido e impacciato), ma sorretto in piedi.

Osservazioni

È indubbio che l'esperienza motoria contribuisca sostanzialmente alla costruzione dell'idea mentale di spazio e tempo (vedi il caso di Massimo), ma è altrettanto vero che può non essere sufficiente, come nei casi dei bambini ciechi di Ida Terzi i quali, da sempre in istituto, non riuscivano ad imparare il percorso dalla classe al bagno, o dalla camera al refettorio).

Evidentemente solo ponendo l'attenzione a determinati elementi che ci provengono dallo spostamento del nostro corpo nello spazio, si favorisce lo sviluppo dell'integrazione spazio-temporale. In questi anni ho potuto notare inoltre che avere un approccio alla musica di tipo ritmico, e quindi essenzialmente fisico (battere il tempo, ballare a tempo, suonare uno strumento a percussione), insieme al porre attenzione alla percezione fine acustica (ear training) piuttosto che visiva (lettura del pentagramma), favorisce l'organizzazione mentale dello spazio e del tempo, nella direzione dell'acquisizione non già della musica ma, molto più importante e complessa, della "musicalità" e dell'idea mentale della musica stessa. Come non pensare in fondo che l'organo deputato all'orientamento del corpo nello spazio è lo stesso che usiamo per la percezione acustica, cioè l'orecchio? O che il movimento ritmico del corpo nello spazio, base della danza, del pattinaggio e della ginnastica artistica o dell'equitazione, per fare solo alcuni

esempi, è ingrediente fondamentale per una corretta costruzione dell'immagine mentale di spazio e tempo, come pure di tanta parte degli esercizi proposti da Ida Terzi?

E d'altra parte la Terzi insiste sulla necessità della creazione dell'immagine mentale attraverso un percorso deambulatorio e la sua successiva corrispondente rappresentazione grafica, perchè solo allora si possa affermare che l'integrazione dei dati afferenti è avvenuta; allo stesso modo la didattica musicale non può prescindere dalla rappresentazione grafica (trascrizione su pentagramma) dell'idea musicale, sia essa originale o che si tratti di una frase musicale dettata, per poter verificare dall'esterno la corrispondenza dell'idea musicale stessa.

Alfred Tomatis, foniatra, uno dei più grandi ricercatori e terapeuti, docente di audipsicofonologia alla Scuola di Antropologia di Parigi, psicolinguista e direttore del Centre International du Langage, afferma nel suo "L'Orecchio e la Voce" a proposito delle funzioni dell'orecchio interno:

Mentre l'apparato vestibolare è destinato a misurare gli spostamenti di grande ampiezza, che corrispondono ai movimenti corporei, la coclea per parte sua è sensibile a spostamenti molto ridotti, di ordine infinitesimale come quelli dei suoni. Rappresenta in sostanza un completamento del vestibolo dotato dello stesso materiale, ma si organizza in maniera diversa per assicurare delle funzioni complementari...

Nella sua attività, il ruolo dell'orecchio è duplice. Infatti l'orecchio possiede due polarità. Da una parte, attraverso il vestibolo, organizza la gestualità necessaria all'atto del canto; che si appoggia in qualche modo all'atto dell'ascoltare, assicurato dalla coclea. In altre parole, sarà necessario assicurare una postura d'ascolto del corpo, sulla quale si sovrapporrà quella del canto.

Una posizione psico-fisica d'ascolto, dunque, risulta necessaria alla corretta percezione dei dati cinestesici che ci provengono dall'interno del nostro corpo che si sposta, come d'altra parte per la corretta identificazione dei suoni: non si percepiscono infatti con la stessa precisione se coricati, o in piedi, o curvati in avanti, o durante il cammino.

A proposito di ritmo, poi, ricordiamo come il battito cardiaco della propria madre sia tra i primi suoni ritmici che percepiamo e come tanta importanza dia al ritmo Ida Terzi da suggerire di percorrere a ritmo i percorsi deambulatori più complessi (pentagoni, esagoni, greche) per poterne solo così percepire le caratteristiche: l'ampiezza degli angoli, la lunghezza dei lati.

Ancora un'idea. Come mettere in relazione quella certa incordinazione psico-motoria (e, secondo la mia esperienza, anche musicale) dei bambini e/o degli adulti non completamente lateralizzati, ambidestri o anche francamente mancini, con la teoria dell'orecchio destro come "orecchio guida" di Alfred Tomatis, secondo il quale

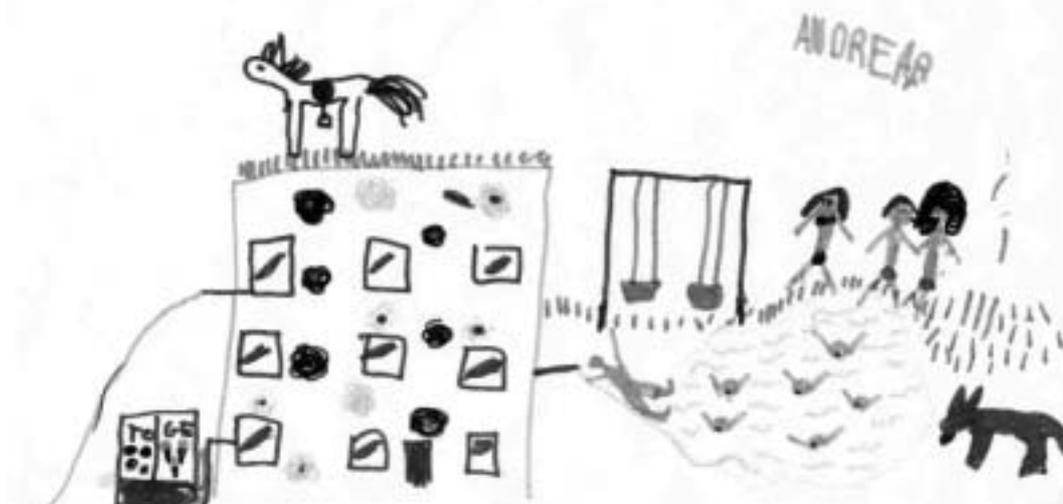
"...l'orecchio sinistro non può in nessun caso sostituire il destro. E anche quando si dimostra solidamente educato e perciò dominante, non riesce mai a garantire una funzione guida" ?

La parola chiave dunque è ascolto, riguardi esso i dati che derivano dal nostro corpo, dal nostro orecchio, dall'ambiente esterno, oppure, *last but not least*, riguardi l'ascolto al bambino che sempre, se pazientemente ascoltato, ci suggerisce idee e proposte per il suo stesso percorso riabilitativo ed educativo.

Bibliografia

1. Terzi I., *Il Metodo Spazio-Temporale. Basi teoriche e guida agli esercizi*. Ghedini Ed. 1995, Milano.
2. Tomatis A., *L'Orecchio e la Voce*. 1983 Baldini & Castoldi Ed.
3. Hindemith P., *Teoria musicale e solfeggio*. 1968 Suvini Zerboni Ed.
4. Fussi f., Magnani S. *L'arte vocale. Fisiopatologia ed educazione della voce artistica*. Omega Ed. 1994, Torino.
5. Terzi I., *Il senso e la nozione di spazio attraverso l'educazione del movimento deambulatorio*. Omega Ed. 1983, Torino.

LA SCUOLA CHE LA VOGLIO: CAVALLI SOPRA IL TETTO, UNA PISCINA
SUL PRATO CON LO SCIVOLO. LA SCUOLA TUTTA CON I FIORI
SUL MURO. UN FRUTTIVENDOLO SOTTO LO SCIVOLO CHE VENDE
TORTE DI MIRTI E CIGLIE E GELATI ALLA FRAGOLA E
ALLA CIOCCOLATA. 2 ALTALENE, 3 MAESTRE BUONISIME
CON IL COSTUME. 1 CANE PER GIOCARE. FIRMATO



"La scuola che la voglio".

Il paesaggio come cura

di
Sandra Puiatti

A proposito dell'esperienza di un Giardino Didattico coordinata dal Servizio Programmazione e Politiche Sociali della Provincia e a cura della Cooperativa Laboratorio Scuola di Alberto Grizzo, del Servizio Educativo Territoriale e del Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Sanitaria n. 6, nel parco di Villa Carinzia.

*... noi in fondo abbiamo solo da esistere ma con semplicità, con
insistenza, come esiste la terra, docile alle stagioni, chiara, scura,
nello spazio, non chiedendo di posare se non nella rete di influssi
e di forze in cui le stelle si sentono sicure.*

R.M. Rilke (Lettere su Cézanne)

Il Mont Sainte-Victoire affascinerà Cézanne per tutta la sua vita, come un luogo sacro, dimora di un Dio. Il paesaggio è messo insieme, composto un po' alla volta da percezioni successive, non è presente, quindi, da subito allo sguardo. È il *motif*, come lo definisce Cézanne, cioè non un qualunque soggetto di un quadro, ma uno scorcio di natura, un paesaggio appunto.

La costruzione di un paesaggio richiede la ricerca continua di un equilibrio di forme, si disegnano molte linee parallele, richiami, legami, interruzioni che mettono insieme, trattengono

Sandra Puiatti Psicologo - SNPI dell'A.S.S. n.6 "Friuli Occidentale" - Pordenone

cose poste su piani diversi di profondità: la curva di un albero in primo piano riprende da vicino la linea delle montagne lontane. La trama delle forme, nel colore, diventa palpabile, ha uno spessore senza che la profondità e il peso degli oggetti vengano sacrificati.

L'aver usato un dipinto e dei concetti della pittura introduce il paesaggio in quanto metafora della cura all'interno dell'esperienza di un laboratorio che ha come sfondo naturale un vecchio e prezioso giardino, quasi sconosciuto alla città. Si rivela così il segreto della cura, intesa come prendersi cura: la capacità di creare una trama che tiene senza che la singolarità e l'unicità dei singoli elementi (cioè dei soggetti in questione) venga sacrificata.

È immaginare un progetto educativo, formativo o terapeutico con il fine di creare un "paesaggio" dove possa trovare luogo il singolo, senza sentirsi un caso; è immaginare che un bambino possa andare a scuola e trovare un luogo dove si è accolti e si riesce a costruire, a inventare progetti per sé e per l'altro.

Spesso l'istituzione assegna destini, cioè delinea un percorso preciso ad un soggetto che diventa appunto un "caso". Ci chiediamo, a volte, cosa può inventare e dare all'altro un soggetto sofferente, anche gravemente handicappato o un bambino a scuola, se si volge l'attenzione allo sfondo, se si ha cura di preparare un'accoglienza che si moduli e tenga conto di chi deve accogliere.

L'altro giorno un simpatico bambino raccontava il suo sintomo: una grande paura di muoversi da solo, paura delle scale, della strada, di raggiungere l'amica vicina per giocare. Ciò che prima era parte di un paesaggio, di una mappa in cui egli si muoveva liberamente, con piacere, diventa ora motivo inquietante per stare chiuso in casa. Al di là di ogni diagnosi clinica apparentemente fin troppo facile, è chiaro che il paesaggio che un bambino costruisce via via che cresce è improvvisamente sparito, privandolo di una trama che contiene, dove riceve senso l'incontro con l'altro. Senza questa mappa anche i legami cominciano a vacillare, gli amici nel cortile di scuola non lo cercano più ed egli rimane solo, chiuso dentro un cespuglio a spiare il gioco degli altri.

Un paesaggio, quindi, è sempre legato agli incontri, è ricerca continua di movimento, di trasformazione, mantiene in vita la dimensione progettuale, che è sempre dimensione di desiderio, di chi cura ma anche di chi viene curato.

L'esperienza del Giardino Didattico accoglie, da più di due anni, un piccolo gruppo stabile di persone adulte portatrici di handicap, alcune classi di scuola materna ed elementare che hanno usato il laboratorio in momenti programmati, studenti di scuola superiore che hanno potuto avere l'occasione di un tirocinio sul campo; un'esperienza di fili tessuti che legano e tengono insieme i singoli elementi in un desiderio di apertura al nuovo, a ciò che ancora deve accadere e non può essere previsto. Il paesaggio è quello del parco di Villa Carinzia, della serra, dei semenzai, ma, in fondo, di ogni piccola cosa che può scaturire in tali luoghi, come un fine ordito preparato da sinergie diverse ma armoniche.

Lo scorcio di natura del laboratorio del Giardino Didattico permette una dimensione progettuale vera, trasformativa, cioè fa in modo che l'assetto attuale sia da considerare sempre superato, per una tensione alle sorprese. Quanto di più lontano possa esserci da un "laboratorio protetto", ad esempio, che, per definizione, tende a proteggersi, cioè ad eliminare qualsiasi rischio del nuovo.

E i luoghi, si sa, accolgono nella gravidanza della loro storia che si fa subito presenza negli antichi alberi del parco, questi abitanti che resistono alle più tenaci istituzioni, ad ogni cambiamento, e diventano una forte presenza mitica.

E ormai il mito, l'altro respiro del paesaggio, regala cose che ci tolgono dal fare quotidiano, dagli scopi pratici e da fini utilitaristici, per farci assaporare, anche solo per un attimo, quella dimensione cosmica che alberi antichi trattengono: un bosco delle Dolomiti ci fa ancora trattenere il respiro, come quando veniamo a sapere che per alcuni scolari arrivati nel parco delle sorprese è avvenuto un *incontro* il giorno in cui Stefano si è dimenticato del suo handicap e, dalla caverna di una vecchia quercia, ha cominciato a raccontare storie ai bambini fino a diventare il loro folletto. Questo è un paesaggio che tiene insieme, fa incontrare e cura i bambini ed anche chi vive in una situazione di disabilità.

Anche i nidi costruiti nel laboratorio dai ragazzi andranno poi ad abitare tra gli alberi e saranno ritrovati nel passare delle stagioni, con gioia anche da chi nella propria esistenza ormai poco raccoglie che non riguarda questioni di riabilitazione, cose importantissime, ma che si azzerano se non prendono senso nella vita quotidiana di un soggetto.

Si racconta del paesaggio come ultima dimora del mito, se ne sono accorti i bambini delle scuole che hanno attraversato il parco con stupore, toccando con mano tutto quel movimento di vita che cresce e che il laboratorio ha loro offerto. Quali compagni migliori di un vecchio albero abitato da un folletto o di un seme germogliato quasi per caso? Lo sanno le maestre, a scuola, quando succede che la realtà, nel suo trasformarsi, restituisce al bambino impegnato nella propria impresa di esistere, quel senso vitale che nessuna lezione riesce a trasmettere.

I bambini hanno ritrovato i folletti in quel paesaggio che si è venuto a creare per una fortunata coincidenza di occasioni e di incontri; hanno ritrovato, nella loro passeggiata nel parco, qualcosa che l'infanzia ormai rischia di perdere: la favola, il mito, custodi preziosi della saggezza dei tempi e l'hanno ritrovato in un luogo dove non avrebbero mai osato cercare perchè pensato come inaccessibile e "specialistico".

L'attenzione di Alberto Grizzo è stata quella di aver dato inizio ad un viaggio senza un itinerario ben definito ma non per questo meno competente, lasciandosi portare dall'impossibile, da una meta che è la soddisfazione dei ragazzi con handicap, dei bambini delle scuole, ma anche degli operatori, nell'incontrarsi. E chi avrebbe mai potuto immaginare che un portatore di handicap si trasformasse in uno gnomo o un paraplegico accettasse il rischio di cadere continuamente dalla carrozzina, per osare finalmente, senza paura, oltrepassare quel limite che lo chiude per riuscire a piantare la sua pianta? In un Parco delle Sorprese questo succede.

Intervento tenuto alla Giornata di Studio sull'esperienza del Giardino Didattico il 6.11.1997 nel Parco di S. Floriano



È consentita la riproduzione e la traduzione,
sia integrale che in riassunto, di articoli
e di notizie soltanto a condizione
che ne sia citata la fonte e per fini
di sanità pubblica e non a scopo di lucro.
Finito di stampare in aprile 2000
500 copie

ISBN 88-900235-4-6



B O O K S E I

AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N.6 FRIULI OCCIDENTALI