

Passoscuro e oltre: riflessioni sul passato e sulle possibilità future

Lynne Murray

Emerita Professor in the School of Psychology and Clinical Language Sciences at the University of Reading

Passoscuro, pubblicato nel 2022 e ora disponibile su RaiPlay, racconta l'esperienza personale e professionale di Massimo Ammaniti, neuropsichiatra e psicoanalista [1]. Al centro c'è il racconto del suo tempo al Padiglione 8, nell'ospedale psichiatrico di Santa Maria della Pietà, a Roma, che ospitava giovani, e anche bambini, con una serie di disabilità. Il regime ospedaliero, all'epoca convenzionale, poneva severe restrizioni alla vita dei bambini, con gravi conseguenze per il loro sviluppo; è toccato ad Ammaniti, insieme a contemporanei come Basaglia, affrontare il sistema, con sfide che alla fine hanno portato alla chiusura di tali istituzioni. Anche se non più in atto, la conoscenza di tali condizioni porta importanti lezioni per noi oggi, in particolare alla luce delle successive ricerche sullo sviluppo del bambino. Quelle che seguono sono riflessioni, presentate in occasione dell'uscita del film *Passoscuro* al Palazzo delle Esibizioni di Roma nel maggio 2023, su ciò che possiamo imparare dal passato e sulla possibilità di costruire programmi basati sull'evidenza per sostenere i bambini vulnerabili e le loro famiglie. Nel formulare queste riflessioni, e a parte il contributo che ho ricevuto dallo stesso Massimo Ammaniti, ho avuto la fortuna di avere avuto conversazioni dettagliate con amici e colleghi che stanno lavorando in modi diversi per migliorare le pratiche mediche, psicologiche ed educative; sono particolarmente in debito con Costantino Panza, Erica Cappellano, Andrea Guzzetta, Fabiola Neri e Rosario Montiroso per il loro aiuto.

Sono rimasta molto colpita da questo libro di Massimo Ammaniti per vari motivi, tra cui uno personale. Sono stata cresciuta insieme a bambini e giovani con disabilità, con problemi analoghi a quelli di molti dei bambini del Padiglione 8, perché mio padre si prendeva cura di loro, e noi vivevamo nella stessa residenza. Questi ragazzi erano i miei amici intimi e ho trascorso molto tempo libero con loro. Pensare che bambini piccoli come i miei amici siano stati oggetto degli abusi descritti è stato davvero scioccante.

C'è inoltre un motivo professionale, perché il mio lavoro come ricercatrice clinica riguarda lo sviluppo di bambini con difficoltà, sia a causa dei problemi in famiglia, sia a causa di malattie infantili. Allo stesso tempo, riguarda gli interventi per migliorare lo sviluppo di questi bambini, soprattutto attraverso i genitori e la comunità. Come rispondere a questo libro e a questo film? Mi sembra che vi siano due direzioni – una che guarda indietro per capire meglio cosa è successo per non ripetere la stessa cosa in altri contesti, l'altra che considera ciò che l'evidenza di oggi, quella di Massimo Ammaniti inclusa, ci insegna sullo sviluppo dei bambini in modo da fare meglio in futuro, creando le condizioni affinché i bambini realizzino il loro potenziale.

Per quanto riguarda le lezioni del passato, sembra che una base fondamentale per il maltrattamento al Padiglione 8 è stato dare la diagnosi "irrecuperabile": questo processo di etichet-

tatura poi ha portato direttamente a un processo di disumanizzazione; i bambini non erano visti come bambini, ma come "altro", non completamente umani, non "come noi". Come ha descritto il sociologo Haslam, in tali circostanze, l'autosanzionamento morale da parte di quelli che si prendano cura dei pazienti si disattiva selettivamente, e l'autocondanna viene sospesa quando l'identificazione con la vittima è bloccata [2]. Questo processo probabilmente spiega la decisione da parte dell'istituto di non usare i nomi dei bambini, né di permettere loro di indossare i propri vestiti – oggetti che avrebbero conferito loro un'identità personale – sarebbe infatti stato troppo rischioso e insopportabile per i responsabili amministrare il trattamento, o piuttosto il maltrattamento, se, allo stesso momento, i loro pazienti fossero stati considerati bambini veri. Allora cosa potremmo trarre da quello che Massimo Ammaniti ha raccontato?

Nel contesto più ampio, i processi di disumanizzazione che Ammaniti ha rivelato, e in particolare il modo in cui il linguaggio può essere utilizzato per disumanizzare le persone, possono servire come "bandiere rosse" nei momenti in cui ci riferiamo alle persone usando espressioni come "non sono come noi" (per esempio, per i migranti o per i prigionieri), perché queste parole potrebbero essere strumentalizzate per giustificare trattamenti abusivi [3].

Scuole

Riguardo al trattamento dei bambini, ci sono già stati notevoli progressi nella cura dei bambini con disabilità a seguito delle testimonianze come quella di Ammaniti e dei suoi colleghi, con la chiusura di istituti residenziali speciali e cambiamenti nella legge (1975) per stabilire programmi di cura individualizzata all'interno del sistema scolastico. Inoltre, dal 2019, il Profilo di Funzionamento, che usano le scuole, predispone interventi secondo i bisogni dell'alunno; all'interno viene descritta la situazione familiare, didattica, relazionale e le attività scolastiche ed extrascolastiche che occorrono. Purtroppo non ci sono sempre le risorse locali disponibili per realizzare questi obiettivi, ma le aspirazioni rappresentano un notevole progresso, almeno per i bambini in età scolare.

Esperienza precoce-bambini adottati

Andando avanti, la ricerca sullo sviluppo del bambino, come quella di Ammaniti, conferma la grande importanza dei primi anni di vita. Questo è il periodo di massima neuroplasticità, quando il cervello è particolarmente aperto all'influenza dell'esperienza. Ciò significa, da un lato, che è un periodo di maggior rischio, con potenziali conseguenze negative di lunga durata quando vi sono difficoltà precoci. Lo vediamo chiaramente nella ricerca con i bambini che hanno trascorso i loro primi due anni in istituzioni e hanno subito trattamenti di cura gravemente inadeguata; in questi casi, lo sviluppo del cervello e il funzionamento sociale e cognitivo rimangono compromessi, anche se questi bambini sono stati poi adottati e hanno ricevuto successivamente una buona cura [4-7]. Ma d'altro lato significa anche che l'intervento precoce, cioè nei primi mesi e anni, ha la possibilità di portare un impatto particolarmente profondo, tale che i problemi iniziali possano essere mitigati più facilmente e il bambino possa essere guidato su un percorso più sano dello sviluppo.

Diagnosi precoce

Questi risultati sullo sviluppo precoce hanno una serie di implicazioni: in primo luogo confermano l'importanza di una diagnosi precoce delle difficoltà. Per molte patologie, che hanno un impatto serio sullo sviluppo di un bambino, è ora possibile condurre uno screening precoce: per esempio, per l'ipoacusia precoce, che può avere effetti marcati sullo sviluppo del linguaggio con conseguenze nel lungo termine sul funzio-

namento sociale e cognitivo, lo screening neonatale è ampiamente intrapreso. Così è per molte malattie genetiche, alcune delle quali possono essere semplicemente curate, come la fenilchetonuria.

Ma l'identificazione precoce dei problemi non è sempre così semplice. Per patologie come la paralisi cerebrale (CP), era la norma ritardare una diagnosi certa fino a quando problemi motori molto chiari non fossero evidenti, e questo può non accadere fino alla tarda infanzia. Questo significa che un'opportunità di intervento potrebbe andare sprecata, esattamente in un momento in cui potrebbe essere di massimo beneficio. Tuttavia l'Italia ha medici e ricercatori in prima linea a livello internazionale nell'affrontare questi problemi. Andrea Guzzetta e il suo team a Pisa hanno sviluppato un metodo di screening molto precoce che prevede lo studio dei movimenti spontanei del bambino che consente di iniziare il trattamento mesi prima della pratica normale [8-10]; sono in atto approcci simili anche per rilevare possibili segni di autismo, che comportano l'osservazione del comportamento naturale del bambino [11,12].

Arrivare a questo punto della diagnosi è, tuttavia, solo un primo passo, perché una diagnosi può coprire una vasta gamma di funzionamento. Per esempio, abbiamo visto solo di recente che un giovane uomo con diagnosi di sindrome di Down, James Martin, ha vinto un Oscar per la sua recitazione; i bambini con paralisi cerebrale o autismo possono variare ampiamente uno dall'altro, così sarà il loro "funzionamento", non la loro diagnosi, che sarà rilevante per la cura che richiederanno. Questo porta a un punto centrale che dobbiamo trarre dal lavoro di Ammaniti: il focus sui singoli bambini e le loro qualità uniche, non guardandoli semplicemente in termini di diagnosi mediche. Questo focus ci riporta anche alla necessità, quando ci si allontana da una semplice diagnosi medica, di considerare la famiglia del bambino e le sue esigenze [13].

La famiglia

Come disse il pediatra inglese Winnicott, "non esiste un bambino", cioè non possiamo considerare il bambino senza considerare anche la famiglia con cui vive [14]. La ricerca mostra come i bambini sono fortemente influenzati dal comportamento di coloro che si prendono cura di loro – ossia, per la maggior parte dei bambini, i genitori o altri parenti – e, quando questi genitori sperimentano difficoltà sia per condizioni socioeconomiche stressanti, sia per problemi emotivi quali la depressione, come diventi molto più difficile dare al bambino un sostegno adeguato [15]. Inoltre, questi problemi familiari sono più diffusi nel contesto di un bambino con problemi come la disabilità [16], e quindi a maggiore rischio di abbandono e maltrattamento da parte dei genitori [17]. Data questa situazione, è molto importante prestare attenzione ai bisogni dei genitori e sostenerli. In questo modo, i genitori possono diventare collaboratori efficaci negli interventi di cura.

Screening delle madri

Una tale strategia richiede quindi non solo uno screening del bambino, ma anche dei genitori, per i quali ci sono delle misure disponibili [18,19]. Si chiede anche, naturalmente, la formazione per coloro che possono poi aiutare le famiglie quando vengono rilevati problemi psicosociali. Per esempio, in alcuni Paesi, lo screening per la depressione post partum è incluso nel servizio sanitario universale poche settimane dopo la nascita e, per le madri depresse, esiste un trattamento a casa [20]. È stato dimostrato negli Stati Uniti che un tale intervento porta benefici a lungo termine non soltanto alle madri, ma anche ai bambini, compresi i comportamenti criminali a lungo termine [21,22], e che i costi associati a questi problemi sono notevolmente ridotti, soprattutto quando gli interventi sono mirati alle famiglie vulnerabili [22,23]. Tali interventi spes-

so mirano ad aiutare i genitori a migliorare la comunicazione con i loro figli, cosa non sempre semplice con un bambino con una disabilità. Ci vuole tempo per osservare le espressioni e i movimenti del bambino e capire il loro senso, e occorre anche un contesto di supporto; ma una volta che il genitore capisce bene il suo bambino e può vedere l'impatto positivo delle cure, un cerchio virtuoso può essere creato, in collaborazione con un team assistenziale multi- e inter-disciplinare. Questo approccio, che pone i bisogni specifici del bambino e della famiglia al nesso del percorso di cura (Patient and Family-centered Medical Home) si sta già svolgendo in alcuni contesti in Italia (es. in Emilia Romagna nel 2019 è stata istituita la Rete regionale delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) [24]), ma la declinazione di questo paradigma è molto disomogenea, con enti locali che si organizzano diversamente a seconda delle risorse disponibili. Quello che ci serve è riconoscere l'importanza dell'intervento precoce al livello nazionale, come è stato per i cambiamenti nella legge che riguardano le scuole.

Conclusioni

Insomma, il lavoro che ha fatto Massimo Ammaniti continua a darci una spinta verso un miglioramento delle condizioni in cui crescono i nostri bambini, e soprattutto quelli nei primi anni della vita; a questo punto abbiamo la conoscenza che ci serve e tocca ai politici darci la possibilità di metterla in atto. ■

Ringraziamenti

Ringrazio i miei colleghi e amici che generosamente mi hanno aiutato a capire meglio i servizi di cura dei bambini in Italia: Costantino Panza, Erica Cappellano, Andrea Guzzetta, Fabiola Neri e Rosario Montiroso.

La bibliografia di questo articolo è consultabile online.

Bibliografia

1. Ammaniti M. Passoscuro. Bompiani 2022
2. Haslam N. Dehumanization: An Integrative Review. *Personality and Social Psychology Review* 2006;10:252-64
3. Bogdan R, Taylor SJ. Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems* 1989;3:135-48.
4. Mackesa NK, Golmc D, Sarkard S et al. Early childhood deprivation is associated with alterations in adult brain structure despite subsequent environmental enrichment *PNAS* 2020;117:641-9.
5. Nelson CA, Zeanah CH, Fox NA et al. Cognitive recovery in socially deprived young children: the Bucharest Early Intervention Project. *Science* 2007;318:1937-40. doi: 10.1126/science.1143921.
6. Sonuga-Barke EJS, Kennedy M, Kumsta R et al. Child-to-adult neurodevelopmental and mental health trajectories after early life deprivation: the young adult follow-up of the longitudinal English and Romanian Adoptees study. *Lancet*. 2017;389:1539-48. doi: 10.1016/S0140-6736(17)30045-4.
7. Zeanah CH, Egger HL, Smyke AT. Institutional rearing and psychiatric disorders in Romanian preschool children. *Am J Psychiatry* 2009;166:777-85. doi: 10.1176/appi.ajp.2009.08091438.
8. Einspieler C, Bos AF, Kriebler-Tomantschger M et al. Cerebral palsy: early markers of clinical phenotype and functional outcome. *Journal of clinical medicine* 2019;8:1616. doi: 10.3390/jcm8101616.
9. Novak I, Morgan C, Adde L et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr* 2017;171:897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689
10. Morgan C, Fetters L, Adde L et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatr* 2021;175:846-58. doi:10.1001/jamapediatrics.2021.0878
11. Hudry K, Chetcuti L, Boutrus M et al. Performance of the Autism Observation Scale for Infants with community-ascertained infants showing early signs of autism. *Autism* 2021;25:490-501. doi: 10.1177/1362361320965397.
12. Sacrey LR, Bryson S, Zwaigenbaum L et al. The Autism Parent Screen for Infants: Predicting risk of autism spectrum disorder based on parent-reported behavior observed at 6-24 months of age. *Autism* 2018;22:322-34. doi: 10.1177/1362361316675120.
13. Noritz G, Davidson L, Steingass K et al; AAP Council on Children With Disabilities, and the American Academy For Cerebral Palsy and Developmental Medicine. Executive Summary: Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2022;150:e2022060056
14. Winnicott DW. *The Maturation Processes and the Facilitating Environment*. Karnac Books, London 1965
15. Murray L, Halligan SL, Cooper PJ. Postnatal Depression and Child Development. In: C. Zeanah (Ed.) *Handbook of Infant Mental Health* 4th Edition NY Guilford Press 2019, pp. 172-186
16. Marquis SM, McGrail K, Hayes M. Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada *J Epidemiol Community Health* 2020;74:173-8.
17. Jones L, Bellis MA, Wood S et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet* 2012;(3: 899-907. doi: 10.1016/ S0140-6736(12)60692-8
18. Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *Br J Psychiatry* 1987;150:782-6. doi: 10.1192/bjp.150.6.782.
19. Howard LM, Ryan EG, Trevillion K et al. Accuracy of the Whooley questions and the Edinburgh Postnatal Depression Scale in identifying depression and other mental disorders in early pregnancy. *Br J Psychiatry* 2018;212:50-6. doi: 10.1192/bjp.2017.9.
20. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance. Clinical guideline 192. Guidelines UK 2020
21. Olds DL, Eckenrode J, Henderson CR et al. Long-term Effects of Home Visitation on Maternal Life Course and Child Abuse and Neglect: Fifteen-Year Follow-up of a Randomized Trial. *JAMA* 1997;278:637-43. doi:10.1001/jama.1997.03550080047038
22. Olds D, Henderson, Jr CR, Cole R et al. Long-term Effects of Nurse Home Visitation on Children's Criminal and Antisocial Behavior: 15-Year Follow-up of a Randomized Controlled Trial. *JAMA* 1998;280:1238-44. doi:10.1001/jama.280.14.1238
23. Heckman JJ, García JL. Social policy: targeting programmes effectively. *Nature Human Behaviour* 2017;1:0019. doi: 10.1038/s41562-016-0019
24. Marangio L, Pretolani M, Garzaniti C et al. Pensare le cure primarie attorno ai bambini e ai ragazzi con paralisi cerebrale infantile. *Pagine elettroniche di Quaderni ACP* 2023;30:d.2