



www.socialnews.it

Anno 8 - Numero 9
Novembre 2011

**Facciamo sì che lascino
l'inferno**

di Miche Saccomanno

**Un problema
di giustizia**

di M. A. Farina Coscioni

**La lotta contro la
malattia mentale**

di Glenn Close

**Cause, genetica, linee
di intervento**

di Franco Panizon

**Fra disabilità
ed integrazione**

di Luigi d'Alonzo

**Strategie per la
salute mentale**

di Teresa Di Fiandra

**C'era una volta
il manicomio**

di Luigi Attenasio

**Una riflessione sul
tema dell'accoglienza**

di don Pierluigi Di Piazza

**Disabilità e salute
mentale in Africa**

di Marco Bertoli

**Con il contributo satirico
di Vauro Senesi**

realizzazione e distribuzione gratuita

SOCIAL NEWS

Rai

Con il patrocinio

Segretariato Sociale

CULTURE A CONFRONTO - MENSILE DI PROMOZIONE SOCIALE

www.segretariatosociale.rai.it



PREMIATO

EUROMEDITERRANEO 2008



DISABILITÀ E SALUTE MENTALE

Dal ritardo intellettivo alla malattia psichiatrica



COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in A.P. - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1. comma 2, DBC TS

INDICE

3. **L'intelligenza del cuore**
di Massimiliano Fanni Canelles
4. **Fra disabilità ed integrazione**
di Luigi d'Alonzo
5. **Oltre il limite**
di Filomena Meola
6. **Cause, genetica, linee di intervento**
di Franco Panizon
6. **Disturbi dell'infanzia e dell'adolescenza**
di Barbara Celani
8. **La ricerca sulla disabilità mentale**
di Francesca Sofia
9. **Tra epilessia ed autismo**
di Anna Maria Zaccheddu
12. **Handicap mentale ereditario**
di Filippo degli Uberti
12. **Prevenzione e predisposizione genetica del RM**
di Barbara Celani
13. **Come riattivare il cervello**
di Anna Maria Zaccheddu
14. **Dalla diagnosi alla presa in carico**
di Sergio Zanin
14. **Quando un papà dice grazie**
di Tullio Ciancarella
15. **La genetica della malattia psichiatrica**
di Cristina Sirch
16. **Strategie per la salute mentale**
di Teresa Di Fiandra
18. **Facciamo sì che lascino l'inferno**
di Michele Saccomanno
19. **L'esperienza di Psicocardio**
di La Redazione di Psicocardio
20. **Un problema di giustizia**
di Maria Antonietta Farina Coscioni
21. **C'era una volta il manicomio**
di Luigi Attenasio e Angelo Di Gennaro
22. **La lotta contro la malattia mentale**
di Glenn Close
22. **La testimonianza di un'infermiera**
di Loretta Viola
23. **La scuola come esperienza di vita**
di Mariella Ciani
24. **Tutti a Valencia!**
di Gulliermo Elvira Vallejo
25. **È tutto un equilibrio sopra la follia**
di Francesco Giardinazzo
26. **Percorsi di salute e partecepeazione a teatro**
di Ivonne Donegani, Maria Francesca Valli e Cinzia Migani
27. **Chi può affermare di essere pazzo?**
di Marino Olivotto
28. **Un appunto dopo dieci anni di lavoro**
di Nanni Garella
29. **"Momenti di Luce" oltre la malattia mentale**
di Giovanni Marrella, Elisa Marcer e Michela Mazzorana
30. **Una riflessione sul tema dell'accoglienza**
di don Pierluigi Di Piazza
31. **Disabilità e salute mentale in Africa**
di Marco Bertoli

Per contattarci:

redazione@socialnews.it, info@auxilia.fvg.it

I SocialNews precedenti. Anno 2005: Tsunami, Darfur, I genitori, Fecondazione artificiale, Pedopornografia, Bambini abbandonati, Devianza minorile, Sviluppo psicologico, Aborto. Anno 2006: Mediazione, Malattie croniche, Infanzia femminile, La famiglia, Lavoro minorile, Droga, Immigrazione, Adozioni internazionali, Giustizia minorile, Tratta e schiavitù. Anno 2007: Bullismo, Disturbi alimentari, Videogiochi, Farmaci e infanzia, Acqua, Bambini scomparsi, Doping, Disagio scolastico, Sicurezza stradale, Affidi. Anno 2008: Sicurezza e criminalità, Sicurezza sul lavoro, Rifiuti, I nuovi media, Sport e disabili, Energia, Salute mentale, Meritocrazia, Riforma Scolastica, Crisi finanziaria. Anno 2009: Eutanasia, Bambini in guerra, Violenza sulle donne, Terremoti, Malattie rare, Omosessualità, Internet, Cellule staminali, Carcere. Anno 2010: L'ambiente, Arte e Cultura, Povertà, Il Terzo Settore, Terapia Genica, La Lettura, Il degrado della politica, Aids e infanzia, Disabilità a scuola, Pena di morte. Anno 2011: Cristianesimo e altre Religioni, Wiki...Leaks... pedia, Musica, Rivoluzione in Nord Africa, Energie rinnovabili, Telethon, 150 anni dell'Unità d'Italia, Mercificazione della donna.

Direttore responsabile:
Massimiliano Fanni Canelles

Redazione:
Capo redattore
Claudio Cettolo
Redattore
Ilaria Pulzato
Valutazione editoriale, analisi e correzione testi
Tullio Ciancarella
Grafica
Paolo Buonsante
Ufficio stampa
Elena Volponi, Luca Casadei, Alessia Petrilli
Ufficio legale
Silvio Albanese, Roberto Casella, Carmine Pullano
Segreteria di redazione
Paola Pauletig
Edizione on-line
Gian Maria Valente
Relazioni esterne
Alessia Petrilli
Newsletter
David Roici
Spedizioni
Alessandra Skerk
Responsabili Ministeriali
Serenella Pesarin (Direttrice Generale Ministero Giustizia),
Paola Viero (UTC Ministero Affari Esteri)
Responsabili Universitari
Cristina Castelli (Professore ordinario Psicologia dello Sviluppo Università Cattolica),
Pina Lalli (Professore ordinario Scienze della Comunicazione Università Bologna),
Maurizio Fanni (Professore ordinario di Finanza Aziendale all'Università di Trieste),
Tiziano Agostini (Professore ordinario di Psicologia all'Università di Trieste)

Collaboratori di Redazione:
Roberto Casella
Rossana Carta
Giulia Cella
Angela Deni
Eva Donelli
Marta Ghelli
Susanna Grego
Bianca La Rocca
Elisa Mattaloni
Christian Mattaloni
Cinzia Migani
Maria Rita Ostuni
Patrizia Pagnutti
Russo Grazia
Enrico Sbriglia
Cristina Sirch
Claudio Tommasini
Valeria Vilardo

Vignette a cura di:
Paolo Buonsante
Vauro Senesi

Grafici:
ISTAT. Istituto
nazionale di stati-
stica e Ministero
della Salute

QR CODE



Periodico
Associato



Questo periodico è aperto a quanti desiderino collaborarvi ai sensi dell'art. 21 della Costituzione della Repubblica Italiana che così dispone: "Tutti hanno diritto di manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni mezzo di diffusione". Tutti i testi, se non diversamente specificato, sono stati scritti per la presente testata. La pubblicazione degli scritti è subordinata all'insindacabile giudizio della Redazione: in ogni caso, non costituisce alcun rapporto di collaborazione con la testata e, quindi, deve intendersi prestata a titolo gratuito. Tutte le informazioni, gli articoli, i numeri arretrati in formato PDF li trovate sul nostro sito: www.socialnews.it Per qualsiasi suggerimento, informazioni, richiesta di copie cartacee o abbonamenti, potete contattarci a: redazione@socialnews.it Ufficio stampa: ufficio.stampa@socialnews.it Registr. presso il Trib. di Trieste n. 1089 del 27 luglio 2004 - ROC Aut. Ministero Garanzie Comunicazioni n° 13449. Proprietario della testata: Associazione di volontariato @auxilia onlus www.auxilia.fvg.it - e-mail: info@auxilia.fvg.it Stampa: AREAGRAFICA - Meduno PN - www.areagrafica.eu Qualsiasi impegno per la realizzazione della presente testata è a titolo completamente gratuito. Social News non è responsabile di eventuali inesattezze e non si assume la responsabilità per il rinvenimento del giornale in luoghi non autorizzati. È consentita la riproduzione di testi ed immagini previa autorizzazione citandone la fonte. Informativa sulla legge che tutela la privacy: i dati sensibili vengono trattati in conformità al D.L.G. 196 del 2003. Ai sensi del D.L.G. 196 del 2003 i dati potranno essere cancellati dietro semplice richiesta da inviare alla redazione.



La famiglia di Carolina, affetta da sindrome di Rett

Dal ritardo mentale...

Il ritardo mentale risulta dall'insieme dei deficit dello sviluppo cognitivo e socio-relazionale. Viene definito dalla compresenza di un quoziente intellettivo inferiore a 70, e due o più problemi adattativi insorti entro i 18 anni di età. Il tasso di prevalenza del Ritardo Mentale è stato stimato intorno all'1%. Il Ritardo Mentale è più comune tra i maschi, con un rapporto maschi-femmine di 1,5:1

Il ritardo mentale può dipendere da anomalie cromosomiche come, ad esempio, trisomie, oppure a condizioni ereditarie dominanti. In questo caso, se un genitore ne è affetto, esiste un rischio di uno su due che il figlio erediti la condizione (es. sclerosi tuberosa, fenilchetonuria, ecc.). Il ritardo mentale può essere causato anche da fattori biologici non genetici, come infezioni in gravidanza (rosolia, toxoplasma, ecc.), incompatibilità tra sangue materno e fetale, uso di alcool o droghe. Tra i rischi perinatali, vi sono quelli legati a prematurità ed asfissia. Tra quelli postnatali, encefalite, meningite (infiammazione del cervello o delle membrane che lo rivestono), traumi e tumori cerebrali, incidenti cerebrovascolari, lesioni cerebrali ed avvelenamenti.

Gravi carenze nelle cure o a livello sensoriale, affettivo o sul piano degli scambi con l'ambiente possono provocare alterazioni dello sviluppo psichico della persona, spesso irreversibili. Queste si possono riflettere anche sullo sviluppo somatico e sulla maturazione neurologica. Uno svantaggio socioculturale (economico, familiare, culturale) può favorire un ritardo mentale, specie in individui che già presentano limiti cognitivi.

Il ritardo potrebbe anche non essere direttamente collegato alla mancanza, ad esempio, della vista o dell'udito, ma da una stimolazione ambientale inadeguata alle peculiarità dello sviluppo psicofisico in assenza di un canale sensoriale.

www.benessere.com

...alla malattia Psichiatrica

La disabilità intellettiva si associa frequentemente alla malattia psichiatrica e, in questo caso, l'incidenza risulta superiore di tre-quattro volte rispetto al resto della popolazione. I dati in letteratura internazionale segnalano una prevalenza di circa il 20% di problemi psichiatrici in età evolutiva (WHO, 2000; Üstün, 1999). Rutter & Taylor (2002) affermano che la presenza di psicopatologia nella popolazione più giovane si attesti tra il 10% e il 20%. Frequente è la comorbidità: il 40% circa dei bambini e degli adolescenti seguiti presso un servizio di salute mentale presenta più di un disturbo nello stesso momento; inoltre esiste una forte compresenza di problematiche psico-sociali (Besana & Spinelli, 2001). I Report dell'Organizzazione Mondiale della Salute (WHO, 2000) segnalano che nell'arco di un anno il 20% circa della popolazione adulta presenta uno o più dei disturbi mentali inquadabili nosograficamente. È noto come disturbi mentali dell'età adulta sono preceduti da disturbi dell'età evolutiva-adolescenziale (WHO, 2000; Üstün, 1999). In particolare, l'8% circa dei bambini e degli adolescenti presenta un disturbo mentale, che può determinare difficoltà interpersonali e disadattamento; non va dimenticato che il suicidio rappresenta la seconda causa di morte tra gli adolescenti (Morosini et al. PNSM, 2001). In letteratura italiana sono ancora esigui gli studi che riportino una documentazione epidemiologica sul disagio e la patologia psichiatrica in adolescenza basata su un campionamento vero e proprio.

www.rivistadipsicologiaclinica.it

Editoriale

L'intelligenza del cuore

di Massimiliano Fanni Canelles

La comunità scientifica internazionale ha recentemente deciso di sostituire il termine "ritardo mentale" con "disabilità intellettive". Le disabilità intellettive comportano limitazioni nel funzionamento affettivo, sociale e scolastico per bassa capacità di adattamento (funzionamento adattivo). Ne deriva una scarsa autonomia personale. Il fatto di non saper affrontare le difficoltà diviene il principale elemento distintivo. Il funzionamento adattivo è direttamente influenzato dal quoziente intellettivo, ma anche altri fattori risultano significativi, come la personalità e i diversi disturbi mentali.

Le cause della disabilità intellettiva possono essere genetiche, con l'espressione di sindromi ereditarie, ma anche gestazionali per infezioni abuso di alcool e droghe da parte della madre. Ulteriori fattori predisponenti possono essere i traumi alla nascita e la nascita prematura stessa, oppure emorragie intracraniche o ischemie cerebrali ed agenti infettivi che comportino encefaliti o meningiti.

A questi si aggiungono anche elementi sociali: si è osservato che carenze sensoriali ed affettive possono indurre alterazioni dello sviluppo psichico. La disabilità intellettiva si associa frequentemente alla malattia psichiatrica e, in questo caso, l'incidenza risulta superiore di tre-quattro volte rispetto al resto della popolazione. La patologia psichiatrica può quindi sovrapporsi al ritardo mentale. Anzi, il ritardo mentale stesso è uno dei più importanti fattori di vulnerabilità psichiatrica. I disturbi psichici più frequenti sono le psicosi, la depressione, i disturbi della condotta, i disturbi d'ansia, i disturbi affettivi, il disturbo da deficit di attenzione ed iperattività.

Nel corso degli ultimi decenni, molto è cambiato nel sostegno e nel trattamento riservati a questi pazienti. Da un concetto di custodialismo, collegato all'emarginazione sociale, in cui la disabilità era vissuta come elemento discriminante, oggi si sta sempre più affermando l'approccio basato sull'integrazione sociale. È stato il lavoro di Franco Basaglia a determinare questa rivoluzione. La rivisitazione del concetto di "malato mentale" inteso come "rifiuto" e la sua restituzione alla condizione umana hanno trovato legittimazione giuridica nella legge 180. Essa ha permesso la chiusura di manicomi-lager ed ha determinato la nascita dei centri di salute mentale con un'organizzazione territoriale. In questo modo, si pone il paziente nelle condizioni di acquisire ed esercitare un livello sufficiente di autodeterminazione.

Oggi la disabilità è definita come una "condizione di salute in un ambiente sfavorevole". L'attuale visione terapeutica è quindi quella di fornire i sostegni necessari per aiutare i malati a superare gli ostacoli che la vita propone loro. Alla persona con disabilità intellettiva e/o malattia psichiatrica associata deve oggi essere garantita una rete sociale che la sostenga, i cui attori sono le famiglie, i servizi di riferimento, le istituzioni, un corretto quadro normativo e le risorse presenti sul territorio. La rete risulta necessaria per sostenere il deficit intellettivo, ma è essa stessa che si arricchisce dei sentimenti e dell'amicizia di cui sono ricchi questi pazienti.

L'inibizione emotiva postmoderna di cui noi - cosiddetti "normali" - siamo affetti viene spesso stravolta dalla spontaneità affettuosa dei malati mentali. Persone con un cervello disabile, ma con un cuore di grande intelligenza. Questa loro ricchezza si coglie e si apprezza nei momenti di ascolto e di confronto con le loro problematiche e con le loro esigenze. Un'intelligenza del cuore percepita e compresa solo da chi è capace di stare loro veramente vicino.

Luigi d'Alonzo

Professore Ordinario di Pedagogia Speciale presso l'Università Cattolica di Milano
Presidente delle SIPeS (Società Italiana di Pedagogia Speciale)

Fra disabilità ed integrazione

Sono passati molti anni da quando il Parlamento italiano recepì le convinzioni che un grande movimento culturale, sociale ed educativo portava avanti fin dagli anni '60, il superamento dell'idea di "istituzionalizzazione" quale metodo educativo e sociale di promozione umana.

Un Paese non può dirsi civile solamente perché è in grado di offrire benessere e ricchezza. È tale quando riconosce la dignità e rispetta i diritti di tutti i suoi cittadini, anche di coloro i quali vivono ai margini, conducendo un'esistenza che richiede continuamente aiuto e sostegno, o sono diversi sul piano fisico, mentale, sensoriale, o non riescono ad adattarsi ai normali canoni di convivenza sociale. L'articolo 3 della nostra Costituzione è molto chiaro: "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese." Un Paese può dirsi civile, quindi, quando riconosce i diritti dei più indifesi e cerca di offrire loro sostegno, protezione ed opportunità idonee alla soddisfazione dei loro bisogni. L'educabilità dell'uomo non può ammettere remore. Se l'uomo, come affermava Rosmini, "è il diritto", non possono essere trascurati nessuna azione e nessun impegno per poter offrire tutto ciò che la sua condizione richiede.

Le persone con disabilità in Italia

Se esiste una realtà, un settore in cui noi Italiani siamo guardati con stima e rispetto, è il nostro modello formativo e sociale di integrazione. Non diciamo questo per rivendicare una sterile supremazia in qualche campo o per orgoglioso nazionalismo fuori luogo ed inconcludente, ma sottolineiamo un dato di fatto: solo ora alcuni Paesi occidentali tentano, con grande fatica, di percorrere i sentieri di integrazione che da molto tempo sono conosciuti in Italia. Sono passati molti anni da quando il Parlamento italiano recepì le convinzioni che un grande movimento culturale, sociale ed educativo portava avanti fin dagli anni '60, il superamento dell'idea di "istituzionalizzazione" quale metodo educativo e sociale di promozione umana. Con la legge 517 del 1977 si aprirono le porte delle scuole comuni all'integrazione, anche se il fondamento giuridico del diritto a frequentare le classi normali risultava già definito dalla legge 118 del 1971. Se guardiamo con occhi attenti e sereni a questi lunghi anni, constatiamo che il cammino effettuato non è stato

vano e quella scelta si impose con tutto il suo valore. Contribuì a modificare l'intera scuola italiana in tutti i suoi aspetti pedagogici e didattici. La presenza nelle classi dell'allievo disabile ha provocato, negli insegnanti, la ricerca di un nuovo modello educativo didattico, capace di soddisfare i bisogni di tutti gli allievi presenti in aula.

L'integrazione a scuola

La scuola ha imparato, e dove si lavora bene ciò è ben documentato, ad accogliere l'allievo con deficit, a dialogare con medici, psichiatri e specialisti della riabilitazione, innestando un processo di costruzione unitaria di percorsi educativi e riabilitativi e di comunicazione multidisciplinare e plurispecialistica grazie anche alla legge 104 del 1992. Dove si lavora bene, l'integrazione ha favorito quell'apertura al territorio che ha dato sviluppo all'interesse educativo verso l'esperienza concreta, valore aggiunto per ogni processo formativo finalizzato a preparare alla vita. Ha costretto gli insegnanti a promuovere un cambiamento radicale nel modello didattico tradizionale, quello cattedratico e, soprattutto nei cicli inferiori, si sono notate innovazioni metodologiche molto interessanti. Ha aumentato il benessere degli allievi poiché l'interesse verso la persona "educanda" è diventato l'aspetto primario del lavoro degli insegnanti, mettendo in subordine il programma ministeriale. Ha favorito l'abbattimento di un altro muro del nostro modello scolastico, l'incomunicabilità fra docenti: gli insegnanti non possono più vivere la loro professione come monadi isolate, hanno compreso che si opera in modo competente e significativo solamente programmando in gruppo ed operando in modo condiviso anche con gli allievi, non solo all'interno di una classe, ma più globalmente a livello di plesso scolastico. Lo studio sulle interazioni sociali degli studenti integrati in classi normali ci dice, inoltre, come i benefici acquisiti siano importanti sia per i soggetti disabili, sia per i compagni privi di deficit.

Una situazione integrativa variegata

Il problema è quello di lavorare bene. Purtroppo, in Italia si notano spesso situazioni educative e didattiche molto negative sul piano integrativo. La precarietà del quadro generale è evidente: una persona disabile deve avere la fortuna di vivere in certi contesti regionali per poter sviluppare al massimo le proprie potenzialità ed alcune zone vanta-

no una capacità di cura migliore rispetto ad altre, ospedali e specialisti della riabilitazione più qualificati, un sistema scolastico più efficace, un'esperienza di integrazione migliore. Ma anche nel medesimo ambito sociale e civile, purtroppo, il disabile non possiede la sicurezza di trovare sempre la competenza necessaria: se inserito in un programma formativo e riabilitativo idoneo, deve augurarsi che lo specialista che lo ha preso in carico sia assunto a tempo indeterminato e possa, quindi, impostare un'azione riabilitativa continuativa nel tempo, mentre, nella scuola, deve sperare che gli insegnanti del proprio team docente siano di ruolo per garantirsi la stabilità e la continuità educativa richieste dalla sua condizione. Questa situazione estremamente variegata e disomogenea si è verificata per molti motivi, in particolare perché le competenze pedagogiche speciali non sono diffuse in tutte le zone del nostro Paese come invece dovrebbero essere. I dati ci dicono che è possibile lavorare sul piano integrativo a scuola e che si possono ottenere i risultati. Purtroppo, però, ciò non si realizza sempre. È questo il problema. Le incompetenze in campo educativo di insegnanti incapaci di comprendere i bisogni degli allievi con problemi, di titolari di cattedra ancora convinti che il "disabile" non appartenga alla classe, ma sia un ospite sopportato solo se c'è il collega di sostegno, di dirigenti impreparati nel gestire e dirigere un istituto sul piano integrativo, conducono molti allievi a vivere con profonda sofferenza un'esperienza che dovrebbe, invece, essere esaltante, sul piano umano e culturale. In questi anni di esperienze educative con le persone disabili, abbiamo compreso che, dove si lavora bene, risulta possibile impostare correttamente un progetto di vita. Anzi, visti i risultati ottenuti quando è stato realizzato, ciò è assolutamente auspicabile per il bene del soggetto gravato da problemi. Migliaia di disabili lavorano, si alzano presto la mattina, usufruiscono dei mezzi pubblici e raggiungono il posto di lavoro come qualsiasi altro cittadino. Certo, molti vivono in famiglia, ma tantissimi risiedono in case di accoglienza e sono felici perché hanno trovato un ambiente stimolante, una nuova casa-famiglia che li ha accettati e presi in carico quando i genitori sono deceduti o prima che le loro forze venissero meno nella cura quotidiana del loro figliolo affetto da deficit. La persona con disabilità va al cinema, a teatro, si reca al mare o in montagna, pratica sport anche se

presenta deficit gravi. La "normalità" della disabilità nei contesti sociali, culturali, lavorativi e sportivi è sempre più una realtà. Ma ciò è dovuto al fatto che queste persone hanno incontrato, nell'arco della loro vita, fin dai primi attimi della loro esistenza, una situazione educativa in grado di promuovere e coordinare le attività riabilitative e specialistiche indispensabili alla loro crescita e sono state inserite in un campo affettivo, sociale ed educativo capace di dare senso compiuto agli sforzi profusi, alla luce di un progetto di vita che fin dall'inizio occorre abbozzare e pensare in modo dinamico ed evolutivo. Quando tutto questo si è realizzato, quando le competenze degli operatori incontrati dal disabile hanno saputo procedere in modo unitario, confrontandosi sulla questione cruciale del progetto di vita, allora i risultati positivi sono stati raggiunti.

Il problema del lavoro della persona con disabilità

È assolutamente necessario che in questo periodo di profonda crisi economica si pensi con attenzione alle politiche scolastiche e sociali a favore delle persone con disabilità. A tutt'oggi, il tasso di occupazione fra i disabili è inferiore alla metà di quello rilevato fra i non disabili. Occorre porre al centro del dibattito politico e sociale l'urgenza del lavoro anche per la persona con deficit, poiché il lavoro è elemento determinante per la crescita dell'autostima e dell'identità, ed è strumento imprescindibile di indipendenza. L'integrazione delle persone con disabilità in Italia è fortemente a rischio: le abilità necessarie per un inserimento dignitoso aumentano di giorno in giorno e diventano sempre più complesse. Per le persone con deficit è sempre più difficile raggiungere l'autonomia personale, di comportamento e di movimento. Ciò rappresenta un vero problema che occorre risolvere. In questi anni si è capito che risulta possibile favorire processi di crescita ottimale rispettando il diritto all'autonomia della persona con disabilità, ma ciò si può ottenere solamente se le competenze sulle tematiche integrative diventano elevate e sempre più diffuse.



Oltre il limite

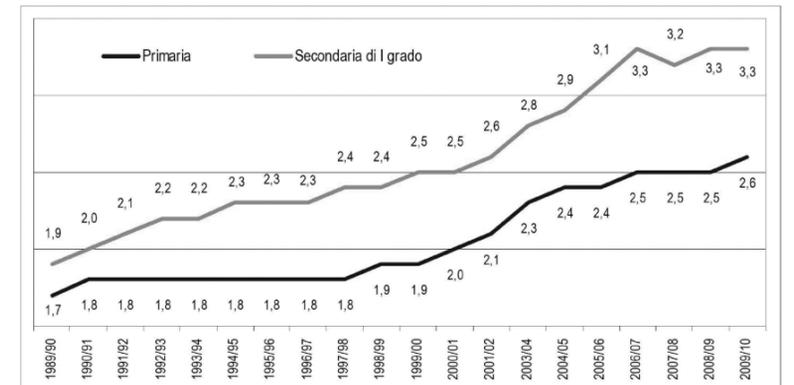
Considerare l'uomo nella sua pienezza implica anche riconoscere la sua dimensione sociale ed il suo diritto alla partecipazione. Il compito dell'educazione è quello di guidare l'uomo nello sviluppo dinamico, durante il quale egli si forma in quanto persona umana.

Ogni Persona, in quanto tale, ha il diritto di essere rispettata nella sua dignità e nella sua unicità ed ha il diritto di essere riconosciuta nella sua globalità. Questo principio deve guidare il modo con cui ci accostiamo e ci relazioniamo a bambini, ragazzi ed adulti con ritardo mentale. Deve inoltre educare il nostro sguardo affinché possa superare le differenze e cogliere l'interessa della Persona che abbiamo di fronte. La quale presenta un ritardo mentale, ma non "è" il suo ritardo mentale. In una prospettiva non parcellizzata, la relazione e l'intervento educativo muoveranno verso una piena considerazione dell'essere umano ed avranno come fine lo sviluppo sistemico di tutte le dimensioni dell'uomo. Tale condizione trova piena realizzazione nell'autodeterminazione. Ciò può realizzarsi solo oltrepassando il concetto di limite, che diffusamente governa i comuni pensieri nell'approccio alle persone con ritardo mentale e disabilità fisiche. In concreto, la relazione e l'intervento educativo devono fondarsi sulla possibilità di perseguire il massimo grado di sviluppo raggiungibile mediante tecniche di insegnamento applicate pazientemente su piccole unità di apprendimento, protesizzazione dell'ambiente, nuove tecnologie. Una delle aree di intervento è quella sulle autonomie personali, le abilità relative ad alimentazione, vestizione, igiene personale, spostamenti all'interno del proprio ambiente. Maggiore è l'autonomia di una Persona, adulto o bambino che sia, maggiore è il suo grado di libertà nel proprio ambiente e maggiori sono le possibilità che si integri attivamente e costruttivamente. Al contrario, se ci si sostituisce al bambino o all'adulto nelle diverse attività legate all'autonomia personale, gli si impedirà di imparare ad essere autosufficiente. Autosufficienza, libertà ed integrazione si conquistano anche attraverso la comunicazione. Spesso, in quest'area, il sentimento di impotenza rispetto al limite è grande. Pluriminorazioni, lesioni cerebrali gravi, autismo, rendono spesso improbabile lo sviluppo del linguaggio verbale. La ricerca del massimo risultato ci ha invece condotti a scoprire che forme di comunicazione alternative e/o aumentative facilitano l'apprendimento della comunicazione funzionale, quella che, qualunque essa sia, consente al bambino ed all'adulto di interagire con le altre persone in modo utile, mettendo in condizione di capire e farsi capire nelle situazioni più importanti della vita. Una comunicazione che permetta di esprimere quanti più contenuti possibile e permetta, altresì, al maggior numero di persone possibile di comprendere ciò che il bambino ha espresso. Esempi di queste forme di comunicazione sono la comunicazione gestuale, che utilizza gesti, movimenti del corpo ed espressioni del viso, la comunicazione pittografica, che si basa sull'utilizzo di immagini, e quella oggettuale, che utilizza modellini tridimensionali. Considerare l'uomo nella sua pienezza implica anche riconoscere la sua dimensione sociale ed il suo diritto alla partecipazione. Questo si attua nelle esperienze condivise di gioia e sofferenza, partecipando alle stesse azioni ed agli stessi sentimenti, aiutando gli altri e facendosi aiutare o, semplicemente, guardando il prossimo. In questo modo, si può vivere la prossimità di natura dell'altro e la sua uguaglianza con noi. Ricordando, però, che uguaglianza non significa, nella società, contrario di diversità. I principi sui quali si fonda non sono astratti egualitarismi, ma sono situati nelle radici della sostanza di ognuno, considerato e rispettato nelle sue diversità. Se dovere dell'uomo è quello di guadagnare la propria personalità conquistando la propria libertà (che muove dal corretto utilizzo della libertà di scelta, fino alla piena affermazione di sé, che si realizza quando l'uomo raggiunge la libertà di autonomia), il compito dell'educazione è quello di guidare l'uomo nello sviluppo dinamico, durante il quale egli si forma in quanto persona umana. L'educatore, e tutte le agenzie educative formali ed informali, aiuteranno la persona in questo percorso, facendo in modo che, nel processo educativo, l'uomo possa realizzare se stesso grazie alla conquista della libertà, interiore e sociale, della pienezza di sé e dell'uguaglianza.

Filomena Meola,

Educatrice Professionale, Lega del Filo d'Oro ONLUS; Terapista ABA

Grafico 1. Serie storica della percentuale di alunni con disabilità sul totale degli alunni per ordine scolastico



Fonte: MIUR

Franco Panizon
Professore Emerito, Dipartimento di Scienze della Riproduzione e dello Sviluppo,
Università di Trieste

Cause, genetica, linee di intervento

Il sospetto e la diagnosi di ritardo mentale (RM) non sono sempre facili. Spesso, la diagnosi giunge solo dopo l'anno o all'ingresso nella scuola materna o, addirittura, nella scuola dell'obbligo. La domanda è se, e fino a che punto, una diagnosi precoce sia utile e desiderabile.

Secondo i criteri diagnostici del DSM-IV e dell'APA (American Psychiatric Association), dell'ICD-10 del World Health Organization (WHO) e del manuale dell'American Association for Mental Retardation (AAMR), il ritardo mentale (RM) consta di:

a) un difetto intellettivo pari ad almeno -2 Deviazioni Standard (DS) rispetto alla norma (Quoziente di intelligenza $QI < 70$);
b) un disturbo significativo delle capacità di adattamento ad un ambiente sociale "normale";
c) un'insorgenza nel corso dell'età dello sviluppo, cioè entro i 18 anni.

In base alla definizione ($QI < -2 DS$) il RM interessa una frangia di popolazione mondiale pari a circa il 3%. In realtà, i dati epidemiologici oggettivi forniscono cifre inferiori nei Paesi a sviluppo avanzato e superiori nei Paesi in via di sviluppo, nei quali le cause acquisite di danno (malnutrizione, distocia, povertà, meningite, malaria cerebrale) sono più rilevanti. Va segnalato che l'AAMR ha proposto di innalzare il limite superiore del RM ad un QI di 75. In effetti, i problemi del bambino sottodotato non sono molto diversi per un bambino con un QI di 70 e per un bambino con un QI di 75 nella fascia comunque del "borderline". Questa variazione raddoppia, di fatto, la prevalenza dei bambini con RM "ufficiale". A sua volta, il RM viene sottoclassificato in lieve (QI 55-70), medio (QI 40-55), grave (QI 25-40) e profondo ($QI < 25$). Il RM lieve è di gran lunga il più comune.

L'etiologia del ritardo mentale

Possiamo semplificare le cause del ritardo mentale suddividendole in genetiche ed acquisite: queste ultime sono le più importanti nei Paesi poveri e poverissimi (patologia perinatale, malnutrizione, malaria cerebrale, meningite) e sono meno rilevanti da noi, limitate, nei fatti, ai nati di peso estremamente basso, ai danni embrio-fetali da alcol (sindrome fetto-alcolica), ai danni da inquinanti ambientali (Pb, fertilizzanti), con numeri molto bassi per l'idrocefalo e gli esiti di infezioni e di danno anossico-emorragico. Quanto al RM su base genetica, lo possiamo dividere in categorie, a confini lievemente sfumati:

a) il RM sindromico, quello della trisomia 21, della X fragile, di tutte le cromosomopatie, e delle 1.290 voci della On-line Mendelian Inheritance in Men (OMIM) che rispondono al riscontro di "Mental Retardation". La diagnosi prenatale, col riconoscimento in utero della trisomia 21 e di altri RM sindromici, ha

consistentemente ridotto i numeri relativi. Quanto ai casi con sindrome clinicamente "minima" (basso peso, anomalie lievi fisiologiche e delle estremità) legate a delezioni telomeriche, di recente acquisizione, anche

questi costituiscono una frazione molto marginale;
b) il RM non sindromico che risponde ai criteri dell'ereditarietà mendeliana e di cui rappresenta l'unica manifestazione ricono-

Disturbi dell'infanzia e dell'adolescenza

Il DSM-IV distingue quattordici tipologie di disturbi dell'infanzia e dell'adolescenza:

Ritardo mentale: condizione di interrotto o incompleto sviluppo delle facoltà intellettive ed adattative. Il quoziente intellettivo (il rapporto tra età anagrafica ed età mentale) è di molto inferiore alla media, con un valore inferiore o uguale a 70-75 (contro i 90-109 di un'intelligenza considerata normale). Esistono diversi gradi di ritardo mentale, da lieve a gravissimo. Le cause possono essere organiche, genetiche e/o psicologiche.

Disturbi dell'apprendimento: difficoltà ad apprendere i concetti basilari del calcolo (disturbo del calcolo o discalculia), della lettura (dislessia) e/o della scrittura (disturbo dell'espressione scritta o disgrafia). Creano forte disagio nel bambino, provocando stanchezza, demotivazione e possibili danni all'autostima legati anche al confronto con i pari.

Disturbi delle capacità motorie: legati, in particolare, alla coordinazione motoria. Si possono rilevare goffaggine, lentezza, difficoltà anche in attività semplici come il camminare.

Disturbi della comunicazione: esistono varie tipologie. Possono riguardare la comprensione, la ricezione del linguaggio, e/o l'eloquio.

Disturbi generalizzati dello sviluppo: gravi deficit della capacità di interazione sociale o della capacità di comunicazione. Si manifestano attraverso comportamenti, interessi ed attività stereotipate. È il caso del disturbo autistico (atteggiamento mentale di ripiegamento su se stesso), del disturbo di Rett (deficit multipli: perdita delle capacità manuali, isolamento, difficoltà psicomotorie), del disturbo disintegrativo della fanciullezza (disturbi nella comunicazione e nell'interazione sociale), del disturbo di Asperger (simile all'autismo, comporta notevoli difficoltà nelle relazioni sociali, schemi limitati ed insoliti di interessi e comportamento).

Disturbo da deficit di attenzione (iperattività): disturbo neurologico presente fin dai primissimi mesi di vita. Si può protrarre fino all'età adulta, connotato da una vivacità esasperata e dall'incapacità di prestare attenzione. La persona è instabile ed iperattiva, esprime grandi difficoltà a mantenere la concentrazione.

Disturbo della condotta: incapacità di mantenere un atteggiamento sociale accettabile. Chi ne è affetto presenta insofferenza alle regole, aggressività verso persone, animali e cose, gravi problemi emozionali e comportamentali (es. rubare, assumere comportamenti violenti).

Disturbo oppositivo di tipo provocatorio: impossibilitato nell'adattamento sociale, il bambino presenta comportamenti ostili e provocatori, non rispetta le regole, cerca di imporre la propria volontà, è vendicativo. Tale disturbo è maggiormente diffuso nei maschi.

Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione dell'infanzia o della prima fanciullezza: comprende tre tipi di disturbi, la pica (ingestione di sostanze non alimentari, come sabbia, ciottoli o capelli), il disturbo di ruminazione (continuo rigurgito e rimasticamento del cibo) ed il disturbo della nutrizione (incapacità di mangiare normalmente e prendere peso).

Disturbi da tic: i tic sono parole o movimenti privi di scopo, del tutto involontari, che tendono a ripetersi con ritmo irregolare. Uno dei disturbi più noti è la sindrome di Tourette, la quale si manifesta sia con vocalizzazioni, sia con tic motori.

Disturbi dell'evacuazione: encopresi, evacuazione delle feci in luoghi inappropriati, dopo i 4 anni di età, ed enuresi, emissione di urine nel letto, o nei vestiti, dopo i 5 anni di età. Tra le cause, difficoltà di tipo relazionale o eventi stressanti.

Disturbo d'ansia di separazione: il bambino manifesta un'intensa sofferenza nell'allontanamento dai genitori o da altre persone care. Manifesta problemi ad andare a scuola, a dormire da solo e può risultare preoccupato, fino all'ossessione, che possa succedere qualcosa di grave alle persone significative.

Mutismo selettivo: il bambino si rifiuta di parlare in determinate circostanze o con determinate persone. Può ricondursi allo stress di un cambiamento.

Disturbo reattivo dell'attaccamento dell'infanzia e della prima fanciullezza: estrema fatica nel rapportarsi in modo appropriato all'ambiente esterno. Si distinguono due tipi principali di disturbo, uno inibito (il bambino è freddo, scostante, tende ad isolarsi ed a mantenere un atteggiamento vigile) e l'altro disinibito (socievolezza eccessiva, fiducia indiscriminata in chiunque). Può ricondursi ad una certa disfunzionalità nei rapporti familiari.

www.benessere.com
Barbara Celani, Psicologia

sciuta dell'errore genetico. Questa categoria è probabilmente destinata a ridursi con l'allargarsi delle casistiche osservate e con il miglioramento degli strumenti diagnostici. Per intenderci, il RM associato a X fragile era stato inizialmente (nel '43) descritto come "non sindromico" (e lo è ancora nelle femmine eterozigoti); lo stesso è accaduto per il RM associato a lissencefalia da mutazione del gene LIS-X (che in epoca pre-RMN non poteva nemmeno essere riconosciuta; nelle femmine eterozigoti, comunque, causa solo una semplice eterotopia a banda sottocorticale; infine, per una mutazione missenso dello stesso gene, può causare, nelle femmine emizigoti, anche solo un RM isolato). I RM non sindromici geneticamente definiti sono tutti X-associati. Tutti esercitano il loro effetto sul citoscheletro e/o sulla formazione e sulla trasmissione delle vescicole sinaptiche implicate nella trasmissione inter- e intra-neuronale dello stimolo, oppure sulla regolazione della cromatina e della trascrizione del messaggio genetico;

c) il RM familiare. In uno studio di popolazione, su 17.000 bambini caucasici è stata rilevata una prevalenza di 1,2% di RM lieve e di 0,5% di RM non sindromico da moderato a grave. Il QI dei fratelli dei bambini con RM da medio a grave si collocava nella norma, con un QI medio di 103 e con un range da 85 a 125 (quindi, con nessun fratello definibile come "ritardato"). Il QI dei fratelli dei bambini con RM lieve è invece risultato significativamente deviato dalla norma, con una media di 85, un range tra 55 e 125, ed una prevalenza di RM attorno al 30%. La conclusione era che il RM grave non presenta una base genetica, a differenza del RM lieve familiare, che, invece, la presenta. Questa ereditarietà sembra poligenica, dovuta ad un accumulo di geni "parzialmente svantaggiosi" di tipo QTL (Quantitative Trait Loci). Questi non modificano la qualità sostanziale, ma soltanto, e parzialmente, la quantità di singoli effetti fenotipici, la cui sfortunata sommatoria arriva ad esprimersi negativamente sul piano clinico. Un altro studio, condotto su 80.000 bambini (289 con RM) ha fornito i medesimi risultati: un genitore con RM lieve presenta una probabilità del 20% di generare figli con RM; se entrambi i genitori sono ritardati, la probabilità sale al 50%. Si tratta di numeri che non si adattano ad un'ereditarietà di tipo mendeliano. Sui gemelli, il RM lieve mostra una concordanza del 75% per i gemelli mono- e del 46% per i gemelli eterozigoti: sono numeri che si adattano all'interpretazione del RM familiare come effetto della sommatoria di geni quantitativi "parzialmente o potenzialmente svantaggiosi", la cui presenza viene considerata più un "fattore di rischio" che un "fattore di danno".

L'intervento

Il sospetto e la diagnosi di RM non sono sempre facili. Nel RM lieve, il comportamento e le performance possono apparire non troppo diversi, per i primi mesi, rispetto a quelli di un bambino "normale". Spesso, la diagnosi giunge solo dopo l'anno o all'ingresso nella scuola materna o, addirittura, nella scuola

dell'obbligo. La domanda è se, e fino a che punto, una diagnosi precoce sia utile e desiderabile. Un'ovvia utilità è quella legata alla prevenzione della nascita di un secondo bambino affetto (consulenza genica e diagnosi prenatale). Nel ritardo mentale familiare QTL-related si accumulano, invece, sia le difficoltà della diagnosi sul caso, sia quelle della consulenza genica, per non parlare della diagnosi prenatale. Ma anche per questo RM (detto "familiare", ma spesso, poi, apparentemente "de novo") una diagnosi non precipitosa, ma nemmeno tardiva, preceduta da un cauto periodo di osservazione, appare doverosa, non soltanto per un generico dovere di "professionalità", ma anche e soprattutto per poter mettere in opera tempestivamente, assieme alla famiglia, i non inefficaci strumenti disponibili per un recupero parziale e per una qualità accettabile della vita. Un intervento che, per il carattere sostanzialmente "morbido" dei geni QTL in causa, ha, in teoria almeno, più probabilità di efficacia di ogni altra forma. Più genericamente, va sottolineato che il Quoziente Intellettivo (o meglio, poiché parliamo di un bambino, il Quoziente di Sviluppo) non è mai dovuto esclusivamente alla qualità della "macchina della mente", ma, per una componente, che nel soggetto non ritardato non è inferiore al 50% della componente ereditabile, è legato alla qualità dell'ambiente. Ciò significa che una famiglia problematica, caratterizzata da scadenti capacità di interazione (o con basso livello culturale), aggrava gli effetti del neurodanno primario, e viceversa. L'esempio critico può essere quello di un RM familiare in cui il lattante ritardato può trovarsi ad essere allevato da una madre ritardata; oppure quello di un bambino con ritardo mentale con madre affetta da depressione post-partum, incapace di interagire con la sua creatura e, a sua volta, messa in difficoltà dall'handicap di quest'ultima. In questi casi, un asilo nido di buona qualità potrà permettere consistenti progressi conoscitivi. Per il RM acquisito sono, o dovrebbero essere, in gioco intense e globalizzanti attività di prevenzione a cui è chiamata l'intera società: parliamo della prevenzione dell'inquinamento ambientale. Una riflessione a parte merita la prevenzione del danno da fumo e del danno da alcol in gravidanza (la sindrome fetto-alcolica, che tipicamente si ripete, in assenza di diagnosi, nei fratelli, e che comunque richiede un intervento preventivo in TUTTE le gravidan-

ze). Inoltre, e in questo dovrebbero essere impegnati i servizi sociali, vanno considerate la possibilità di una prevenzione dell'abbandono culturale ed affettivo nelle situazioni di rischio (ragazze madri teen-ager, situazioni di miseria, madri a loro volta ritardate, situazioni di abbandono o sequestro sociale) ed un'implementazione educativa mirata (asili nido e scuole materne per bambini con madre ritardata e/o culturalmente deprivata). Infine, e questo vale specialmente per i Paesi poveri, va costruito uno spazio per la prevenzione della malnutrizione specifica (iodio, ferro-zinco) o calorico-vitaminica (malnutrizione fetale e post-natale, pellagra).

MEDICO E BAMBINO

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

AAMR, American Academy of Mental Retardation. *Mental Retardation Definition, Classification, and Systems of Supports, 10th Edition, 2002.*

Moog U. *The outcome of diagnostic studies on the etiology of mental retardation: considerations on the classification of causes.* Am J Med Genet 2005;137:228-31.

Wilks ML, Kaski MK. *Why and how to assess the aetiological diagnosis of children with intellectual disability/mental retardation and other neurodevelopmental disorders: description of the Finnish approach.* Eur J Paediatr Neurol 2001;5:7-13.

Hildyard KL, Wolfe DA. *Child neglect: developmental issues and outcomes.* Child Abuse Negl 2002;26:679-95.

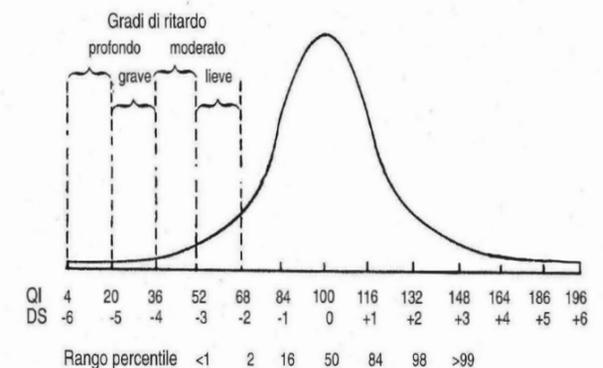
Guerrini R, Masi G, Toniolo D. *Ritardo mentale non sindromico.* Cao A, Dallapiccola B, Nottarangelo LD. *Malattie genetiche. Molecole e geni. Diagnosi, prevenzione e terapia.* Padova, Piccin, 2004:651-62.

Lehrke R. *Theory of X-linkage of major intellectual traits.* Am J Mental Defic 1972;76:611-9.

Morton NE, Rao DC, Lang-Brown H, Madigan CJ, Bart RD, Lew R. *Colchester revisited: a genetic study of mental defect.* J Med Genet 1977;14:1-9.

Nichols PL. *Familial mental retardation.* Behav Genet 1984;14:161-70.

Plomin R, De Fries JC, McClearn GE, McGuffin P. *Genetica del comportamento.* Milano: Raffaello Cortina Editore, 2001



Distribuzione delle misure dell'intelligenza relativamente alla gamma della normalità e del ritardo (basata su QI misurati con il test Stanford-Binet).

Francesca Sofia
Research Program Manager Comitato Telethon

La ricerca sulla disabilità mentale

È evidente che l'individuazione del difetto genetico posto alla base di una patologia determinerà un'importante applicazione sul piano pratico, perché permetterà di stilare diagnosi precise. Lo studio dei meccanismi molecolari consentirà, invece, di decifrare i sintomi della malattia.

Da oltre vent'anni, la Fondazione Telethon è impegnata nel finanziamento della ricerca sulle malattie genetiche. All'interno di questo insieme di patologie vasto ed eterogeneo - se ne contano tra 5.000 e 7.000 - sono numerose le malattie che causano disabilità mentale. Queste, pur avendo in comune il sintomo, la compromissione del funzionamento intellettuale, formano a loro volta un gruppo di disordini estremamente variegato e complesso. Alla base di questa complessità vi è innanzitutto la molteplicità delle possibili cause scatenanti. Esse si distinguono in anomalie cromosomiche, mutazioni in geni che presiedono ad importanti funzioni neuro-fisiologiche, disordini metabolici, difetti dello sviluppo, ecc. Ne deriva che la ricerca scientifica sia multiforme, dovendo indagare cause diverse da cui scaturiscono meccanismi patogenetici diversi. Il contributo di Telethon in questo settore della ricerca è cresciuto considerevolmente negli anni. Sono, infatti, circa un centinaio i progetti finanziati fino ad oggi su patologie che ricadono nella classificazione corrente di "ritardo mentale". Su questi progetti, sono stati investiti complessivamente 20 milioni di euro. La maggior parte dei fondi (oltre l'80%) ha alimentato la ricerca di base sulle disabilità mentali. Si tratta di studi orientati all'individuazione delle cause genetiche delle malattie ed alla comprensione dei meccanismi molecolari alterati. Sebbene ancora lontana dai bisogni dei pazienti e dei loro familiari, questa ricerca è fondamentale per acquisire le conoscenze necessarie a migliorare la diagnosi e la gestione della malattia. È evidente che l'individuazione del difetto ge-

netico posto alla base di una patologia determinerà un'importante applicazione sul piano pratico, perché permetterà di stilare diagnosi precise. Lo studio dei meccanismi molecolari consentirà, invece, di decifrare i sintomi della malattia. Una volta acquisite queste conoscenze, si potrà passare allo studio di possibili soluzioni terapeutiche. Queste dovranno prima essere testate su modelli cellulari ed animali e solo dopo trasferite nella sperimentazione clinica. Per la maggior parte delle malattie che ricadono nella categoria del ritardo mentale, il cammino verso le ultime fasi è ancora lungo e complesso. Tuttavia, incoraggiano i risultati raggiunti in alcuni casi, per quanto limitati. Uno di questi è sicuramente rappresentato dalla sindrome di Rett, patologia che causa un grave deterioramento delle funzioni intellettive e socio-relazionali. Negli ultimi anni, si è registrata una vera e propria esplosione della ricerca, anche grazie al contributo di Telethon che ha investito in Italia circa 3 milioni di euro ed ha selezionato delle vere e proprie eccellenze scientifiche nel campo. Il risultato incoraggiante è giunto da uno studio condotto presso il Wellcome Trust Centre for Cell Biology di Edimburgo. Il gruppo coordinato da Adrian Bird ha dimostrato che i difetti neurologici nel modello animale di sindrome di Rett potrebbero essere reversibili. Con questa informazione, i ricercatori finanziati da Telethon stanno tentando di sviluppare nuovi modelli su cui testare molecole farmacologiche. La speranza è quella di individuare una terapia efficace nel modello sperimentale per poi trasferirla sui pazienti. Se il caso descritto permette di mostrare la

portata e l'importanza della ricerca di base, un altro dato deve confortare. È quello relativo al numero ed alla varietà di patologie con ritardo mentale oggetto dei progetti finanziati da Telethon: Si tratta di 40-50 diverse malattie. In relazione all'investimento stanziato, le principali sono le malattie legate al cromosoma X, come la sindrome dell'X-fragile. Seguono le sindromi di Rett, Williams, Noonan e l'Autismo. Questa straordinaria ricerca sta contribuendo a decifrare importanti meccanismi neurobiologici, metabolici e di sviluppo, la cui comprensione potrebbe determinare ricadute su un insieme molto più ampio di condizioni patologiche associate a ritardo mentale. Il quadro si arricchisce ulteriormente se all'interno dell'analisi si includono anche patologie che, per questioni di classificazione, ricadono in gruppi di malattie diversi dal ritardo mentale, come alcune malattie mitocondriali o lisosomiali in cui si manifesta anche deficit intellettuale. In conclusione, il contributo di Telethon alla ricerca sulla disabilità mentale è molto articolato. Riguarda numerose e diverse patologie in cui il deficit intellettuale può costituire l'effetto primario di una causa genetica, ma anche una manifestazione secondaria di un disordine complesso. A fronte di queste considerazioni, i 20 milioni di euro finora investiti sono una sotto-stima dell'effettivo impegno economico. Da questo sforzo scaturiscono scoperte importanti, periodicamente pubblicate nella letteratura scientifica internazionale. Alcune sono state riportate anche nelle pagine di questo numero di Social News.

Il quoziente intellettivo

La caratteristica principale del ritardo mentale è rappresentata dal funzionamento intellettuale significativamente inferiore alla media, a cui si accompagnano limitazioni importanti nel funzionamento affettivo, sociale e scolastico del bambino o dell'adolescente. Il ritardo mentale può essere lieve, moderato, grave o profondo. L'esordio si colloca temporalmente prima dei 18 anni di età.

Ritardo mentale lieve (QI compreso tra 50 e 70)

I bambini affetti da un ritardo mentale lieve sviluppano competenze sociali e comunicative in età prescolare, incontrano modeste difficoltà nell'area senso-motoria e spesso non sono distinguibili dagli altri coetanei fino ad un'età superiore. Riescono a raggiungere facilmente la quinta elementare ed un livello di apprendimento corrispondente alla prima e alla seconda media. Da adulti, di solito, riescono a badare a se stessi, ma possono necessitare di un aiuto o di una guida in situazioni inusuali.

Ritardo mentale moderato (QI compreso tra 35/40 e 50/55)

La maggior parte dei soggetti acquisisce competenze comunicative nella prima infanzia e, con moderata supervisione, risulta in grado di badare a sé. Miglioramenti significativi si possono ottenere con insegnamenti occupazionali e sociali, ma l'apprendimento rimane comunque limitato. Ciò può comportare anche problematiche relazionali. Da adulti possono svolgere lavori semplici in comunità protette.

Ritardo mentale grave (QI compreso tra 20/25 e 35/40)

I soggetti affetti da ritardo mentale grave presentano un linguaggio grossolano o assente, possono imparare compiti elementari e, da adulti, possono essere in grado di svolgere attività semplici in strutture supervisionate.

Ritardo mentale profondo (QI uguale a 20/25)

La maggior parte di questi soggetti presenta malattie neurologiche non identificate. Nella prima infanzia possono migliorare le funzioni senso-motorie, specie se inseriti in gruppi strutturati con supervisione stretta.

Ritardo mentale non altrimenti specificato (N.A.S.)

Comprende quei bambini con deficit multipli per i quali è difficile valutare il livello di insufficienza mentale, presumibile soltanto attraverso l'osservazione esterna.

www.benessere.com
Barbara Celani, Psicologia

Anna Maria Zaccheddu
Responsabile della Comunicazione Scientifica Telethon

Tra epilessia ed autismo

Le mutazioni associate con l'epilessia e l'autismo modificano la capacità della Sinapsina-1 di regolare il ciclo delle vescicole sinaptiche, organelli intracellulari che garantiscono la corretta comunicazione tra le cellule nervose liberando il neurotrasmettitore a livello delle sinapsi.

Genova, 14 aprile 2011. È stato pubblicato su Human Molecular Genetics, una tra le maggiori riviste internazionali dedicate allo studio della genetica molecolare, lo studio "SYN1 loss-of-function mutations in ASD and partial epilepsy cause impaired synaptic function". Il lavoro, finanziato anche dalla Fondazione Telethon, è frutto di un'importante collaborazione internazionale tra i neurofisiologi dell'Istituto Italiano di Tecnologia e dell'Università di Genova, coordinati dal Professor Fabio Benfenati, ed i genetisti canadesi del Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, coordinati dal Professor Patrick Cossette. I ricercatori hanno dimostrato il coinvolgimento del gene della Sinapsina-1 (SYN1) nell'epilessia e nell'autismo. Le mutazioni associate ad epilessia ed autismo modificano la capacità della Sinapsina-1 di regolare il ciclo delle vescicole sinaptiche, organelli intracellulari che garantiscono la corretta comunicazione tra le cellule nervose liberando il neurotrasmettitore a livello delle sinapsi. Tali scoperte identificano per la prima volta forme di epilessia umana ed autismo su base genetica con un difetto in una proteina delle vescicole sinaptiche. Il gruppo di studio ha evidenziato una grave mutazione nel gene SYN1 presente sul cromosoma X nei membri di una famiglia franco-canadese affetti da epilessia associata ad autismo. Attraverso un'ulteriore analisi su pazienti affetti da autismo od epilessia, altre mutazioni dello stesso gene sono state identificate rispettivamente nell'1% dei pazienti autistici e nel 3,5% dei pazienti epilettici, dimostrando quanto SYN1 sia fondamentale nella predisposizione genetica alle due patologie. «I risultati di questo studio - afferma il Professor Fabio Benfenati - sono fondamentali per due motivi. Il primo, perché dimostrano che le due patologie hanno una base genetica comune. Il secondo, perché permettono di ipotizzare che alla base delle due pa-

La ricerca sulle malattie genetiche rare fa luce su come funziona il cervello

Uno studio dell'Università di Torino chiarisce il meccanismo con cui si formano particolari cellule nervose, alterate in diverse malattie, non solo genetiche.

Dalle malattie genetiche rare allo sviluppo del cervello: uno studio* completamente made in Italy fa luce sui meccanismi con cui si formano particolari cellule nervose alterate in svariate malattie genetiche, come la corea di Huntington, ma anche dall'origine complessa, come l'epilessia. A descriverlo sulle pagine della prestigiosa rivista Journal of Neuroscience è il gruppo di ricerca Telethon coordinato da Giorgio Merlo, Università di Torino, che ha visto anche la collaborazione di Enzo Calautti ed Elena Cattaneo, rispettivamente delle Università di Torino e Milano. Da diversi anni, Merlo e il suo team studiano, grazie a fondi Telethon, un gruppo di geni (Dlx) i quali, se alterati, sono responsabili di malattie genetiche rare caratterizzate da difetti dello sviluppo dello scheletro già durante la vita embrio-fetale, come, per esempio, la mancata saldatura del palato e le malformazioni di mani e piedi. Analizzandone il funzionamento, i ricercatori hanno constatato che questi geni assumono un ruolo molto importante anche nello sviluppo del nostro cervello, in particolare nella formazione di un tipo specializzato di cellule nervose, i neuroni GABAergici. Molto diffuse nel sistema nervoso, queste cellule hanno normalmente un ruolo inibitorio, sono cioè addette a "spegnere" attività troppo intense o prolungate di altri neuroni. Non solo. Alterazioni nella quantità e qualità dei neuroni GABAergici, oppure nel processo con cui vengono prodotti a partire dalle cellule staminali neurali (differenziamento) sono state associate a svariate malattie, tra cui la corea di Huntington, la sindrome di Rett, l'epilessia, la sindrome fetale alcolica e, forse, l'autismo. I ricercatori Telethon hanno quindi studiato questo fenomeno in animali da laboratorio in cui i geni Dlx non funzionano e che presentano una riduzione di neuroni di tipo GABAergico. «Abbiamo visto» spiega Merlo «che anche l'ambiente cellulare circostante è importante per una maturazione corretta delle cellule staminali in questo tipo di neuroni. In particolare, abbiamo scoperto che l'anello mancante tra Dlx e i neuroni GABAergici è una proteina segnale chiamata Wnt5a. Questa è capace di "dirigere" il comportamento delle cellule staminali presenti nel cervello e di indurle a formare proprio cellule GABA». La conferma si è avuta anche osservando come cellule staminali neurali in coltura maturino meglio in neuroni GABAergici in presenza di Wnt5a. «Il prossimo passo» continua il ricercatore «sarà andare a fondo dei meccanismi con cui le cellule staminali presenti nel cervello rispondono a questo segnale: potremmo così ottenere informazioni importanti su qual è il modo migliore per intervenire con dei trattamenti farmacologici e far sì che la produzione di neuroni GABAergici vada a buon fine. Questo lavoro è anche un ottimo esempio di come si possa coniugare la ricerca su malattie genetiche rare - quella che Telethon finanzia in accordo con la propria missione - con lo studio di meccanismi molecolari di base coinvolti anche in patologie a maggiore diffusione».

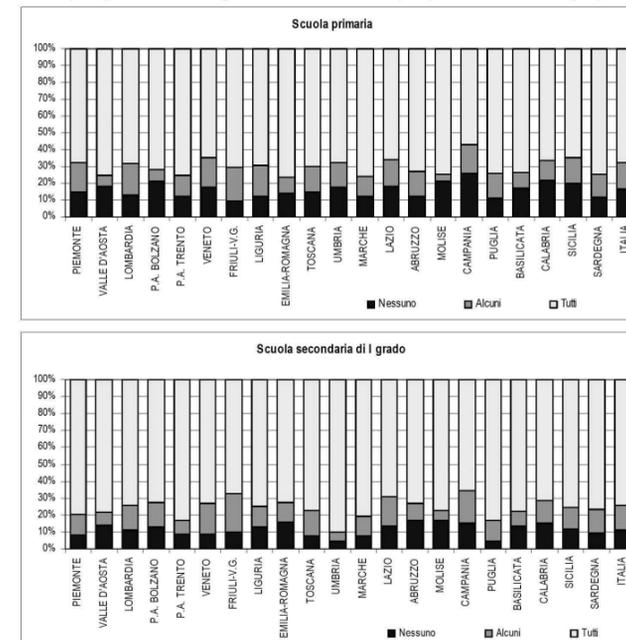
Roma, 18 febbraio 2011

Anna Maria Zaccheddu,

Responsabile della Comunicazione Scientifica Telethon

* S. Paina, D. Garzotto, S. DeMarchis, M. Marino, A. Moiana, L. Conti, E. Cattaneo, M. Perera, G. Corte, E. Calautti, G. Merlo, "Wnt5a is a transcriptional target of Dlx homeogenes and promotes differentiation of interneuron progenitors in vitro and in vivo". Journal of Neuroscience, 2011.

Scuole con alunni con disabilità secondo il numero di insegnanti di sostegno che utilizzano la tecnologia per la didattica speciale, ordine scolastico e regione. Anno scolastico 2009/2010 (valori per 100 scuole della stessa regione)



Fonte: Istat

tologie ci sia un difetto dell'omeostasi sinaptica, cioè del mantenimento del corretto equilibrio tra neuroni che è alla base della regolazione dell'eccitabilità e dei processi cognitivi». La Sinapsina-1 è una proteina che esercita complessi ruoli nello sviluppo neuronale, nella plasticità sinaptica e nella regolazione dell'equilibrio tra eccitazione ed inibizione a livello di sistema nervoso centrale. Il gruppo di ricerca ha inoltre scoperto che le mutazioni della Sinapsina-1 che causano epilessia e/o autismo provocano alterazioni nel rilascio del neurotrasmettitore, con conseguente perdita del controllo tra eccitazione ed inibizione necessari per il corretto sviluppo e funzionamento cerebrale. «I nostri dati hanno dimostrato - continua la Dottoressa Fassio, primo autore del lavoro - che difetti nella regolazione del ciclo delle vescicole sinaptiche possono essere un meccanismo molecolare comune alle due patologie, aprendo la strada alla possibilità di dirigere in questo senso la ricerca di nuovi approcci terapeutici». Epilessia e autismo coesistono in circa il 20% dei pazienti e l'identificazione di fattori genetici comuni consente di studiare i meccanismi

molecolari coinvolti nello sviluppo di entrambe le patologie, passo necessario per poter sviluppare nuove terapie. Il periodo in cui compaiono le due patologie coincide con il periodo di sviluppo in cui si rimodellano i circuiti neuronali in base all'esperienza e ciò suggerisce un possibile meccanismo comune alla base delle due malattie. Sia le crisi epilettiche, sia i difetti comportamentali dell'autismo, sono manifestazioni di anomalie presenti a livello dei circuiti corticali ed un ruolo emergente nella comprensione dei meccanismi molecolari posti alla base di epilessia ed autismo è svolto da geni che codificano proteine coinvolte nello sviluppo delle cellule nervose e nella plasticità sinaptica. «Era già stato osservato che quasi un terzo dei pazienti affetti da diverse forme di autismo viene colpito anche da attacchi epilettici e, viceversa, che nelle forme più gravi di epilessia associata a ritardo mentale, sono spesso presenti dei tratti autistici. - afferma il Professor Patrick Cossette - A conferma di questo, nella famiglia studiata, in tutti i maschi portatori della mutazione genetica in SYN1 era presente l'epilessia ma, spesso, erano presenti anche dei tratti tipici dei disturbi dell'apprendimento e del comportamento conformi ai Disturbi dello Spettro Autistico. Il nostro lavoro individua una possibile causa alla base di questa correlazione». Lo studio, al quale ha collaborato anche la Professoressa Flavia Val-torta, dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano, è stato reso possibile grazie ai finanziamenti della Fondazione Telethon e della Compagnia di San Paolo, ed è stato sponsorizzato dal Programma Bilaterale Scientifico e Tecnologico Italy-Quebec del Ministero degli Esteri.

Dipartimento di Neuroscienze e Neurotecnologie

È la piattaforma di ricerca della Fondazione IIT, diretta dal Professor Fabio Benfenati, rivolta allo studio della "plasticità neuronale". Obiettivo del programma di ricerca del Dipartimento è la comprensione dei meccanismi di base che sottendono alla trasmissione ed alla plasticità sinaptica, con lo scopo di comprendere i cambiamenti nel flusso e nell'elaborazione delle informazioni coinvolte nelle funzioni cerebrali superiori, come l'apprendimento e la memoria. Altro obiettivo, altrettanto importante, è lo studio molecolare e cellulare avanzato di modelli appropriati delle malattie neurologiche, che potrebbe portare a progressi

SE CREDI DI IMPRESSIONARE
NAPOLEONE, TI SBAGLI...



Sindrome di Lowe un problema di traffico

Ricercatori dell'Istituto Telethon di Napoli fanno luce su un meccanismo di base molto importante in chiave terapeutica per una rara malattia ereditaria.

Chiarito uno dei meccanismi che danneggia i reni nella sindrome di Lowe, rara malattia genetica che colpisce anche occhi e cervello: a descriverlo sulle pagine della rivista Embo Journal* è il team guidato da Antonella De Matteis, dell'Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) di Napoli. Questa rara sindrome è dovuta ad alterazioni di un gene, chiamato OCRL1, che contiene le informazioni necessarie ad un enzima essenziale per il traffico intracellulare e per il trasporto delle sostanze. Dato che questo gene si trova sul cromosoma X, in genere sono i maschi ad essere colpiti, mentre le femmine sono portatrici sane. La malattia si manifesta fin dalla nascita con cataratta congenita e grave ipotonìa, poi glaucoma, ritardo mentale e dello sviluppo motorio, convulsioni, disturbi del comportamento, problemi renali. Proprio l'insufficienza renale è il sintomo che mette più a rischio la vita dei pazienti affetti da questa malattia, per la quale, al momento, non esiste una cura risolutiva. Il trasporto di sostanze da e verso la cellula è un sistema molto complesso. Come la stessa Antonella De Matteis ha recentemente illustrato, in una review sul New England Journal of Medicine**, coinvolge oltre 2.000 proteine ed è alterato in almeno 80 diverse malattie genetiche (tra cui varie forme di paraplegia spastica ereditaria e distrofia muscolare). In questo lavoro, i ricercatori del Tigem hanno chiarito per la prima volta che il difetto in OCRL1 si traduce, a livello renale, in un mancato riassorbimento delle proteine presenti nelle urine. «Studiando cellule renali in coltura» spiega la ricercatrice «abbiamo chiarito uno dei meccanismi molecolari alla base di questo fenomeno. Normalmente, OCRL1 ha il compito di dirigere il traffico delle sostanze che la cellula capta dall'esterno, grazie ad un processo chiamato endocitosi: in particolare, a livello dei reni, è responsabile di un preciso segnale chimico per riassorbire dalle urine le proteine che non devono essere eliminate. Quando OCRL1 è alterato, invece, il sistema di trasporto si inceppa e si ha un cronico accumulo di proteine nelle urine. Per quanto si possa tenere sotto controllo farmacologicamente, la proteinuria porta con il tempo all'insufficienza renale, che rappresenta la principale causa di morte precoce per questi pazienti». Questa scoperta apre le porte ad una possibile terapia farmacologica atta a contrastare il danno renale. Come spiega ancora la ricercatrice, «avendo dimostrato quali sono gli specifici segnali chimici che governano questo processo, possiamo andare alla ricerca di farmaci in grado di riequilibrare il traffico di sostanze a livello renale. Parallelamente, grazie ai sofisticati strumenti di microscopia disponibili qui al Tigem, possiamo analizzare migliaia di composti alla volta, alla ricerca di quelli con l'effetto desiderato. Una volta individuati, possiamo andare a studiare il meccanismo con cui esercitano quell'azione. Procedendo lungo queste due strade, contiamo di arrivare il più presto possibile ad un trattamento efficace contro il danno renale».

Roma, 19 ottobre 2011
Anna Maria Zaccheddu,

Responsabile della Comunicazione Scientifica Telethon

* M. Vicinanza, A. Di Campi, E. Polishchuk, M. Santoro, G. Di Tullio, A. Godi, E. Levchenko, M. De Leo, R. Polishchuk, L. Sandoval, M. Marzolo, M. De Matteis, "OCRL1 controls trafficking through early endosomes via PtdIns4,5P2-dependent regulation of endosomal actin". EMBO Journal, 2011.

**M. De Matteis, A. Luini, "Mendelian Disorders of Membrane Trafficking". The New England Journal of Medicine, 2011; 365:10.

Il legame tra ritardo mentale ereditario e ciclo del sonno

Ricercatori del Cnr di Milano propongono un meccanismo di insorgenza di questa malattia genetica nel corso dello sviluppo.

I deficit di apprendimento e memoria sono correlati con l'alterazione dei ritmi del sonno e della veglia: lo dimostra uno studio condotto sul modello animale di una forma genetica di ritardo mentale pubblicato su Nature Neuroscience* da Maria Passafaro, ricercatrice dell'Istituto Telethon Dulbecco che lavora a Milano presso l'Istituto di Neuroscienze del Consiglio nazionale delle ricerche. «Le nostre capacità cognitive sono influenzate dai ritmi circadiani, ovvero dalla scansione delle lancette di una sorta di orologio molecolare interno all'organismo» spiega la Dottoressa Passafaro. «A regolare il ritmo delle lancette sono dei particolari geni la cui attività oscilla nell'arco delle 24 ore, definendo così l'alternanza di sonno e veglia nel corso della giornata. In questo studio abbiamo dimostrato per la prima volta che esiste una correlazione tra una forma genetica di ritardo mentale legato al cromosoma X e il rallentamento del ritmo delle oscillazioni dei "geni orologio"». Si stima che il ritardo mentale colpisca il 3% della popolazione, con problemi nelle funzioni cognitive, nel linguaggio e nei rapporti sociali. Alla base possono esserci difetti nella formazione e nel funzionamento delle sinapsi, i punti di contatto e comunicazione tra le cellule nervose. Esistono anche forme genetiche di ritardo mentale, dovute a difetti in geni presenti sul cromosoma X: uno di questi è OPHN-1, coinvolto proprio nella formazione delle sinapsi. «Studiare e diagnosticare questo tipo di patologia è piuttosto difficile, vista la complessità e l'eterogeneità con cui si manifesta da un individuo all'altro: per questo è così importante studiarne i meccanismi base» spiega ancora la scienziata. Per farlo, i ricercatori Telethon, in collaborazione con Carlo Sala, dell'Istituto di Neuroscienze del Cnr e Pierre Billuart, dell'Istituto Nazionale per la Salute e la Ricerca Medica di Parigi, hanno sfruttato un modello murino della malattia in cui il gene OPHN-1 è reso inattivo. Analizzandone il comportamento, si sono resi conto che questi animali lamentavano dei disturbi nell'alternanza del sonno e della veglia: hanno quindi provato a capire se ci fosse un'interazione fra OPHN-1 ed i geni che regolano i ritmi circadiani. «Per la prima volta - spiega Maria Passafaro - dimostriamo che una proteina deputata alla formazione delle sinapsi regola i geni "orologio". Nei topi modello per il ritardo mentale legato al cromosoma X si osserva un rallentamento nel ritmo di espressione di questi geni. In particolare, questo fenomeno è visibile nella regione del cervello - l'ippocampo - deputata all'apprendimento e alla memoria. Questo suggerisce che, durante le prime fasi dello sviluppo, la perdita del gene OPHN-1 e la conseguente alterazione dei ritmi circadiani possano avere ricadute sulle capacità cognitive dell'individuo». I prossimi passi? Scoprire innanzitutto altri geni, come quelli "orologio", coinvolti nelle forme di ritardo mentale legate al cromosoma X, ma non solo. Parallelamente, i ricercatori proveranno ad individuare meccanismi - e quindi farmaci - in grado di migliorare i sintomi nel modello di laboratorio, nella speranza di trasferire in futuro questi risultati ai pazienti.

Roma, 22 settembre 2011
Anna Maria Zaccheddu,

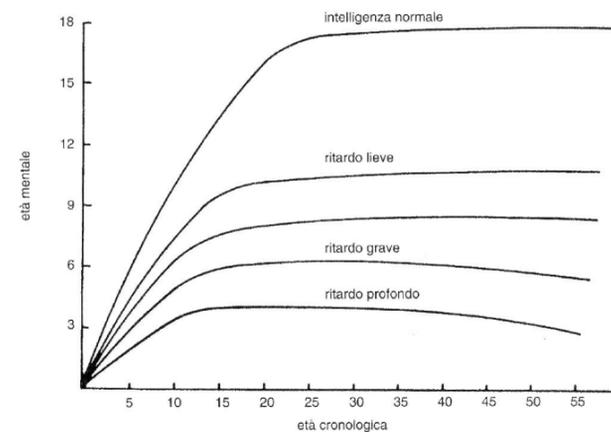
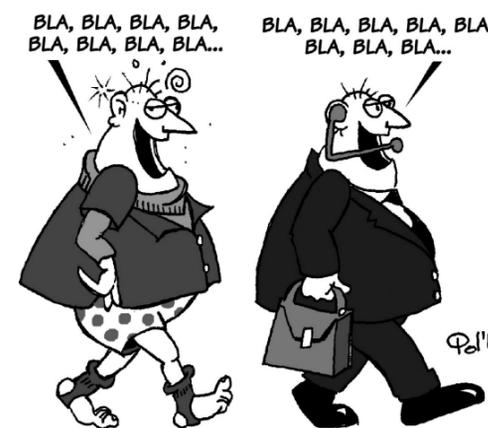
Responsabile della Comunicazione Scientifica Telethon
* P. Valnegri, M. Khelifaoui, O. Dorseyuil, S. Bassani, C. Lagneau, A. Gianfelice, R. Benfante, J. Chelly, P. Billuart, C. Sala, M. Passafaro, "A circadian clock in hippocampus is regulated by interaction between oligophrenin-1 and Rev-erb". Nature Neuroscience, 2011

significativi nel campo della prevenzione, patogenesi, diagnosi precoce e terapia delle malattie cerebrali (epilessia, autismo, Alzheimer, Parkinson, tossicodipendenze).

Istituto Italiano di Tecnologia

L'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) è una Fondazione di diritto privato istituita congiuntamente dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e dal Ministero dell'Economia e delle Finanze, con l'obiettivo di promuovere l'eccellenza nella ricerca di base ed in quella applicata e di favorire lo sviluppo del sistema economico nazionale. Delle circa 800 persone che lavorano presso l'IIT, circa 1/3 è rappresentato da stranieri provenienti da più di 30 Paesi di tutto il mondo, mentre circa 1/4 è costituito da "cervelli italiani rientrati". Un altro 25% dello staff è rappresentato da giovani studenti di dottorato. La produzione di IIT vanta circa 60 brevetti e 2.000 pubblicazioni. Nella sede di Genova collaborano dipartimenti di Robotica (Robotica, Cervello e Scienze Cognitive; Robotica Avanzata; TeleRobotica e Applicazioni), dipartimenti orientati alle scienze della vita (Neuroscienze e Tecnologie del Cervello, e D3) e facility di Nanochimica, Nanofisica, Nanostrutture e Computer Imaging. Dal 2009 l'attività scientifica è ulteriormente supportata da centri di ricerca presenti sul territorio nazionale (Torino, Milano, Trento, Parma, Pisa, Napoli, Lecce) che sviluppano le nuove piattaforme del piano scientifico 2009-2011.

Roma, 18 aprile 2011



Handicap mentale ereditario

Una ricerca coordinata dalla Professoressa Claudia Bagni ha svelato un nuovo ruolo della proteina FMRP (Fragile Mental Retardation Protein), già coinvolta in molteplici processi neuronali.

La sindrome dell'X fragile è causata da mutazioni di un gene presente sul cromosoma X che codifica la proteina FMRP. Le alterazioni di questo gene portano a difetti dello sviluppo neuronale ed a conseguente ritardo mentale. Lo studio ha evidenziato che la proteina FMRP stabilizza l'RNA messaggero (una sorta di "stampo" usato dalle cellule per produrre correttamente specifiche proteine) di un'altra proteina, la PSD-95, cruciale per la struttura e la funzione dei punti di contatto delle cellule nervose, le spine dendritiche. Il gruppo della Professoressa Bagni ha dimostrato che la FMRP controlla la sintesi della PSD-95 affinché il suo RNA messaggero sia presente nelle spine per lungo tempo. Si tratta del processo conosciuto come "stabilizzazione degli RNA messaggeri". Utilizzando i topi, i ricercatori hanno scoperto che l'RNA messaggero della PSD-95 si degrada molto rapidamente negli esemplari privi della FMRP. In tal caso, il livello di questa proteina è basso soprattutto nell'ippocampo, struttura fondamentale nei processi di apprendimento e nella memoria. L'ippocampo è la regione del cervello colpita sia nei pazienti con la sindrome dell'X fragile, sia in quelli con altri disturbi della memoria e dell'apprendimento. Si ritiene che anomalie nella formazione dell'ippocampo possano anche contribuire all'insorgenza di malattie come l'autismo, la schizofrenia e l'epilessia. Si è dunque verificato che la mancanza della PSD-95 conduce a deficit cognitivi e di memoria nei topi utilizzati per lo studio della sindrome dell'X fragile. Parallelamente, la perdita di proteine molto simili alla PSD-95 porta a grandi deficit di memoria nell'uomo. La scoperta di tale collegamento tra la FMRP e la PSD-95 è quindi di grande rilevanza nell'ambito dei processi mnemonici. I ricercatori hanno concluso che alcuni degli effetti della sindrome dell'X fragile possono essere il risultato di una riduzione di RNA messaggeri, i quali svolgono un ruolo chiave sia nello sviluppo del cervello, sia nei processi della memoria. Lo studio si è svolto a Roma, presso la Fondazione Santa Lucia e l'Università di Roma "Tor Vergata", in collaborazione con Seth Grant e Kirsten Dickson, dell'Università di Edimburgo, ed il gruppo del Professor Giovanni Neri, dell'Università Cattolica di Roma. I risultati sono stati pubblicati in maggio sulla prestigiosa rivista *Nature Neuroscience* e sono disponibili on-line sul sito della rivista. Il lavoro di Claudia Bagni è stato finanziato da Telethon con il sostegno di Artigiancassa, dal Ministero dell'Università, dal Ministero della Salute e dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile. Nei pazienti con sindrome dell'X fragile, la maggiore compromissione risiede nelle anomalie spine dendritiche del

sistema nervoso: qui avviene la trasmissione dei segnali nervosi e si attuano i processi della memoria e dell'apprendimento. Grazie a tali spine, le cellule nervose "comunicano" e scambiano informazioni per la regolazione di molti fattori importanti per il loro stesso funzionamento. Nei neuroni, la proteina FMRP serve a regolare la sintesi di una serie di altre proteine implicate nella formazione e nel funzionamento delle spine dendritiche. La FMRP interagisce con vari RNA messaggeri. In particolare, i ricercatori hanno osservato che, quando la FMRP è assente, nelle sinapsi diminuisce il livello di RNA della proteina PSD-95, portando ad alterazioni nella tra-

missione dei segnali nervosi. I risultati dello studio indicano, pertanto, che la stabilizzazione degli RNA neuronali svolge un ruolo importante nel meccanismo molecolare alterato nei pazienti con la sindrome dell'X fragile e nelle cause di ritardo mentale. La sindrome, conosciuta da 15 anni, presenta un'incidenza sulla popolazione di circa 1 caso ogni 2.000 maschi e di 1 ogni 4.000 femmine. La frequenza dei portatori sani è, invece, stimata in 1 ogni 250 maschi ed 1 ogni 800 femmine. Sebbene, ad oggi, non esistano cure, lo studio dei meccanismi di base, come quello condotto da Claudia Bagni, apre la strada alla possibilità di individuare terapie innovative.



La famiglia di Stefano, affetto dalla sindrome della x fragile, alla maratona Telethon 2007

Prevenzione e predisposizione genetica del ritardo mentale

In fase prenatale, risulta fondamentale la consulenza genetica. Questa può considerare l'eventuale presenza in famiglia di persone con ritardo mentale, proporre vaccini (es. contro la rosolia), esami in gravidanza come l'ecografia, l'amniocentesi o il prelievo dei villi coriali, utili per individuare errori metabolici e cromosomici congeniti, lo stato di portatore e difetti del SNC. La diagnosi prenatale consente alla coppia di considerare la possibilità di ricorrere all'aborto terapeutico. L'informazione è inoltre importante per evitare comportamenti a rischio in gravidanza, quali l'uso di droghe, fumo, alcool, alcuni farmaci, ecc. Gli interventi preventivi possono dunque mirare ad eliminare causa e conseguenze (evitando comportamenti rischiosi in gravidanza, ad esempio), a ridurre gli effetti diretti ed indiretti della causa in fasi postnatali (una dieta ad hoc nel caso della fenilchetonuria o interventi educativi nel secondo caso). L'articolo 6 della Legge n. 104 del 5 febbraio 1992 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), dedicato alla prevenzione ed alla diagnosi precoce, così recita:

1 Gli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce delle minorazioni si attuano nel quadro della programmazione sanitaria di cui agli articoli 53 e 55 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni.

2 Le regioni, conformemente alle competenze e alle attribuzioni di cui alla legge 8 giugno 1990, n. 142, e alla legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni, disciplinano entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge:

- l'informazione e l'educazione sanitaria della popolazione sulle cause e sulle conseguenze dell'handicap, nonché sulla prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni;
- l'effettuazione del parto con particolare rispetto dei ritmi e dei bisogni naturali della partoriente e del nascituro;

Anna Maria Zaccheddu

Responsabile della Comunicazione Scientifica Telethon

Come riattivare il cervello

Uno studio dell'Università di Torino e del San Raffaele di Milano individua un nuovo bersaglio terapeutico per questa grave forma genetica di ritardo mentale.

Dalla ricerca Telethon una nuova possibile arma contro la sindrome di Rett*, grave malattia neurologica di origine genetica ancora senza cura. A descriverla sulle pagine della rivista *Human Molecular Genetics*** è un gruppo multidisciplinare, coordinato da Maurizio Giustetto, dell'Università di Torino e dell'Istituto Nazionale di Neuroscienze e Vania Broccoli, dell'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano. Rara e diffusa soltanto fra le femmine, la sindrome di Rett è una malattia ancora piuttosto misteriosa per gli scienziati: pur sapendo che nel 90% dei casi la causa risiede in un difetto nel gene MECP2, non è ancora chiaro come questa alterazione del Dna si traduca nei gravi sintomi tipici della patologia. Del tutto normali alla nascita, intorno all'anno di età le bambine affette cominciano a perdere in modo irreversibile le capacità acquisite nel linguaggio, nel movimento e nella relazione con il mondo esterno. «È come se il loro cervello rimanesse "congelato" in uno stadio immaturo e da un certo momento in poi non riuscisse più a rimanere al passo con lo sviluppo del resto dell'organismo» spiega Maurizio Giustetto. «Non si tratta però di una malattia neurodegenerativa, in cui le cellule nervose vengono progressivamente distrutte, come accade per esempio nell'Alzheimer o nella corea di Huntington. Nella sindrome di Rett, il problema sembra avere origine nell'incapacità delle sinapsi, i contatti fra un neurone e l'altro, di scambiarsi correttamente le informazioni nervose. Abbiamo quindi cercato di capire il perché

di questo anomalo e, alla lunga, dannoso "dialogo" neuronale». Grazie a competenze multidisciplinari, i ricercatori Telethon hanno studiato una particolare via metabolica già nota per essere coinvolta in altre forme di ritardo mentale: coordinato dalla proteina mTOR, questo gruppo di "attori molecolari" è essenziale per la sintesi delle proteine nelle cellule nervose e per la corretta formazione ed il corretto funzionamento delle sinapsi. Studiando il modello animale della sindrome di Rett, Giustetto ed i suoi collaboratori hanno scoperto che il difetto nel gene MECP2 interferisce proprio con questa via metabolica, determinando, in particolare, l'alterazione di una proteina chiamata rpS6. «Chiarire i dettagli molecolari di una malattia genetica non è un esercizio di stile, ma l'unica strada per scoprire possibili strategie terapeutiche» commenta ancora Giustetto. «Sappiamo, infatti, che esistono dei farmaci, già utilizzati in trial clinici per altre malattie neurologiche, capaci di penetrare nel cervello e di modulare l'attività di alcune delle proteine della via metabolica da noi studiata, come, per esempio, rpS6. Questo significa che, in tempi ragionevoli, potremmo pensare di testarli sulle nostre pazienti, nella speranza di controllare, almeno in parte, i sintomi». Bisogna ricordare che, al momento, non esiste alcuna terapia per la sindrome di Rett. «Correggere il difetto genetico con la terapia genica, come Telethon ha già fatto, o sta tentando di fare per altre malattie, è particolarmente difficile in questo caso» spiega Vania Broccoli. In tutte le persone

di sesso femminile con due cromosomi sessuali di tipo X, ogni cellula "spegne" uno di questi cromosomi: le bambine con la sindrome di Rett sono quindi un mosaico perché presentano alcune cellule con il cromosoma contenente il difetto genetico "acceso" in una percentuale variabile da caso a caso e proporzionale alla gravità dei sintomi. «Se la terapia genica è un obiettivo più lontano, nell'immediato futuro è invece possibile ipotizzare delle terapie farmacologiche, magari combinate, in grado di interferire con i meccanismi alterati messi in luce grazie alla ricerca di base, e di scardinare così il circolo vizioso che si instaura nel cervello di queste bambine, convincendole a riprendere contatto con il mondo circostante». Allo studio hanno preso parte altri gruppi di ricerca italiani finanziati da Telethon, tra cui quello di Tommaso Pizzorusso, dell'Istituto di Neuroscienze del Cnr di Pisa e dell'Università di Firenze, e Nicoletta Landsberger e Stefano Biffo, dell'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano.

*La sindrome di Rett

La sindrome di Rett è una malattia neurologica che colpisce prevalentemente le femmine, per le quali rappresenta una delle più comuni cause di ritardo mentale grave. La forma classica della malattia è caratterizzata da uno sviluppo apparentemente normale nei primi 6-18 mesi di vita, a cui segue un rallentamento dello sviluppo ed una regressione delle abilità psicofisiche, con riduzione della capacità di socializzare e comparsa di movimenti stereotipati, soprattutto delle mani. Molto frequente è, inoltre, la scoliosi. Nel 90% dei casi, la malattia è dovuta a difetti del gene MECP2, localizzato sul cromosoma X. In genere, la malattia non viene ereditata dai genitori, ma è dovuta a mutazioni sporadiche che compaiono soltanto nell'individuo malato. Attualmente, non esiste una cura risolutiva, ma soltanto una serie di interventi (fisioterapia, terapia occupazionale, logopedia, terapie farmacologiche) finalizzati a cercare di ottimizzare le abilità del paziente, ridurre i movimenti stereotipati e migliorare la qualità di vita. Molto importante è, inoltre, il sostegno psicosociale a favore delle famiglie. Ad oggi, Telethon ha finanziato 10 progetti di ricerca sulla sindrome di Rett, per un finanziamento totale di oltre 2 milioni di euro.

** S. Ricciardi, E. Boggio, S. Grosso, G. Lonetti, G. Forlani, G. Stefanelli, E. Calcagno, N. Morello, N. Landsberger, S. Biffo, T. Pizzorusso, M. Giustetto, V. Broccoli, "Reduced AKT/mTOR signaling and protein synthesis dysregulation in a Rett syndrome animal model". *Human Molecular Genetics*, 2011

Roma, 15 marzo 2011

- l'individuazione e la rimozione, negli ambienti di vita e di lavoro, dei fattori di rischio che possono determinare malformazioni congenite e patologie invalidanti;
 - i servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di handicap fisici, psichici, sensoriali di neuromotilesioni;
 - il controllo periodico della gravidanza per la individuazione e la terapia di eventuali patologie complicanti la gravidanza e la prevenzione delle loro conseguenze;
 - l'assistenza intensiva per la gravidanza, i parti e le nascite a rischio;
 - nel periodo neonatale, gli accertamenti utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e l'obbligatorietà del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipotiroidismo congenito, della fenilchetonuria e della fibrosi cistica. Le modalità dei controlli e della loro applicazione sono disciplinate con atti di indirizzo e coordinamento emanati ai sensi dell'articolo 5, primo comma, della legge 23 dicembre 1978, n. 833. Con tali atti possono essere individuate altre forme di endocrinopatie e di errori congeniti del metabolismo alle quali estendere l'indagine per tutta la popolazione neonatale;
 - un'attività di prevenzione permanente che tuteli i bambini fin dalla nascita anche mediante il coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne e dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo giorno, entro il sesto ed il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita. È istituito a tal fine un libretto sanitario personale, con le caratteristiche di cui all'articolo 27 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, su cui sono riportati i risultati dei suddetti controlli ed ogni altra notizia sanitaria utile a stabilire lo stato di salute del bambino;
 - gli interventi informativi, educativi, di partecipazione e di controllo per eliminare la nocività ambientale e prevenire gli infortuni in ogni ambiente di vita e di lavoro, con particolare riferimento agli incidenti domestici.
- 3 Lo Stato promuove misure di profilassi atte a prevenire ogni forma di handicap, con particolare riguardo alla vaccinazione contro la rosolia.

<http://www.benessere.com>
Barbara Celani, Psicologia

Sergio Zanini

Responsabile dell'Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva di Udine
IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia

Dalla diagnosi alla presa in carico

La diagnosi è essenzialmente clinica: testa piccola e viso piatto, orecchie e bocca piccole, lingua sporgente e grossa, collo ampio ed occhi a mandorla con pieghe marcate all'angolo interno dell'occhio.

Prevalenza

La sindrome di Down è la più comune sindrome congenita associata a ritardo mentale. Si manifesta in un caso ogni 650-1000 nati, indipendentemente da sesso, etnia e condizione sociale. Il rischio aumenta in maniera direttamente proporzionale all'età materna al concepimento.

Diagnosi clinica e citogenetica

La diagnosi è essenzialmente clinica e, nella maggior parte dei casi, viene posta alla nascita, quando il neonato presenta un aspetto facciale caratteristico, con testa piccola e viso piatto, orecchie e bocca piccole, lingua sporgente e grossa, collo ampio ed occhi a mandorla con pieghe marcate all'angolo interno dell'occhio. La sindrome di Down è causata dalla presenza di una copia in più del cromosoma 21. La trisomia piena, la presenza di un cromosoma 21 in più in tutte le cellule del corpo, è presente in più del 90% dei pazienti affetti e nati vivi. La rimanente percentuale presenta una forma a mosaico (solo alcune cellule dell'organismo presentano un assetto cromosomico con tre cromosomi 21), una traslocazione non bilanciata, la presenza di un cromosoma 21 in più a forma di anello, o la presenza di una piccola parte in più di cromosoma 21 (trisomia 21 parziale).

Problemathe mediche della sindrome di Down

La sindrome di Down può presentare anche altre problematiche mediche. Molto frequenti sono i difetti cardiaci, la sordità, problemi oftalmici (strabismo o disordini della refrazione), problemi endocrini (ipotiroidismo), problemi dentari (affollamento dentario e disordini parodontali), obesità, problemi cutanei (eczema o pelle secca). Meno frequenti sono i disordini gastrointestinali, le anomalie ortopediche o l'epilessia. Rari, ma pericolosi, sono i disordini oncologici, come

la leucemia. La presenza di tutte queste problematiche mediche deve essere esclusa, e, ove presente, deve essere trattata adeguatamente con protocolli specifici.

Sviluppo psicologico: cognitivo, linguistico ed affettivo/emozionale

Il funzionamento cognitivo generale nella sindrome di Down può variare ampiamente ed oscilla dai quadri di Ritardo Mentale Medio (QI 35-50) ai casi di livello cognitivo normale (soprattutto nelle forme a mosaico). In linea generale, è presente una netta maggiore compromissione delle funzioni uditive-verbali (anche per le problematiche otoiatriche di cui sopra) rispetto a quello visuo-spaziali. Circa gli aspetti verbali, sono particolarmente compromesse le capacità di articolazione e di pronuncia (anche per le problematiche orali di cui sopra) e di grammatica (gli aspetti microstrutturali del linguaggio). Relativamente più preservate sono le competenze comunicative generali (macrostrutturali). In generale, la capacità di comprensione del linguaggio è maggiore di quella di espressione dello stesso. Comportamentalmente, i soggetti con sindrome di Down sono tendenzialmente aperti alla comunicazione ed alla relazione sociale. Tale comportamento è tanto più evidente quanto più elevato è il livello cognitivo. Tuttavia, circa il 15-25% dei bambini e degli adolescenti presenta problemi comportamentali ed emotivi.

Presa in carico riabilitativa (sviluppo delle potenzialità, correzione delle disfunzioni e prevenzione delle complicanze)

Nel corso della vita infantile del soggetto con sindrome di Down, si rendono necessari vari trattamenti riabilitativi:
- fisioterapia: in ragione della presenza di ipotonia assiale, per favorire il controllo del capo e i passaggi posturali e rinforzare la musco-

latura addominale e toracica controllando la respirazione;

- psicomotricità: in ragione della presenza di incoordinazione motoria, difficoltà attentive, ridotta autonomia, per favorire l'adattamento alle regole, l'ascolto, la coordinazione, l'autonomia e la relazione con i coetanei;

- trattamento psicoeducativo con indicazioni simili alla psicomotricità, ma con particolare enfasi alla relazione con i pari, le regole della relazione e la comprensione delle richieste verbali;

- logopedia: per i disturbi di masticazione e deglutizione, ipoacusia possibile, disordini specifici del linguaggio, per potenziare l'attenzione uditiva, la comunicazione, la capacità espressiva, la comprensione e la pragmatica del linguaggio, oltre ad adattarsi all'eventuale protesizzazione acustica talora necessaria; a volte va impostato il trattamento di comunicazione aumentativa alternativa;

- riabilitazione neuropsicologica per i disturbi di memoria, attenzione e programmazione del compito;

- trattamento psicoterapico per migliorare il controllo delle emozioni e dell'adattamento e per favorire l'apertura, il consolidamento e la modulazione delle relazioni sociali;

- terapia occupazionale per favorire le autonomie pratico-manuali e l'attività costruttiva;

- infine, nei soggetti adolescenti ed adulti, vengono spesso attivati percorsi presso centri di formazione professionale e di lavoro guidato per favorire le competenze lavorative. Come per tutte le attività riabilitative, a seconda dello stato di sviluppo del soggetto con sindrome di Down, vengono definiti, sulla base di valutazioni funzionali specifiche, dei piani di trattamento riabilitativo individualizzato, centrati sempre su obiettivi riabilitativi specifici ed il cui raggiungimento deve essere strettamente monitorato.

Cristina Sirch

Psicologa e Medico Chirurgo, specialista in nefrologia, dirigente nella S.C. di Nefrologia e Dialisi, Azienda Ospedaliero - Universitaria Ospedali Riuniti Trieste

La genetica della malattia psichiatrica

Nei disturbi dell'umore, così come per le psicosi e per le sindromi schizofreniche, non è stata individuata una trasmissione di tipo mendeliano o legata a pochi geni circoscritti che svolgano un ruolo primario.

È emozionante ed incoraggiante leggere, sulla rivista Nature, della recente individuazione, da parte di ricercatori italiani e statunitensi, del gene chiamato MLO1, responsabile dell'insorgenza del tumore neuroblastoma, un tumore che colpisce i bambini in età prescolare. Scoperte simili sono però decisamente rare nello studio della malattia mentale. Come puntualizza David Pauls, uno dei maggiori esperti al mondo di genetica dei disturbi psichiatrici, esiste un problema fondamentale in ambito neuropsichiatrico: il fenotipo. In altre parole, la definizione delle caratteristiche influenzate dai geni è estremamente difficile quando si studia il comportamento umano. La concezione di normalità ed anormalità è determinata in parte dalla ricerca e dalle conoscenze scientifiche, ma in parte anche da comportamenti e tendenze sociali e da valori culturali. Per comprendere le malattie mentali, risulta necessario partire dal concetto di relatività: un mafioso che uccide il proprio capo per prenderne il posto verrà difficilmente considerato pazzo; una persona che ne uccide un'altra pensando di compiere un rito propiziatorio per una divinità sarà certamente ritenuta tale nella nostra società, ma non nelle vecchie tribù azteche, nelle quali i sacrifici umani erano del tutto normali. La devianza è pertanto qualcosa di relativo ed è spesso la società stessa a definirne i confini. Dal momento che i disturbi psichiatrici vengono descritti e definiti non su base organica, ma su base clinica, a partire dalla registrazione di esperienze soggettive e dall'osservazione di manifestazioni comportamentali, non esistono misure diagnostiche obiettive, né marker biologici identificativi. È pertanto ancora più difficile rispetto, per esempio, alle malattie tumorali indagare

l'influenza dei geni sulle manifestazioni anormali e determinare il substrato genetico nella malattia psichiatrica. I disturbi mentali più comuni coinvolgono inoltre reti nervose ampiamente distribuite nell'ambito del sistema nervoso centrale e mancano di un'evidente localizzazione neuropatologica, rendendo molto difficile individuare variazioni specifiche della malattia. Viste le difficoltà di affrontare le basi morfofunzionali delle malattie psichiatriche, a partire dalla localizzazione di un difetto neurofunzionale apparente, la ricerca si è così rivolta alle basi genetiche della malattia mentale, con lo scopo di individuare varianti genetiche connesse con un aumentato rischio di patologia e, conseguentemente, con lo scopo di individuarne anche le basi neurologiche. Vi sono numerosi studi di famiglie, figli gemelli ed adottivi che dimostrano come la genetica giochi un ruolo significativo nelle malattie psichiatriche maggiori, incluse schizofrenia, disturbi bipolari e depressivi. La frequenza della schizofrenia nella popolazione generale è di circa l'1%; tuttavia, quando uno dei due gemelli ha ricevuto una diagnosi di schizofrenia, la probabilità che l'altro gemello sviluppi la malattia risulta pari al 50%. In uno studio scandinavo, inoltre, i figli di una madre schizofrenica adottati dalla nascita hanno sviluppato la malattia nel 25% dei casi. I geni, comunque, non costituiscono per se stessi una causa sufficiente di innesco della malattia. È necessario un secondo cofattore etiopatogenetico ambientale. Candidati plausibili a tale ruolo sono la denutrizione materna durante la gestazione, l'età paterna elevata, l'esposizione inter-uterina a malattie virali, il luogo di nascita urbano. La malattia mentale risulta, pertanto, causata da una complessa

interazione tra ambiente e geni, come se le esperienze della vita fossero in grado di aggiungere una specie di patina chimica al DNA che controlla le funzioni cerebrali, senza, peraltro, alterarne la sequenza. La storia individuale del malato non deve mai passare in second'ordine, la biologia deve incontrarsi con la biografia. In altre parole, il meccanismo deve incontrare la vita. A rendere ancora più complessa l'indagine genetica in psichiatria, va aggiunto il fatto che, per i disturbi dell'umore e dell'ansia, così come per le psicosi e per le sindromi schizofreniche, non è stata individuata una trasmissione di tipo mendeliano o legata a pochi geni circoscritti che svolgano un ruolo primario. La trasmissione sembra, invece, poligenica, per cui tantissimi geni diversi fornirebbero un contributo molto piccolo alla predisposizione per uno o più disturbi. L'ultima decade del secondo millennio è stata celebrata come quella del cervello, in onore ed in segno di riconoscimento degli enormi progressi compiuti nel campo delle neuroscienze ed il terzo millennio si apre con l'auspicio di ulteriori ed importanti conquiste verso la comprensione delle malattie mentali. In quest'ottica, la psichiatria accoglie finalmente una visione integrata del comportamento umano normale e patologico, che coglie allo stesso tempo il ruolo dei geni, dell'esperienza e delle influenze ambientali sullo sviluppo e sul funzionamento della mente umana. La speranza è quella di individuare varianti genetiche connesse con un aumentato rischio di patologia e che l'identificazione dei geni legati ai disturbi comportamentali aiuti a comprendere la catena causale ed i meccanismi biologici coinvolti. Serva, di conseguenza, ad identificare nuovi target molecolari per la terapia farmacologica.

Quando un papà dice grazie

La mia storia comincia nel settembre del 2005 a Udine, la città in cui risiedo. Nel corso di un controllo periodico, il pediatra diagnostica a mio figlio l'iperattività ed invita sua madre e me a prenotare una visita neurologica. Penso che qualunque genitore mi capisca se provo ad esprimere che razza di bastonata mi sia arrivata in faccia. G. ha appena compiuto tre anni e si appresta ad iniziare la scuola per l'infanzia. Notando le nostre facce smarrite, il pediatra rettifica: "Vediamo prima come procede questo anno scolastico". I problemi sono quotidiani e di difficile gestione. Il contegno è ipercinetico ed assistiamo ad un marcato disturbo da deficit dell'attenzione. Anche se energicamente richiamato, il bambino rifugge il contatto oculare, le crisi di impulsività sono fuori controllo. La frustrazione nell'insuccesso in un'attività strutturata viene espressa con scenate isteriche simili a convulsioni epilettiche, il programma didattico si dimostra fuori portata e la modalità per relazionarsi con i suoi pari è spesso costituita da spinte, morsi, botte. Non si riesce a distoglierlo dalla sua attenzione patologica verso i movimenti meccanici ripetitivi e l'insoddisfazione viene da lui contrastata tramite stereotipie che ricordano l'autismo. Si evidenziano anche insufficienze nelle comuni abilità maturande: il bambino comincia a camminare a 16 mesi, toglie il pannolino solo dopo i tre anni, accede alla scuola dell'infanzia senza saper parlare e senza l'autonomia nell'alimentazione. Ma in questo quadro, obiettivamente negativo, si accende una luce: è la qualità incredibile delle Persone con le quali mio figlio entra in contatto. Sembra un'ideale compensazione, ne traggo serenità. Il team delle insegnanti del Paulini di Udine si rivela spettacolare: una disponibilità ed un'umanità senza confronti, il valore dell'accoglienza espresso in ogni momento, ad abbracciare un bambino che ha bisogno di essere aiutato. L'insegnante prevalente ci invita a prendere contatto con l'associazione La Nostra Famiglia di Pasion di Prato (UD), una struttura sanitaria convenzionata, accreditata di un'ottima reputazione nella presa in carico dei bambini con disabilità. È il secondo team di assoluta eccellenza che si prende cura di mio figlio, a partire dalla fine del 2006. La tempestività nell'intervento e la straordinaria qualità del personale che, ognuno per la propria competenza, si avvicina a lui, risultano determinanti. Avendo brevemente descritto le caratteristiche comportamentali di G., si può comprendere come, in occasione dei test valutativi, le performance da lui espresse risultino ottime, soprattutto nell'area

logico-matematica. Resterà significativa la sua affermazione in una prova pratica definita "pep r". A quattro anni G. impara a leggere e a scrivere, a cinque è la volta delle quattro operazioni, i suoi interessi mostrano un sovrainvestimento in tematiche non consone alla sua età (deriva dei continenti, terremoti, vulcani, anatomia e fisiologia umane). A cinque anni, un percorso di psicomotricità riequilibra le abilità maturate. La madre di mio figlio ed io veniamo istruiti tramite incontri di counselling. La psicologa ci invita a rettificare alcuni errori educativi e fornisce delle linee guida che si riveleranno molto utili. A sette anni, il bambino viene sottoposto ad un ciclo di neuropsicologia finalizzato a mitigare l'impulsività delle sue reazioni. Si lavora sulla sua consapevolezza dell'importanza di un maggiore controllo. Questi anni sono caratterizzati da un grosso impegno quotidiano e dalla assoluta compattezza del fronte genitori-Nostra Famiglia-scuola. Con queste premesse, i risultati non possono non giungere. Va però chiarito che si tratta di progressi millimetrici, conseguiti a fronte di uno sforzo eccezionale, con dolorose cadute fisiologiche le quali, alle volte, minano la fiducia nel disegno complessivo. Oggi è difficile prevedere quale possa essere l'evoluzione. Bandito il venir meno dell'impegno quotidiano, riflesso sul dramma che sarebbe occorso qualora non si fosse intervenuti. Negare il problema, nascondersi, non voler vedere, magari anche solo per ricercare un effimero benessere e non voler confrontarsi con le proprie peggiori paure, poteva significare l'irrimediabile, il procrastinare la soluzione del problema in un momento in cui è troppo tardi, non si recupera più, mutano necessariamente, e dolorosamente, strategie ed obiettivi. Posso però affermare che ogni piccolo progresso non poteva maturare senza la magnifica collaborazione della scuola (infanzia e primaria) e l'assoluta eccellenza, sotto ogni profilo, dell'intervento prestato da La Nostra Famiglia. Devo esprimere il mio grazie sincero alla neuropsichiatra che ha preso in carico mio figlio ed alla psicologa a cui sopra ho fatto cenno. Non le nomino perché mancherei di sensibilità nei confronti del resto del personale, il cui operato e la cui disponibilità sono stati ugualmente determinanti in ogni passo compiuto; in secondo luogo perché, attraverso queste poche righe, desidero uscire dalla sfera personale. Vorrei lanciare un messaggio di fiducia e di incoraggiamento a tutti i genitori che vivono un'esperienza simile alla mia: l'eccellenza in Italia esiste, io lo posso urlare, e l'impegno assoluto di un genitore, se non risolutivo del problema del figlio, può sicuramente migliorare la situazione complessiva.

Tullio Cianarella
Responsabile editoriale di SocialNews

Teresa Di Fiandra
Dirigente Psicologa Ministero della Salute
National Counterpart italiana per la salute mentale presso l'OMS Europa

Strategie per la salute mentale

La "Dichiarazione" è lo strumento adottato per fronteggiare le principali sfide che le nostre società ed i nostri sistemi sanitari e sociosanitari si trovano ad affrontare in relazione al crescente peso del disagio e della malattia mentale, dalla prevenzione dei disturbi mentali alla promozione del benessere mentale, dalla lotta allo stigma ed alla discriminazione al sostegno ai servizi ed alle cure radicati nella comunità.

Le politiche volte a disegnare un quadro organico di interventi e ad affrontare le maggiori criticità emergenti nel settore della salute mentale fanno ormai sempre più riferimento, anche nel nostro Paese, alle strategie sviluppate dai principali Organismi europei nel corso degli ultimi anni. Mi riferisco, in modo specifico, all'Unione (UE/EU) ed alla Commissione Europea (CE/EC) da un lato, e all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS/WHO), in particolare alla sua Regione Europea, dall'altro. Le azioni programmate più recenti dei diversi Stati europei sono, in qualche modo, correlate tutte ad un evento cruciale avvenuto nel gennaio del 2005: la Conferenza Ministeriale dell'OMS sulla salute mentale, tenutasi ad Helsinki, che ha coinvolto ed impegnato anche le principali Organizzazioni non governative. Nel corso della Conferenza, sono stati sottoscritti ed adottati dai 53 Paesi della Regione Europea una Dichiarazione ed un Piano di Azioni ("Declaration and Action Plan on Mental Health"). A partire da quel momento, una serie di attività ha contribuito a promuovere il passaggio dall'enunciazione di principi formalmente condivisi alla formulazione di nuove politiche ed all'implementazione di interventi concreti. L'Italia ha sempre partecipato attivamente a questi diversi momenti programmati ed operativi.

Un rapido excursus su quanto fin qui re-

alizzato a livello europeo, e su quanto si prevede di costruire nell'immediato futuro, ci consentirà di comprendere meglio lo scenario nel quale anche le politiche italiane si stanno oggi muovendo.

La "Dichiarazione" è lo strumento adottato per fronteggiare le principali sfide che le nostre società ed i nostri sistemi sanitari e sociosanitari si trovano ad affrontare in relazione al crescente peso del disagio e della malattia mentale, dalla prevenzione dei disturbi mentali alla promozione del benessere mentale, dalla lotta allo stigma ed alla discriminazione al sostegno ai servizi ed alle cure radicati nella comunità. Per il raggiungimento di tali obiettivi è stato declinato il "Piano di Azioni", identificando le 12 aree principali (milestones) in cui è richiesta un'azione coerente ed immediata:

- Promuovere il benessere mentale di tutti;
- Affermare la centralità della salute mentale nelle politiche di sanità;
- Combattere lo stigma e la discriminazione;
- Promuovere azioni mirate nelle fasi di vita maggiormente vulnerabili;
- Prevenire il disagio mentale ed il suicidio;
- Assicurare l'accesso a cure primarie di qualità per i problemi di salute mentale;
- Offrire cure efficaci all'interno di servizi di comunità per le malattie mentali gravi;
- Stabilire collaborazioni intersettoriali;
- Assicurare dotazioni di personale sufficienti e competenti;
- Garantire una corretta informazione;
- Assicurare finanziamenti adeguati;
- Valutare l'efficacia degli interventi e generare nuove evidenze scientifiche.

Per ciascuna di queste aree sono stati identificati interventi precisi. Gli Stati membri avrebbero dovuto considerarli come un vero e proprio "manuale di istruzioni" per fornire risposte ai bisogni della popolazione. Risposte basate, innanzitutto, sulla centralità della Persona umana, sul rispetto dei suoi diritti e sul rafforzamento delle sue potenzialità. Successivamente, l'OMS ha promosso uno studio finalizzato a valutare la situazione, in alcuni dei 53 Paesi, relativa alle "milestones" identificate. Alla luce anche dei risultati ottenuti, si sta attualmente lavorando sulla formulazione di una nuova strategia (The European Mental Health Strategy) la quale intende affrontare i nodi di maggiore criticità ancora presenti, no-

nostante l'impegno condotto negli anni successivi alla Declaration di Helsinki. In qualità di componente del Gruppo di lavoro ristretto che sta elaborando questa strategia, posso brevemente anticipare le linee di sviluppo del documento, che presenta tre dimensioni strategiche centrali:

- Miglioramento del benessere mentale della popolazione, con particolare attenzione ai gruppi più vulnerabili (prevenzione e promozione);
- Rispetto dei diritti umani, lotta alla discriminazione ed offerta di uguali opportunità per coloro che soffrono di problemi mentali (inclusione sociale);
- Offerta di servizi accessibili, sicuri ed efficaci, per rispondere ai bisogni di salute mentale e fisica, delle persone con problemi mentali, con attenzione rivolta anche alle aspettative delle famiglie (qualità delle cure).

La realizzazione degli obiettivi strategici sarà perseguita attraverso la definizione di target specifici ed azioni trasversali, correlati da un elenco di impegni da assumere, da parte sia degli Stati, sia dell'OMS. La stesura del documento da parte del gruppo di lavoro si concluderà nei prossimi mesi. Seguirà un confronto con i rappresentanti dei Paesi della Regione Europea per finalizzarlo e condividerlo. L'approvazione definitiva ed il lancio sono previsti per l'autunno del 2012. Anche la Commissione Europea, già partner di rilievo in occasione della Conferenza del 2005, ha lavorato intensamente sul tema della salute mentale e sulla promozione di azioni nel settore. L'Unione Europea si muove su mandato di un numero minore di Stati membri (oggi 27), ma dispone di un potere certamente superiore rispetto all'OMS nel formulare raccomandazioni e creare il contesto corretto per la cooperazione internazionale. In ragione di ciò, alla fine del 2005 la CE ha proposto un "Libro Verde" ("Green paper. Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union") che è stato sottoposto alla discussione aperta, anche sul web, di tutti gli attori interessati: Governi, Istituzioni europee, operatori della sanità, portatori di interessi nei più svariati settori, associazioni di pazienti e familiari, comunità scientifica e società civile. Il confronto è proseguito per oltre due anni ed ha contribuito ad



PRIMA DI INFILARE LA TESTA NEL FORNO ASSICURARSI CHE NON CI SIA GIÀ DENTRO IL TACCHINO

SE DECIDETE DI RICORRERE AL GAS...



...EVITATE DI CONCEDERVI L'ULTIMA SIGARETTA

identificare i cardini di una strategia europea comune per una salute mentale ricondotta nelle più generali politiche di salute ed in un quadro coerente di interazione con i settori non sanitari. Il Libro Verde si è quindi tradotto, nel 2008, in un Patto Europeo ("European Pact for Mental Health and Well-being") che ha determinato, nei successivi tre anni, un intenso impegno della Commissione e di tutti gli Stati dell'Unione per la realizzazione di 5 Conferenze tematiche di approfondimento rispetto alle priorità di interesse e di azione individuate:

- La prevenzione della depressione e del suicidio, dal momento che la depressione è riconosciuta come uno dei disturbi mentali più diffusi ed uno dei più importanti fattori di rischio per il suicidio;
- La salute mentale dei giovani e gli interventi in ambito educativo, essendo l'infanzia e l'adolescenza momenti cruciali per la costruzione di una buona salute mentale nell'età adulta, ed il sistema educativo il luogo privilegiato per prevenire il disagio e promuovere stili di vita, comportamenti ed atteggiamenti emotivi positivi;
- La salute mentale delle persone anziane, un nodo centrale per le politiche in un'Europa che invecchia e che deve affrontare i bisogni di una popolazione sempre più bisognosa di supporto per rimanere attiva e sentirsi parte costruttiva della società, combattendo così molti di quei fattori di rischio correlati all'età che giocano un ruolo significativo nel generare disagio mentale nell'anziano;
- La lotta allo stigma ed all'esclusione sociale collegati alla malattia mentale, dal momento che questi atteggiamenti della società creano potenti barriere nei confronti della guarigione e rischiano di distruggere il ricco potenziale umano delle persone con disagio mentale;
- La salute mentale nei luoghi di lavoro, affrontata sul doppio binario della promozione del benessere per tutti negli ambiti lavorativi e dell'inclusione di coloro che soffrono o hanno sofferto di un qualche disturbo mentale.

Le Conferenze hanno consentito di delineare un quadro della situazione in Europa con riferimento a ciascuno dei temi affrontati ed anche, e soprattutto, di indicare percorsi e collaborazioni virtuosi per offrire risposte di provata efficacia. Si è così costituita una banca dati europea, accessibile sul sito della Commissione, che raccoglie le leggi, i piani ed i documenti strategici di settore nei 27 Stati della UE. La banca dati contiene anche una ricca selezione delle migliori prassi messe in atto nei diversi Paesi e nei diversi ambiti sopra ricordati. Attraverso esse, diviene possibile creare una rete di contatti, condivisioni, possibili repliche delle esperienze positive ed auspicabili collaborazioni future. Sulla base degli impegni assunti con la firma del Patto Europeo, e basandosi sulla ricca documentazione prodotta grazie al lavoro effettuato nelle Conferenze e per la messa a regime della banca dati, la CE è giunta alla formulazione di una proposta per il Consiglio dell'Unione Europea, adottata dallo stesso come "Conclusion" nel recente mese di giugno. Essa sollecita ulteriori azioni concrete e sinergiche per mantenere alto il livello di attenzione e di intervento a favore della salute mentale della popolazione europea. Al momento, ci troviamo quindi nella fase di definizione di una "Joint Action on mental health and well-being", un'azione di ricerca-intervento, co-finanziata dalla Commissione e dai Paesi aderenti, per tradurre in reale collaborazione l'auspicato scambio di esperienze e migliori prassi. Entro la fine dell'anno sarà pronto un piano operativo che individuerà settori specifici di approfondimento e cooperazione ("work packages"), le istituzioni partecipanti ed il loro ruolo, i costi ed i fondi impegnati. L'Italia ha già espresso la sua volontà di prendere parte alla Joint Action, proponendosi anche come coordinatrice di una linea di lavoro. Nelle prossime settimane saremo al tavolo di discussione della Commissione per la definizione dei percorsi. Mi auguro che

questa sintesi di quanto oggi è presente, in tema di strategie, sullo scenario europeo abbia fornito qualche ulteriore elemento conoscitivo per la comprensione dell'approccio internazionale alle tematiche, tutte strettamente correlate, della promozione del benessere mentale, della prevenzione del disagio e della cura efficace del disturbo e della malattia. Non posso però esimermi dal ricordare, come annotazione conclusiva, che in un contesto europeo ancora molto complesso, e per alcuni versi ed in alcuni casi conservatore, si sia ormai affermato il principio del rispetto dei diritti umani delle Persone afflitte da problemi di salute mentale e della loro centralità nella definizione e nella realizzazione dell'intero percorso di cura. In maniera pionieristica, l'Italia ha promosso questo principio già trent'anni fa, con la legge di riforma dell'assistenza psichiatrica.

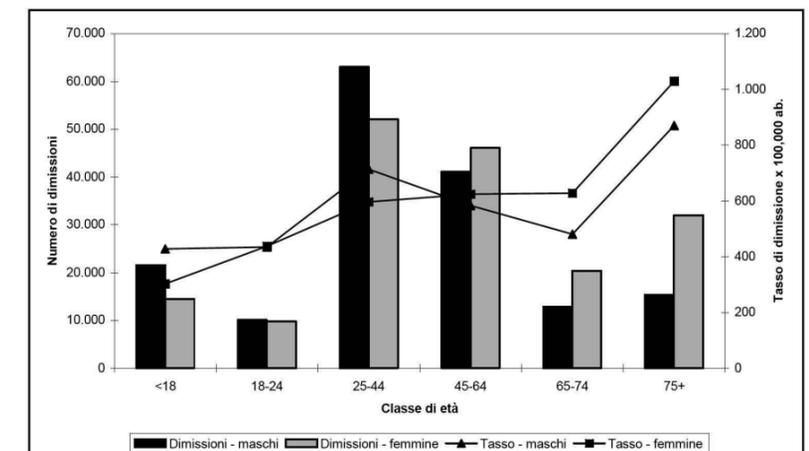
*OMS Organizzazione Mondiale della Sanità

NON DATEVI FUOCO CON LA BENZINA...



.. CON QUEL CHE COSTA POTETE PERMETTERVI AL MASSIMO UNA BRUCIATURA AL DITO

Dimissioni ospedaliere e tassi di dimissione per 100 mila abitanti di pazienti affetti da disturbi psichici per classe di età e sesso - Anno 2002



Michele Saccomanno
 Senatore, medico chirurgo ortopedico, Membro della 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità)
 Membro della Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia
 e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale

Facciamo sì che lascino l'inferno

Ho visto ed ho toccato un ammalato nudo, rinchiuso in una stanza fredda, disteso su una brandina su cui si adagiava un materasso provvisto di foro centrale per la caduta degli escrementi in una pozzetta. Aveva polsi e caviglie legati.



Come si può confortare un ammalato psichiatrico? Non certo come gli altri ammalati: egli non sa di esserlo. La complicità ragionata o emotiva, umanamente vissuta in qualsiasi disagio, si interrompe nella "follia". Ho incontrato, fin da bambino, prima ancora che da medico e da politico, la malattia psichiatrica. In un manicomio, con i miei genitori, ho fatto visita ad un "pazzo". L'ho visto vivo. Con lui ho visto il vagare nei giardini o nei corridoi di quel carcere chiamato manicomio. Ho visto tanti uomini persi nel vuoto dei loro sorrisi, dei loro dondoli raccapriccianti. E l'ho anche visto morto, raggomitolato su un tavolo di marmo, irrigidito in una ritrovata posizione fetale.

SUICIDIO PER INEDIA



C'erano i manicomi. Lì si internavano gli ammalati estranei e segnati, interrompendo la loro vita vera, a volte solo perché colpevoli di aver procurato vergogna ai loro familiari. Il Professor Basaglia rivoluziona questa immagine e rende il "pazzo" un "ammalato psichiatrico". Una persona con cui l'umanità si relaziona in un rapporto di "cura", più che di sola terapia. Impieghiamo oltre vent'anni per chiudere quei luoghi di segregazione. È stata una lotta impari, combattuta tra una visione illuminata che cercava di immaginare un percorso di dignità per una malattia le cui stimate del disagio sono infinite, ed una cultura generale che ha sempre cercato di proteggersi dalla malattia isolandola, esorcizzandola. Grazie alle mie responsabilità istituzionali, ho potuto chiudere, sia pure tra mille difficoltà, i grandi manicomi pugliesi. Oggi, nell'intraprendere l'attività della Commissione d'inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio Sanitario Nazionale, ho chiesto di monitorare l'applicazione della legge Basaglia. Da lì sono nate un'esperienza ed una conoscenza nuove, per alcuni versi drammatiche, della malattia psichiatrica. Ci sono persone e luoghi, in questa lunga e variegata Italia, in cui il cittadino ammalato psichiatrico è non solo curato e conservato alla sua vita, ma spesso rigiudica un lavoro, una famiglia, un ritorno nella società. A Trieste ho visto un "accoglienza", non "un ricovero", in luoghi di cura territoriali aperti. Ho trovato famiglie riunite a confrontarsi e ad aiutarsi in questo percorso non più di frustrante solitudine, per loro fortuna. Poi, un aereo, o una macchina, mi hanno trasferito in luoghi in cui, per questi malati, è difficile anche solo trovare un posto in ospedale. Mi imbatto in centri di salute mentale aperti solo poche ore al giorno e mai nei festivi o di notte. Proprio la notte e le festività acuiscono ancor di più la solitudine in questo disagio mai accettato, al massimo tollerato. Ma i drammi di questa malattia si fermano sull'uscio di servizi disorganizzati o mai organizzati? No, purtroppo. Nel mio peregrinare nell'ambito dei lavori della Commissione, ho incontrato un ammalato che io stesso, pur essendo medico, non conoscevo "de visu": il "pazzo criminale". Non è una definizione

nosologica, è solo la maschera dietro alla quale la nostra società, la nostra Italia, ha nascosto ciclicamente circa 1.500 persone. Alcuni, è vero, hanno ucciso, hanno commesso reati gravi. Altri, invece, hanno solo rubato una bicicletta, hanno finto una rapina, hanno resistito ad un pubblico ufficiale, hanno minacciato un familiare e sono stati classificati "incapaci di intendere e di volere" e "socialmente pericolosi". Quel giorno, sono stati assolti dal loro reato, ma sono stati condannati a perdere la dignità della persona umana, il diritto alle cure e, per ciò che ho visto, il diritto alla vita. Sono sei gli istituti in Italia chiamati Ospedali Psichiatrici Giudiziari (un eufemismo per indicare i manicomi criminali). Non possiedono nulla dell'ospedale: mancano i medici, sono insicuri per le emergenze anche di carattere non psichiatrico, sono più invivibili delle stesse carceri. Non sono tutti uguali, ma presentano tutti un aspetto in comune: in essi sono sparpagliati circa 400 internati dimissibili, non più pericolosi secondo medici e giudici, ma trattenuti lì solo perché la società, le Asl, le famiglie, noi, non li vogliamo più. E lo Stato? Alcuni non hanno mai visto un giudice, eppure sono internati da anni. Pericolosi, ma mai giudicati. Altri hanno scontato la loro condanna, ma permangono immotivatamente reclusi per decenni (ho incontrato persone internate da 27 anni!). "Ergastoli bianchi". In queste sei strutture ci sono i "pazzi" che non conosco, e che l'Italia non conosce. Il Presidente Napolitano ci ha ringraziato perché abbiamo sollevato un pesante tappeto al di sotto del quale, per decenni, abbiamo nascosto degli uomini in luoghi di alienazione. Ho visto ed ho toccato un ammalato nudo, rinchiuso in una stanza fredda con le mattonelle bianche (a metà, nel ricordo, tra una macelleria ed una sala settoria), disteso su una brandina su cui si adagiava un materasso provvisto di foro centrale per la caduta degli escrementi in una pozzetta. Aveva polsi e caviglie legati, ma non si sapeva e non si poteva leggere su nessun registro chi ne avesse ordinato "la gogna", il tempo e per quali cause. Uomini ammassati con letti a castello (proibiti dalla legge) tra effetti letterari ormai marroni per il luridume. C'era chi cucina-

L'esperienza di Psikoradio

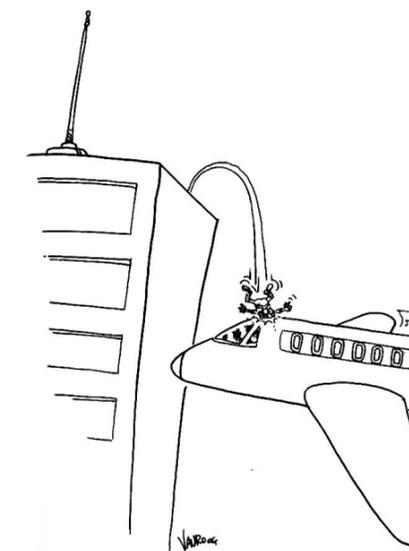
"A me la diagnosi è stata comunicata male, dopo anni, e con tale segretezza che ne ho avuto paura. La segretezza mi dava l'idea che fosse qualcosa di pauroso. Da questa paura non sono ancora uscita". Lo spiega E., una delle redattrici di Psikoradio, il programma radiofonico realizzato da pazienti psichiatrici ed esperti di comunicazione in onda ogni giovedì sulle frequenze di Popolare Network. La diagnosi costituisce un passaggio difficile, lungo il quale Psikoradio si sta muovendo da tempo dando voce non solo all'esperienza dei redattori, ma anche a quella di genitori che vivono accanto a figli in cura presso i servizi di salute mentale. Rappresenta una scelta editoriale che, in questi mesi, ha consentito di intrecciare più livelli di discussione, associando il tema della diagnosi a quello dello stigma indirizzato verso le persone con disturbi mentali. E, per usare ancora le parole di E.: "Dopo che viene fatta una diagnosi, il problema è come accettarla e come uscirne, per non correre il rischio di identificarsi solo con i propri sintomi e non con la propria parte sana". Psikoradio ha affrontato la diagnosi in vari modi, utilizzando registri diversi. Recentemente, lo ha fatto attraverso la voce di S.: S. è una madre che ha raccontato la sua vita accanto al figlio ventiseienne, musicista hip hop e campione di scacchi, a cui è stata diagnosticata la schizofrenia. S. cammina accanto a suo figlio, N., e perviene ad una conclusione molto netta: "Per mio figlio provo una grande empatia, un grande rispetto per la sua lotta e, se possibile, un amore ancora più grande". Questa madre usa la parola "lotta" per descrivere la convivenza sua e di suo figlio con la malattia mentale e spiega che "L'affetto che ho ricevuto dalle compagne e dai compagni di N. non l'ho mai ricevuto dalle persone normali. Non dobbiamo temere la malattia e dobbiamo ricordarci che loro non sono la malattia." In un'altra puntata, l'intervista allo psichiatra americano Allen Frances ha consentito alla redazione di tornare sul tema della diagnosi affrontando una discussione molto attuale - soprattutto negli Stati Uniti: quella di una sempre più marcata psichiatizzazione degli stati d'animo e dei comportamenti. Frances ha fatto parte dell'equipe che ha redatto il DSM IV (il manuale su cui si basano gli psichiatri di tutto il mondo per associare sintomi a disturbi ed elaborare le diagnosi). Adesso ne critica la quinta edizione, attesa entro il 2013, alla cui realizzazione non sta partecipando. Il rilievo mosso è quello di allargare i confini del territorio psichiatrico a disturbi finora non contemplati. Il Dr Angelo Fioritti, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell'Asl di Bologna, chiarisce che, ad esempio, nel DSM V "viene introdotta una diagnosi nuova di disturbo neurocognitivo minore, che riguarda una perdita di brillantezza cognitiva nelle persone sopra i 50 anni". "In effetti, credo che potrei essere candidato anch'io ad avere questo disturbo" ha affermato con un pizzico di ironia, che però fornisce un'indicazione di quella che da molti viene definita un'ideologia diagnostica. E i redattori di Psikoradio hanno avanzato il sospetto di quanto la pressione delle case farmaceutiche possa influire sull'aumento del numero dei pazienti. In altre puntate, attraverso l'esperienza personale, i redattori di Psikoradio hanno raccontato cosa significhi portare il peso di una diagnosi. L'ha fatto G., il quale ha spiegato "Nella mia carriera psichiatrica, la diagnosi mi è stata cambiata tre volte: disturbo bipolare, della personalità e adesso schizoaffettivo. Ma io non mi preoccupo più di tanto perché, se cambia la diagnosi, significa che anch'io sto cambiando. Non so se in bene o in male, ma la speranza di un paziente quando si parla di cambiamento è sempre quella di un'evoluzione". M. preferisce, invece, non conoscere la propria diagnosi "perché devo essere io che, poco a poco, ne esco, con l'aiuto di un medico". Di diagnosi, stigma, psicofarmaci, così come di poesia, letteratura, sport e musica, Psikoradio sta parlando da sei anni. Se ne siete incuriositi, visitate il sito www.psicoradio.it anche per conoscere le frequenze di messa in onda.

La Redazione di Psikoradio

va negli angoli dei bagni alla turca, con l'acqua dei cessi che si confondeva con quella che saltava dalle padelle. In estate, in quei luoghi senza oasi di alcun genere, molti infilavano le bottiglie nello scarico del bagno per rinfrescarle o per non far risalire i topi. Spesso, gli angoli delle stanze ricordavano più il lerciume sotto i ponti che un luogo ospedaliero, un luogo di cura, sia pure alla lontana. Le urine al suolo erano talvolta così spesse da non far scivolare il nostro passo, ma forse da far inciampare il loro. "Pazzi" da non curare nemmeno per altre malattie, come fratture o diabete. Queste

donne e questi uomini possiedono ancora caratteristiche "umane"? Sono entrato a Montelupo Fiorentino. Ho visitato una stanza di internati in quella bella villa medicea trasformata oggi in OPG. Ho trovato un giovane che defecava dietro un piccolo muretto, oltre il quale era sdraiato un altro compagno di cella. Nessun rossore, nessuna meraviglia: è ormai così alienato che anche il suo corpo, nella sua più cruda nudità, è diventato merce pubblica senza valore. Ad Aversa, un anziano, condannato a dieci anni di reclusione e cura in un ospedale psichiatrico per aver ammazzato un sacerdote, ci

chiedeva in modo cortese se fossimo "uomini di legge" e, se tali, perché mai partecipassimo a processioni di così inutile curiosità senza intervenire in casi come il suo. Aveva scontato per intero la sua pena, ma era ancora recluso, a distanza di oltre dieci anni dalla conclusione della condanna, solamente perché la sua Asl non intendeva prenderselo in carico. Non siamo stati capaci di rispondergli. Non ci chiedeva altre promesse, ma fatti. Siamo tornati dopo due mesi, forse per raccontargli i timidi passi compiuti. Era morto senza essere mai tornato veramente a vivere. Un "trans gender" chiuso in una stanza perché innamorato. Isolato da mesi oltre la sua condanna. Con quale diritto? Un ammalato psichiatrico "femminello" rinchiuso da 25 anni: qualcuno si vergognava di lui. Può accadere? È accaduto. Oggi è libero, smarrito in una vita che non riconosce più. Ho incontrato una sofferenza inflitta gratuitamente nella dimenticanza e nel silenzio di una società che ti marchia di "follia" e ti getta vivo in una tomba. Non immaginavo questo mondo psichiatrico in così grave sofferenza. Contro di esso, per cancellarlo, per superarlo, oggi, dopo le nostre denunce, c'è un Parlamento che deve misurarsi con la "civiltà". Gli ammalati hanno diritto alla dignità della persona ed alla salute. E dobbiamo garantire a questi particolari ammalati psichiatrici di essere trattati come cittadini di serie A, come tutti gli altri. Preoccupiamoci anche di onorare il nostro "debito" maturato nei loro confronti. Facciamo sì che lascino l'inferno ed escano a "rivedere le stelle".



NON GETTARSI DA UN GRATTACIELO SENZA GUARDARE CHI STA ARRIVANDO

Maria Antonietta Farina Coscioni
Deputato, componente della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati.

Un problema di giustizia

I sei Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG) esistenti in Italia sono - non c'è altra definizione - discariche nelle quali ci si libera di persone ritenute fastidiose, emarginati tra gli emarginati, condannati a pene che possono non estinguersi mai.



Credo che il Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, abbia ben "fotografato" la situazione quando, nel corso del convegno intitolato "Giustizia! In nome della legge e del popolo sovrano", tenutosi il 28 luglio scorso, ha denunciato, con la forza della sua autorevolezza e la solennità del luogo (la sala Zuccari del Senato), una realtà, quella carceraria, che "ci umilia in Europa e ci allarma per la sofferenza quotidiana di migliaia di esseri umani". Ha espresso anche un sentimento carico di misericordia quando ha parlato dell'"estremo orrore dei residui ospedali psichiatrici giudiziari", strutture "pseudo-ospedaliere che costituiscono una realtà inconcepibile in qualsiasi Paese appena civile". Questa realtà è stata ignorata per anni. Volutamente. Colpevolmente. I sei OPG esistenti in Italia sono - non c'è altra definizione - discariche nelle quali ci si libera di persone ritenute fastidiose, emarginati tra gli emarginati, condannati a pene che possono non estinguersi mai: dipende, infatti, dalla valutazione del magistrato stabilire se quella persona abbia superato e vinto i suoi problemi mentali e si possa avviare un percorso di reinserimento nella società. Il magistrato, di sei mesi in sei mesi, può stabilire che quella persona debba continuare a restare ristretta, anche se le perizie dei medici sanciscono che quel percorso può essere avviato. Nelle mie visite ispettive periodiche all'interno degli OPG, ho incontra-

to persone condannate per ubriachezza, rissa, schiamazzi - reati che, solitamente, comportano pene di qualche mese - ristrette da anni. Peggio: alcuni giorni fa, visitando l'OPG di Montelupo Fiorentino, ho appreso di pazienti-detenuti di origine ligure che dovrebbero essere dimessi, ma non lo sono "semplicemente" perché la Regione Liguria sostiene di non disporre delle risorse economiche per assicurare loro l'assistenza necessaria in una struttura sanitaria o in una comunità. Oppure - e qui si rasenta l'assurdo - ho ritrovato un paziente che ha lui stesso preferito tornare nell'OPG: era stato dimesso, gli avevano trovato un posto in una comunità in Liguria, la sua Regione, ma, dopo qualche giorno, ha fatto richiesta di essere internato un'altra volta: a Montelupo si sentiva più libero! Le regole ferree della comunità erano insopportabili, gli impedivano, persino, di fumare una sigaretta! Nel corso della presentazione del mio libro, "Matti in libertà", nel quale racconto come il percorso interrotto della legge Basaglia sia ricaduto sulle vittime innocenti di un iter legislativo che non ha cancellato gli OPG, e raccolgo storie e sofferenze di internati, delle loro famiglie e anche degli operatori, credo che Adriano Sofri abbia colto un punto importante: il 23 marzo di quest'anno, il Ministro della Salute, Ferruccio Fazio (un medico, peraltro), rispondendo ad una delle tante interrogazioni presentate in materia, ha illustrato "i primi provvedimenti" adottati; ha aggiunto che "prevedono un primo sfolgimento del carico di riferimento". Ripeto, perché c'è da rimanere increduli, anche a voler tener conto della "fantasia" (chiamiamola così) che il "burocratese" dimostra di possedere: "carico di riferimento". Così vengono definiti, in un atto ufficiale del Governo quale è la risposta ad un'interrogazione, le persone rinchiusi in una cella di OPG. Quelle persone non vengono solo ristrette in celle spesso umide, fatiscenti, nelle quali non dovrebbero essere tenute neppure le bestie, in una promiscuità intollerabile ed incredibile. Non solo sono affidati all'assistenza, ammirevole, offerta da sanitari e volontari con i pochi mezzi a disposizione. Sulla loro e sull'altrui incolumità vegliano agenti di custodia manda-

ti anche loro allo sbaraglio: non possiedono alcuna preparazione e imparano sul "campo" come gestire una persona che presenta disagi mentali. Queste persone vengono letteralmente spossate della loro identità, non sono più donne e uomini, ma "carico di riferimento". Le parole, l'Italiano, non sono "solo" parole e "solo" Italiano: riflettono e rivelano abiti mentali, approcci, sensibilità ed indifferenze. Quel "carico di riferimento" costituisce davvero un elemento che spiega come poi gli OPG siano quello che sono. Di recente, una delegazione di Psichiatria Democratica, guidata dal segretario Lupo e dal presidente Attenasio, ha formulato alcune proposte, "semplici" e precise:

- il Governo deve fissare il termine massimo entro il quale chiudere gli OPG;
- il Presidente della Conferenza Stato-Regioni deve diventare il punto di raccordo e garanzia per la piena attuazione dei programmi di dismissione;
- devono essere individuate risorse adeguate affinché questo programma di dismissione possa essere portato avanti;
- in ogni OPG si devono costituire speciali equipe che garantiscano questo processo.

Non sarà né semplice, né facile. Tanti, e spesso imprevisi, sono gli ostacoli da rimuovere ed i problemi da risolvere. Ma è da qui che bisogna cominciare per porre fine, finalmente, a quell'"estremo orrore" di cui ha parlato il Presidente della Repubblica.



Luigi Attenasio
Presidente di Psichiatria Democratica. Direttore del Dipartimento di Salute Mentale ASL Roma C.

Angelo Di Gennaro
Psicologo del Dipartimento di Salute Mentale ASL Roma C.

C'era una volta il manicomio...

In Italia è stata cancellata una vergogna della società. "Bisogna conoscere il passato per organizzare il futuro" (Ken Loach). Non dimenticare la storia è necessario, oggi più che mai, per non compiere passi indietro sul terreno stesso della Democrazia.

Da noi, le storie della psichiatria iniziano così, come le favole. Quel luogo, *appareil de force* della "scienza" psichiatrica, dove era confinata la follia, parte della vita e di noi, divenuto oggetto del sapere psichiatrico, svuotato e negato nel suo valore di linguaggio e mezzo di conoscenza, dal 2000 non c'è più. Dopo anni e anni di esperienze pratiche, iniziate nel 1961 nel manicomio di Gorizia dall'equipe diretta dallo psichiatra Franco Basaglia, gli spazi che occultavano alla vista dei cosiddetti normali i cosiddetti matti sono ormai desertificati e riciclati. In Italia è stata così cancellata una vergogna della società. "Bisogna conoscere il passato per organizzare il futuro" (Ken Loach). Non dimenticare la storia è necessario, oggi più che mai, per non compiere passi indietro sul terreno stesso della Democrazia. Se è successo una volta, può succedere ancora, diceva Primo Levi. Risulta, quindi, importante sapere quando e come è nato il manicomio. Non è sempre esistito, come, invece, è sempre esistita la follia. I primi sorsero all'inizio dell'800, in contemporanea alla nascita dell'era industriale ed alle prime interpretazioni "scientifiche" della follia. Risulta altresì importante sapere com'era e come vi si viveva, anche se non riteniamo "vivere" verbo adeguato a descrivere la sua quotidianità. Entrandovi con atto giuridico che dichiarava di essere "pericolosi e di pubblico scandalo", si perdeva, di fatto, lo status di persona, la cittadinanza sociale. Si era interdetti civilmente, non ci si poteva sposare, fare testamento, votare. Si era iscritti, come i peggiori criminali, al casellario giudiziale, non responsabili penalmente e sempre a rischio di controllo di polizia. Si poteva essere bloccati fisicamente, legati come salami nei letti di contenzione. Stare male di testa era un reato mai commesso, latente, comunque una colpa da espiare. Come nei lager. "Tutto ivi è possibile" (Hanna Arendt). Proponiamo una narrazione, naturalmente incompleta, ma significativa, che fornisce un'idea di questa grande conquista di civiltà: di Franca Ongaro Basaglia, "Manicomio perché?", riedito dal Centro Franco Basaglia dopo una prima edizione Emme, Milano, 1982. Interessanti anche alcuni ordini di servizio impartiti agli infermieri al manicomio di Arezzo, "incredibili" nella loro assurdità, taluni anche decisamente grotteschi. Vi si

rivelano le contraddizioni caratteristiche del manicomio. La principale: l'asserita terapeutica e l'effettiva funzione custodialistica per cui il malato, prima che malato, è un essere pericoloso da vigilare, risocializzare. Ma viene tenuto rigidamente isolato dal mondo esterno: non può ascoltare la radio, leggere il giornale o avere qualunque contatto con i suoi stessi familiari. Si dice di volergli ricostruire un'identità, ma poi lo si violenta anche nei suoi spazi più intimi e privati. Questi infermieri, queste persone, li abbiamo poi conosciuti, e parlare di loro è "parlare di noi stessi, fare i conti con qualche emozione profonda, complicità, sentimenti delicati, vissuti laceranti, verità nude. La storia come scoperta di sé, viaggio, riscrittura del passato, dimensione affettiva che il tempo non ha tradito. Ogni storia è la nostra storia...". (Paolo Tranchina e Maria Pia Teodori). Gli ordini di servizio rendono giustizia alla categoria degli infermieri psichiatrici, molto spesso ritenuti eccessivamente responsabili di "brutalità, di corporativismo, di rigidità, di conservatorismo, di omertà..." (G. Guelfi, F. Oneto, P. Pesce) mentre è l'organizzazione manicomiale la vera responsabile di tutti gli orrori che vi si perpetravano all'interno. Tutti (anche gli psichiatri?), pazienti e infermieri, erano vittime quasi inconsapevoli, messi l'un contro l'altro armati in una lotta per la sopravvivenza da cui nessuno usciva indenne. Una vera e propria giungla. La violenza del manicomio era grossolana e manifesta, ma anche subdola e sottile. Nel '61 Basaglia assume la direzione dell'ospedale psichiatrico di Gorizia. Intuisce che non può esserci cura se si è in una gabbia, simbolica e reale. Bisogna eliminare ogni violenza e restituire alle persone i diritti "scippati": sono i primi vagiti del Gran Ri-fiuto che trasformerà l'assistenza psichiatrica e non solo. Intorno a lui si raccoglie un gruppo di lavoro che diventa ben presto riferimento e "attore" di un profondo rinnovamento dell'assistenza psichiatrica. Basaglia ha subito chiaro in mente che non potrà mai esserci un ospedale psichiatrico come luogo di cura. Con la sua équipe, nel '64, a Londra, nel corso di un importante congresso scientifico, presenta "The destruction of the mental hospitals, a place of institutionalisation". Basaglia afferma in modo irreversibile il diritto ad essere cu-

rati senza essere rinchiusi. Quello che dice a Londra, davvero una scoperta copernicana, è ancora attualissimo e fa giustizia di riedizioni di pratiche psichiatriche centrate ancora sull'ospedale, tornate purtroppo di moda anche in Italia. In quel decennio sorgono altre esperienze di rinnovamento psichiatrico. Gorizia è il primo nucleo generatore in cui è sempre al centro l'impegno teorico e pratico contro l'ospedale psichiatrico. Ad essa si affiancheranno, via via, Perugia, Torino, Nocera, Parma, Reggio Emilia, Trieste, Arezzo, Reggio Calabria, Salerno. Tutti questi momenti di critica al manicomio si inseriscono nel più ampio movimento di lotte iniziato nel 1968, che proseguirà nelle grandi lotte operaie del '69-'70. Nascono i primi contatti con le organizzazioni sindacali, essenzialmente la CGIL, con operatori democratici della salute, uno per tutti A.G. Maccacaro, un vero scienziato, e con uomini di legge democratici. Tutti si riconoscono nelle lotte di Franco, tutti "vogliono ostinatamente la luna". Vengono fondate Medicina Democratica e Magistratura Democratica. La loro vicenda sarà parallela, giocata sul crinale della trasformazione dei sistemi istituzionali in senso egualitario. Cambiare sanità, psichiatria e giustizia comincia ad essere considerata una possibilità reale, non una vuota utopia. Scriverà Livio Pepino, storico magistrato, ricordando Giuseppe Borrè: "Perché sono entrato in Magistratura Democratica? La risposta sta nello stretto e indissolubile intreccio di due ragioni complementari. Da un lato il rifiuto del conformismo, come gerarchia, come logica di carriera, come giurisprudenza imposta dall'alto, in una parola come passività culturale; dall'altro il sentirsi dalla parte dei soggetti sottoprotetti, e sentirsi "da questa parte" come giuristi, con le risorse e gli strumenti propri dei giuristi". Viene fondata la rivista "Fogli di informazione", diretta da Agostino Pirella e Paolo Tranchina. Dapprima saranno fogli ciclostilati, da cui si ricavano 13 "mitici" fascicoli. Anticiperanno quella che poi, in una veste tipografica ufficiale, sarà la vera e propria rivista che, giunta a tutt'oggi a 220 numeri, accompagnerà tutto il movimento. Nel 1973 il gruppo degli psichiatri "goriziani" costituisce l'Associazione di Psichiatria Democratica e organizza, nel giugno del '74, a Gorizia, il primo Convegno Nazionale.

Glenn Close

Attrice pluripremiata con Golden Globes, Grammy Awards e più volte candidata al Premio Oscar

La lotta contro la malattia mentale

Mia sorella e mio nipote oggi riescono a condurre una vita quasi normale. Il merito va alla psicoterapia e ai farmaci, che sono molto migliorati negli ultimi anni. Loro due sono i miei eroi.



MILANO - «Cari lettori, vi racconto un problema che mi sta molto a cuore, da anni, perché è una tara della mia famiglia: la malattia mentale. Mia sorella Jessie, che ha otto anni meno di me, soffre di disturbo bipolare, e a suo figlio Calen, mio nipote, all'età di 15 anni è stato diagnosticato un disturbo schizofrenico, una malattia a metà strada fra schizofrenia e sindrome bipolare. Calen è stato in ospedale per quasi due anni e ha avuto la fortuna di ricevere la diagnosi giusta relativamente presto. La sofferenza di mia sorella, invece, non è mai stata compresa correttamente dai medici fino ai suoi 47 anni. Che rabbia. Io, i miei, pensavamo che fosse una ragazzina selvaggia, ma la realtà è che in famiglia eravamo sprovvisti del vocabolario per parlare della malattia mentale. Non sapevamo. O non volevamo sapere. Chissà quante altre famiglie vivono le stesse cose.

HO STUDIATO A FONDO

Mi sono messa a studiare a fondo l'argomento, non soltanto per aiutare mia sorella e suo figlio, ma con la speranza di aiutare a portare della luce su un campo cotanto vasto eppure così poco conosciuto e soprattutto, tristemente, considerato un tabù. Per fare un esempio, l'Organizzazione mondiale della Sanità ha stimato che nel 2020 la depressione sarà la seconda malattia di disabilità al mondo dopo le malattie cardiovascolari. Ecco, l'organizzazione non profit che ho fondato, BringChange-

2mind (tradotto, Porta il cambiamento alla mente), ha proprio la missione di far capire come quella che viene definita follia debba diventare parte delle nostre riflessioni, perché fa parte della condizione umana. Dobbiamo parlare della malattia mentale, che sia depressione o schizofrenia, o ancora disturbo bipolare, come se stessimo parlando del diabete o del cancro. Nello sforzo di aiutare la ricerca in questo campo, ho donato agli scienziati della compagnia Illumina un campione delle mie cellule perché facessero una mappa del mio Dna. Sono studi difficili, il bipolarismo è una malattia complessa, in cui ciascun gene può avere un effetto minimo, ma devastante insieme con altri.

ORA MIA SORELLA E MIO NIPOTE STANNO MEGLIO

Mia sorella e mio nipote oggi riescono a

condurre una vita quasi normale. Il merito va alla psicoterapia e ai farmaci, che sono molto migliorati negli ultimi anni. Loro due sono i miei eroi. Purtroppo, tanti pazienti con psicopatologie sono sfortunati. Non bastano le medicine. Serve prima un bravo dottore che sappia leggere ogni segno di disturbo. Mio nipote, nonostante il suo disturbo, vive la sua vita pienamente e realizza la sua creatività. Calen dipinge: la sua passione per l'arte e il suo talento sono il focus che gli consente di non scindersi e rimanere se stesso».

Glenn Close (confessione raccolta da Silvia Bizio)

Per gentile concessione della rivista 'OK La Salute prima di tutto' (nov. 2011) - Gruppo RCS

La testimonianza di un'infermiera

Sono un'infermiera che ha lavorato per trent'anni all'O.P.P. di Gorizia con Franco Basaglia, lo psichiatra che liberò i matti. Il ricordo, meglio, i ricordi che ho di lui sono tanti, ma ne voglio raccontare uno che in poche parole riassume gli altri. Quando andai a colloquio per essere assunta, le prime parole che mi disse furono queste: "Voglio infermiere capaci, creative, umane, con grinta, che sappiano aprire il proprio cuore alle sofferenze altrui dando fiducia e dignità al paziente. Infermiere che vadano al di là del burocratico operatore sanitario". Infatti, non voleva che indossassimo il camice, in modo tale da essere più vicine a loro. Il professor Basaglia era un medico sensibile. Partendo proprio da Gorizia, rivoluzionò i metodi psichiatrici, approdando alla legge 180. Questa modificò un assetto sociale di grave emarginazione. Si aprirono così le porte delle istituzioni cosiddette totali, dando vita ad una vera e propria liberazione promuovendo una terapia finalizzata alla tutela del malato. Il lavoro dell'infermiera era di grande responsabilità e coraggio: prima della legge 180, le persone malate di mente erano segregate e lasciate per molti anni a se stesse, impaurite, di conseguenza aggressive. Non venivano capite e curate come meritavano. Le cure praticabili erano l'elettroshock e pochi psicofarmaci. Con l'arrivo di Basaglia si è riusciti, attraverso il dialogo ed una terapia adeguata, ad avere un rapporto relazionale, dando ai pazienti la possibilità di esprimersi. Vennero promosse terapie di gruppo attraverso riunioni ed attività di lavoro, feste e soggiorni durante il periodo estivo. Ricordo, in particolare, un soggiorno a Grado: tutti erano impazienti di vedere il mare; arrivati in spiaggia, Norma mi chiese di poter mettere i piedi in acqua, ma prima di farlo si spogliò totalmente. Accorsi immediatamente a chiedere cosa stesse facendo. Lei rispose che quando si fa il bagno ci si spoglia. E poi, il costume era nuovo, non doveva rovinarsi! Venne, in seguito, il lavoro. Retribuito, ma, per riscuotere la paga, era necessario apporre la propria firma sull'assegno, altrimenti il familiare che firmava riscuoteva e si teneva tutto. Luigi, un paziente analfabeta, si rese ben presto conto della necessità di saper scrivere. Con impegno, e non senza difficoltà, imparò e mi disse che era bello poter gestire il proprio stipendio. Avevo capito che i suoi parenti venivano a trovarlo solo quando dovevano riscuotere. Rimaneva il problema dell'opinione pubblica e del mondo della politica, non totalmente d'accordo con questi nuovi metodi. Con la sua professionalità e con la sua caparbità, Basaglia riuscì comunque a trasformare questo suo sogno in realtà, creando il servizio Diagnosi e Cura ed i centri di Igiene Mentale sul territorio.

Loretta Viola

Mariella Ciani

Presidente USE Campofornido e docente ISIS "C. Percoto" Udine

La scuola come esperienza di vita

Con il progetto "Make Able" desideriamo far conoscere la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo ed anche la fine dei manicomi, una vera rivoluzione tutta e solo italiana.

Il progetto "Make Able", finanziato dall'Unione Europea nell'ambito dell'educazione degli adulti, azione Grundtvig, nasce con l'intento di proporre, condividere, offrire e divulgare le migliori prassi nell'area della salute mentale. Le attività di progetto mirano ad esplorare, sviluppare e condividere un modello attivo di cittadino disabile. Allo scopo, la partnership si propone di perseguire strategie atte a rilevare cambiamenti sociali e personali, incoraggiando ad attuare ed a beneficiare di tutto ciò che in itinere costituisce apprendimento, gli uni dagli altri, senza distinzione di età, condizione sociale ed economica. In questo contesto si è inserita anche la scuola, con un gruppo di studenti del liceo delle scienze sociali dell'ISIS Percoto di Udine, che ha avuto modo di vivere la dimensione della malattia mentale attraverso due stage, uno svoltosi a Udine dal 5 all'8 maggio scorsi ed un altro, espressamente richiesto dagli stessi studenti, a Valencia, all'interno della Comunità Mentalia Puerto, dal 7 al 12 ottobre. La scuola non va intesa solo come un luogo di lavoro, ma anche di esperienze e di vita in cui, in mezzo a mille difficoltà, il livello dell'insegnamento e dell'apprendimento è spesso impegnato, civile, rispettoso delle regole e dei principi, ricco di risultati educativi. Da essa dipende gran parte del futuro di una Nazione. La scuola è l'architrave della stessa identità di una Nazione, l'elemento portante su cui si regge una cittadinanza democratica e condivisa, freno all'avvilimento delle istituzioni ed alla perdita catastrofica di valori ed ideologie. Con il progetto "Make Able" desideriamo far conoscere e condividere la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo ed anche la fine dei manicomi, una vera rivoluzione tutta e solo italiana, la quale, partendo negli anni '60 dal manicomio di Gorizia, ha stravolto il corso della storia, arrivando a concretizzare una psichiatria senza manicomio, esempio per tutto il resto d'Europa, e non solo. Con la legge 180 si disse basta al legare, al rinchiodare, alla violenza, agli elettroshock, al manicomio e si aprirono porte e cancelli. I malati furono finalmente liberi di passeggiare nel parco, uscire in città, tornare a casa. Per la prima volta dopo decenni, furono considerati esseri umani. Va però detto che, malgrado il manicomio sia stato sconfitto, è ancora viva la cultura che ne sorregge il bisogno sociale e sono ancora vivi l'abuso ed il sopruso nelle relazioni umane. Il coinvolgimento partecipato degli studenti al tema ed al progetto propone un confronto per un reciproco apprendimento, con la sensazione di poter formare persone, cittadini di domani o, forse, già dell'oggi, ai valori ed ai concetti di cittadinanza (diritti, doveri, poteri e responsabilità) per una partecipazione matura alla vita scolastica prima, ed alla vita sociale poi. In questo progetto si inserisce anche la rappresentazione teatrale de "L'Alienista", tratto da un racconto di Machado de Assis, il più grande scrittore brasiliano dell'800, precursore di Borges e Garcia Marquez. Si parla della follia, della sua natura e della sua possibile cura. Con fine ironia e sorridente arguzia, ma con rigore metodologico, si costruisce un racconto, un apologo sul potere, sul conformismo sociale, sui mutevoli confini della normalità. Non si vogliono fornire risposte. Semmai, stimolare domande. È possibile demarcare una volta per tutte il limite tra la ragione e la follia? Chi stabilisce le regole per definire uno sano e un altro pazzo? Tutto ciò avviene in Brasile e questa sembra una coincidenza particolare e molto felice, visto che il Brasile è il Paese in cui

La testimonianza di un paziente

Mi chiamo Massimo, sono un utente del Dipartimento di Salute Mentale della ASL Roma D. Sono in cura al Centro di Salute Mentale del Casaleto. La mia patologia è schizofrenia cronica. Sono in cura dal 1996. I primi sintomi erano comparsi nel 1988, ma non mi curavo e non dicevo niente a nessuno. In questi 15 anni ci sono stati degli alti e bassi, però sono stato seguito in modo assiduo. Da 7 anni risiedo in una casa famiglia e qui mi trovo abbastanza bene. Lavoro in una cooperativa che si chiama Il Grande Carro da 14 anni, sono in regola e mi ci trovo bene. Percepisco una pensione di invalidità civile. Da oltre 11 anni, al CSM partecipo a gruppi terapeutici che mi aiutano molto. Seguo una terapia farmacologica efficace. Soffro di allucinazioni, visive e uditive, ma i dottori mi hanno tranquillizzato su questa evoluzione della patologia. Faccio parte di Psichiatria Democratica e partecipo a molti convegni, in Italia ed all'estero. Faccio parte anche de La Rondine, un'associazione di utenti. Il viaggio recentemente compiuto a Udine fa parte del progetto Grundtvig. È la continuazione del viaggio a Valencia. Proseguiremo in altri Paesi europei, insieme a persone con disagio mentale. Sotto il patrocinio della Comunità Europea abbiamo cercato di confrontarci nel risolvere i nostri problemi ed abbattere le barriere contro i pregiudizi che, nonostante tutto, sono ancora esistenti. Abbiamo parlato delle strutture presenti nei vari Paesi rappresentati, ci siamo confrontati ed abbiamo suggerito come potrebbero funzionare meglio. Solo in Italia i manicomi sono chiusi dal 1978, grazie alla legge Basaglia. In Europa ci non è ancora avvenuto. Per questo ci siamo fatti apriristi, in Europa e nel mondo. In sostituzione dei manicomi si sono create delle strutture alternative, ma ne servirebbero altre. Concludo dicendo che la malattia mentale si può combattere e si può rinascere a nuova vita!

Massimo Cecconi

Franco Basaglia, nel 1979, pochi mesi prima di morire, coinvolgeva in una riflessione pubblica sul senso generale della sua impresa centinaia di studenti, professori, operatori della sanità, amministratori, semplici cittadini. "La follia non va eliminata, ma accettata come condizione umana. In noi la follia esiste ed è presente come lo è la ragione" afferma Basaglia. La rivoluzione culturale e sociale che ha comportato la liberazione dei malati prima, e l'applicazione della legge 180 poi, rappresenta una delle battaglie (anche politiche) più umane condotte negli ultimi 150 anni di storia italiana. Lo sguardo di chi ci chiede aiuto deve costituire solo un punto di partenza per un sogno di libertà a cui tutti possono e devono avere accesso. La pièce è stata presentata ad un pubblico variegato ma attento a Valencia il 10 ottobre scorso, in occasione della Giornata Mondiale della Salute Mentale. Gli studenti hanno così messo in luce non solo le conoscenze, "il sapere", ma anche il "saper essere" ed il "saper fare". Possiamo affermare che gli obiettivi prefissati sono stati raggiunti, con soddisfazione di tutte le componenti coinvolte. E desidero concludere con una frase di Toni, giovane utente della Comunità di Mentalia Puerto, espressa con commoimento al momento della partenza degli studenti: "Mi avete fatto sentire una persona normale!"

Guillermo Elvira Vallejo
Direttore Centro Mentalia Puerto, Valencia

Tutti a Valencia!

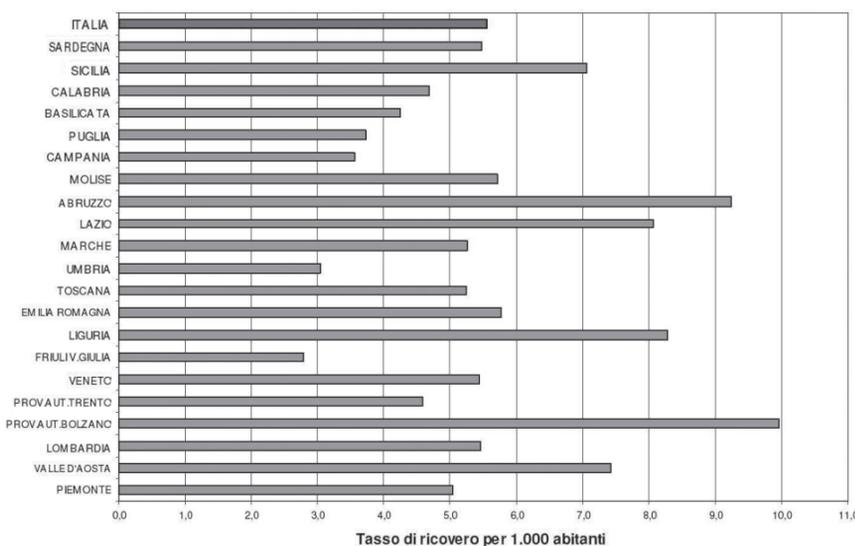
Mentalia Puerto è una comunità, aperta e flessibile, in cui si svolgono diversi interventi interdisciplinari di natura bio-psico-sociale. È finalizzata alla riabilitazione ed al recupero di persone con gravi disturbi mentali.

È passato quasi un anno da quando alcuni professionisti della salute mentale hanno incontrato un gruppo di persone con malattia mentale cronica e una rappresentanza delle loro famiglie, tutti impegnati nell'obiettivo dell'inclusione sociale. Eravamo felici perché l'Unione Europea aveva approvato il nostro progetto "Make-Able", un'iniziativa innovativa che rispondeva al nostro forte impegno per l'educazione non formale quale chiave per l'empowerment delle persone con malattia mentale cronica. Andavamo a creare uno spazio internazionale di apprendimento per gruppi di persone con disabilità mentale insieme alle loro famiglie e, naturalmente, con dei professionisti. Eravamo tutti molto eccitati. Inoltre, siamo stati scelti per essere i padroni di casa in occasione della prima visita. Abbiamo affrontato una grande sfida: preparare al meglio la visita a Valencia per i nostri nuovi amici. Eravamo consapevoli che stava iniziando un grande progetto comune. Mentalia Puerto è una comunità, aperta e flessibile, in cui si svolgono diversi interventi interdisciplinari di natura bio-psico-sociale. È finalizzata alla riabilitazione ed al recupero di persone con gravi disturbi mentali. L'obiettivo è il miglioramento personale e sociale, volto ad acquisire autonomia nel lavoro, al fine di conseguire una vita normale, integrata nella comunità. Abbiamo voluto esplorare, sviluppare, condividere, promuovere e diffondere un nuovo modello positivo di cittadino disabile, un'alternativa costruttiva nella preparazione ad un ruolo più attivo nella società in cui queste persone vivono. Ci concentriamo sulla dimensione educativa attraverso interventi interdisciplinari che prevedono due campi d'azione: il primo si preoccupa di intervenire sulla persona, l'altro agisce nel gruppo svantaggiato che ha bisogno di essere integrato nella società. Ci siamo messi tutti al lavoro per preparare la visita a Valencia. Il primo dei contributi riflette la volontà di far vedere la verità: chi siamo veramente, senza complessi. Abbiamo sviluppato un programma per condividere la nostra vita quotidiana: i nostri interventi e le nostre attività dovevano corrispondere ai nostri pensieri ed ai nostri sentimenti. Esisteva il rischio che lo sforzo richiesto potesse alterare la raggiunta stabilità di certi utenti. Abbiamo dovuto impegnarci per non creare preoccupazioni, né eccessiva euforia. Non abbiamo mai obbligato nessuno alla partecipazione. La

nostra azione socio-educativa è ispirata all'emersione dei valori umani. Gli utenti ed i professionisti, ma anche i membri delle famiglie coinvolte fin dall'inizio, hanno colto che abbiamo dovuto mettere in azione la nostra risorsa più preziosa: l'amore. Il risultato è stato meraviglioso: la visita al nostro centro di Valencia dei partner provenienti da Regno Unito, Italia, Repubblica Ceca, Belgio e Slovacchia ha comportato un apprendimento unico e prezioso per tutti. I professionisti sono stati incoraggiati e motivati ancor di più nel loro lavoro e gli utenti hanno acquisito fiducia in se stessi ed hanno superato le barriere linguistiche con la comunicazione attiva non verbale, attraverso un apprendimento multisensoriale. Si sentivano molto bene. Tutte le famiglie coinvolte si sono dimostrate molto attive, consapevoli della ricaduta positiva. Il nostro motto è stato: "Imparare ad imparare" ed è stato splendidamente riportato in un poster creato per l'occasione. Il secondo appuntamento si è tenuto a Udine: quattordici i nostri partecipanti. L'Università Senza Età di Campofornido, il nostro partner italiano, ci ha accolti con la "pasta per tutti" preparata dalle famiglie con tanta gioia ed affetto. Non dimenticheremo mai gli studenti dell'ISIS Percoto, in particolare l'amicizia sviluppatasi in quei giorni. Va sottolineata la partecipazione degli studenti, i quali hanno voluto affrontare una realtà per loro lontana e difficile, il contatto diretto con la

malattia mentale come momento di riflessione in un percorso educativo in materia di istruzione. Un esempio di buona prassi da esportare. Per molti nostri utenti questo era il loro primo viaggio. C'era chi ci aveva chiesto: "Perché all'estero si prendono sul serio dei malati di mente? Ci apprezzano o ci vogliono destabilizzare?" È valsa la pena? Assolutamente sì. Come ignorare il modo in cui un ambiente accogliente è in grado di trasformare le cose? Ora siamo più forti, più uniti, vantiamo obiettivi comuni come lo sradicamento dello stigma e l'integrazione sociale. "Ci sentiamo nuovi, ci siamo messi in gioco in un ambiente sconosciuto, ci siamo sentiti accettati e amati". È sufficiente raccontare che il gruppo di studenti udinesi che ha vissuto con noi questa esperienza ha chiesto di sostituire il viaggio d'istruzione a Lisbona con uno stage a Valencia per condividere la vita della nostra comunità ancor più da vicino, trasformando la stigmatizzazione delle vittime in un bellissimo rapporto tra pari sulla base di vera amicizia. Questo fa parte dell'impatto sociale di Make-Able. Abbiamo sempre optato per l'integrazione della e nella nostra comunità. Oggi andiamo oltre, viaggiamo liberamente, come veri cittadini europei. A Valencia, i giovani studenti udinesi hanno anche rappresentato il loro pezzo teatrale "L'Alienista", in cui si parla di un mondo senza ospedali psichiatrici, nel quale ogni persona possiede un valore e la vita è degna di essere vissuta.

Tasso di ricovero per patologie psichiatriche - Anno 2005



Francesco Giardinazzo
Professore a contratto di Antropologia dei Processi Comunicativi - Scuola Superiore di Lingue Moderne per Interpreti e Traduttori - Università di Bologna - Polo di Forlì

È tutto un equilibrio sopra la follia

«D'amore non esistono peccati, s'infuriava un poeta ai tardi anni, esistono soltanto peccati contro l'amore.» E questi no, non li perdoneranno. (V. Sereni, Gli strumenti umani)

Prendiamo Sally (da "Nessun pericolo... per te", 1996) ad esempio. Poche volte si riesce ad essere così vicini al sentire profondo, all'intuizione che la solitudine porta l'individuo a separarsi da sé, a vedersi raddoppiato nel mondo che lo circonda, con quell'inclinazione che le cose possono assumere finendo con l'appartenerci. C'è in lei questa consapevolezza amletica, che la vita sia un camminare in equilibrio sopra la follia, che il metodo della follia non sia illogico, come la ragione pretende, ma obbedisca ad una logica che rende il nostro pensiero, come nel sogno, disposto alla simmetria. La logica asimmetrica, che legge la realtà nelle differenze del mondo, rifiuta quello che, altrimenti, sarebbe il principio della bellezza e dell'armonia. E, se ne incontra la presenza, la costringe alla propria sottile argomentazione che ci persuade che, solo nell'ordine, nell'equilibrio e nella misura, si possa trovare la conciliazione di ogni differenza. Sally cammina da sola, mentre scende la sera, in un piano ripreso che certi film rappresentano benissimo quando intendono dimostrare l'evidenza del distacco fra il protagonista ed il mondo circostante. Diciamo una sorta di sunset boulevard che diviene più vero se lo vediamo risalire dai nostri pensieri - una sorta di réverie en plein air - una specie di ricordo lontano che torna ad interrogare ciò che sappiamo di noi. E cosa succede? Se il mondo è quanto sappiamo e conosciamo, allora è più di questo, e questo sconcerta, stanca, la guerra è difficile e lunga - e Sally è già stata punita. Fuori piove, dice qualcuno, ed è un bel rumore. La melodia del mondo non è sempre trascinate, e a volte il rumore sovrasta fino a rendere inutili le parole. La vita era più facile, un tempo, quando si potevano mangiare le fragole. E poi, la vita è un brivido che vola via, e l'acrobata solitaria lo sa bene. Ciò che bisogna imparare è non per-

dere mai di vista il filo, perché è su quell'esile frontiera che bisogna camminare, mentre cresce il labirinto e l'età dell'innocenza si allontana. Sembra quasi nemmeno più appartenere, come una nostalgia da provare ad immaginare, ma che non si è mai vissuta. Amleto non ha infanzia, nel dramma nessuno ne rammenta qualcosa. Egli stesso non ricorre mai alla compensazione del ricordo per costringere l'angoscia ad assopirsi. Per Sally, "fragole" è la parola-talismano (una citazione sottotraccia di Strawberrys fields forever di Lennon?) oppure, più semplicemente, un simbolo assolutamente puro e buono che si mantiene tale proprio in un presente dove mangiarne non è più facile? Le fragole e la pioggia sono i due estremi che tengono teso il filo su cui cammina: intorno c'è solo il vuoto, poco più in là si potrebbe solo cadere. Sally lo sa, è già caduta altre volte, ne porta le cicatrici a memoria. La pioggia, simbolo di rigenerazione e riconciliazione, è l'unica cosa che nel rumore circostante sembra avere senso. Sembra essere l'unica cosa bella perché appartiene ad una memoria del sentimento e del corpo. È ciò che riesce a tenere insieme la scissione e ci rende in-dividui, esseri unici. Quella di Sally è una storia di durezza ed errori, di strade sbagliate, di tutto quello che, messo assieme, dà come totale solo una parola: "follia". Ed è davvero sorprendente come questo racconto, questa "storia semplice", nel suo svolgimento, dimostri la nostra fatale complessità, quella fragilità che solo certi minerali preziosi, apparentemente indistruttibili, celano nella loro bellezza perfetta. Con questo "punto di rottura" è necessario fare i conti, perché è quello il momento in cui tutto può perdersi e perdersi. La modernità quotidiana, fatta di luci di lampioni e televisori accesi nelle case, rende perfettamente l'idea di una vita "normale", anonima, uguale per tutti, con riti prefissati prima che le luci si spengano. Ma, in questo scendere malinconico della sera, alla fine, insorge un pensiero, quel pensiero che può salvare tutto: forse non si è vissuto invano, forse qualcosa resta e non ci sono soltanto errori da ricordare. Con sorprendente audacia, la storia di Sally non si avvia verso il congedo, ma verso un nuovo inizio, qualcosa che appare ancora misterioso ed enigmatico come tutto è per chi ancora deve vivere. Ma tanto basta. La fragilità, ritenuta il contrario della forza, possiede invece ragioni sufficienti per sopravvivere, se solo si possiede quella

Sì... LO ABBIAMO TROVATO



necessaria speranza del rimettere tutto in gioco, per provare nuovamente a farcela, contro tutto e contro tutti. A volte, la follia è la difesa contro la crudeltà del mondo, oppure ne è conseguenza. Testimonia dell'insorgere dei demòni che ci portiamo dentro, in quella lotta senza quartiere descritta nel mito freudiano del super-io che lotta contro l'Es sul campo di battaglia dell'io, cioè in quello che siamo, anche qui costretti a camminare sul filo teso fra due contendenti che non si danno quartiere. Probabilmente, le canzoni non salvano il mondo perché, spesso, il mondo vive al di sotto della possibilità di cambiamento che esiste nelle parole. E, forse, perché le parole di una canzone vivono nel pregiudizio che siano scritte per mero intrattenimento. Certo, esse non sono poesia, ma condividono della poesia destinatari e forza propositiva. Poesia e canzone si pongono entrambe come lotta alla rinuncia, temono l'acquiescenza ed il silenzio, convogliano energie propulsive in pensiero, sensibilità, capacità di accettazione dell'emotività come segno positivo e non come errore. Francamente, risulta difficile non riconoscere che esistono brutte poesie e belle canzoni. Sally è certamente una di queste. Le possiamo considerare frammenti di un romanzo popolare e accettarne il valore, a meno che non vi siano pregiudizi nei confronti di ciò che è "popolare", non sempre sinonimo di dozzinale e facile, di gusto immediato ed effimero. Ci troviamo dinanzi ad una storia ben costruita e centrata intorno ad elementi psicologici descritti senza incertezze, disegnati con mano ferma e sensibilità, da scrittore consumato ed efficace, come spesso è capitato ad un autore come Vasco Rossi (nel bene e nel male).



GRAZIE A LEI DOTTORE,
STÒ TORNANDO ALLA NORMALITÀ.

Ivonne Donegani
Psichiatra-dirigente AUSL, DSM-DP

Maria Francesca Valli
Psicologa ed educatrice, Bologna

Cinzia Migani
Presidente @uxilia Onlus Emilia Romagna

Percorsi di salute e partecipazione a teatro

“Quello che accade, accade non tanto perché una minoranza vuole che accada quanto piuttosto perché la gran parte dei cittadini ha rinunciato alle sue responsabilità e ha lasciato che accadesse” (A. Gramsci)

È complicato descrivere i processi quando sono in atto: ci si domanda se qualcosa sia cambiato e, sebbene si sia certi della risposta affermativa, quel qualcosa che è cambiato non si può nominarlo. Probabilmente, perché è vario e complesso o, ancora meglio, perché è nuovo. La novità non è assoluta, ma accade che elementi già presenti vengano combinati tra loro in maniera creativa. A quel punto, essi sono così differenti dagli elementi originari da essere diventati qualcos'altro, da aver cambiato identità. Le parole chiave che desideriamo porre all'attenzione per capire se e cosa sia cambiato, a distanza di più di trent'anni dal lontano 1978 (l'anno noto come quello della Legge Basaglia) sono soprattutto queste: salute, partecipazione, comunità, cultura. Questi sono anche gli elementi che, combinandosi tra loro, hanno dato vita a quel qualcosa di nuovo e peculiare che appartiene ai lavori in corso della salute mentale attraverso l'incontro con il teatro. Le definizioni possibili che assumiamo come filo conduttore per capire se e cosa sia cambiato in quest'ambito, a partire dalla funzione svolta in questo contesto dal teatro, sono le seguenti:

– la salute è uno stato di completo benessere, fisico, mentale e sociale. L'individuo ed il gruppo devono essere in grado di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, soddisfare i propri bisogni, modificare l'ambiente o adattarsi (Carta di Ottawa per la promozione della salute, 1986);

– partecipare significa introyettare l'attenzione verso l'altro, che è con noi parte di un gruppo o di una comunità. L'esser-ci si qualifica, perciò, in relazione all'altro;

– la comunità accomuna i propri membri, se ne prende cura, e per essi genera e mantiene condizioni di salute e benessere sostenibili. In questo caso, la comunità può essere chiamata comunità competente;

– etimologicamente, cultura significa coltivare, “aver cura degli dei”. Secondo il mito greco, la dea Cura forgia l'uomo dall'argilla e Saturno gliene attribuisce l'appartenenza. L'uomo appartiene a Cura attraverso un atto creativo. La cultura è contaminazione di arti. Come dire “I frutti puri impazziscono”¹

Ripercorrendo gli anni '70, è possibile ritrovare percorsi teatrali in cui le performance, le rappresentazioni delle storie di vita delle persone invisibili, internate in manicomio, hanno permesso di raccontare a coloro che vivevano al di fuori i desideri e le aspettative dei “reclusi”, e di fornire informazioni sulle difficoltà delle persone che si avvicinavano alla vita. L'arte teatrale, come espressività di emozioni complesse ed integrate nella parola e nel corpo, è diventata, in quegli anni, un volano della rottura psichiatrica e, successivamente, una fiammella per tenere vivo il senso profondo di quel processo di trasformazione civile. La trasformazione delle istituzioni manicomiali fu attivata da cittadini, operatori, studenti, che ne misero a dura prova le gerarchie di potere. Ruppero le barriere murarie dei manicomi ed avviarono la democratizzazione degli spazi delle istituzioni totali, spazi che, in alcune realtà manicomiali, divennero spazi funzionali ad ospitare performance teatrali per avvicinare il mondo dei cosiddetti sani a quello dei malati di mente. La scelta del luogo veniva strategicamente scelta e tenacemente perseguita. Non era semplice adattare le esigenze teatrali agli spazi fisici e mentali del manicomio. Le pareti spesse racchiudevano egregiamente performance gridate e volti espressivi di sofferenza. Allo stesso tempo, vincolavano ai racconti della malattia e del dolore, della medicina e della psichiatria. Era però fondamentale

raccontare ed innescare processi di salute a partire dai contesti in cui si custodiva la malattia. Qui si inserisce il filone drammaturgico di Giuliano Scabia, che entra all'interno dei contesti produttori di disagio per innescare processi partecipativi e di cambiamento. “Fuori dal deserto in cui il teatro sta morendo esistono spazi della società ove è possibile reinventare il teatro, ossia reinventare la cultura”². Anche Horacio Czertok, fondatore di Teatro Nucleo, irrompe nell'istituzione attraverso l'animazione teatrale: con il convegno “La scopa meravigliante”, 1977, la cittadinanza varca la cortina dell'Ospedale Psichiatrico. In quel periodo, si intuisce l'importanza di elaborare una cultura della salute attraverso il teatro e con la cittadinanza. Il passo successivo è rappresentato dal movimento centrifugo verso la decontestualizzazione: dalla salute mentale al territorio. Nel seminario organizzato nel 2007 a Bologna, intitolato “Cultura teatrale, salute mentale e cittadinanza in scena”, si sono riuniti operatori culturali, operatori della salute, critici teatrali, psichiatri, attori, utenti dei servizi di salute mentale e registi, per riflettere sulle prassi sino a quel momento adottate in maniera autonoma da diverse compagnie e laboratori teatrali nati nei Dipartimenti di salute mentale della Regione Emilia Romagna. Il seminario ha rappresentato un momento importante di connessione fra il mondo della salute e quello dell'arte ed ha sancito l'importanza di un lavoro integrato fra i due mondi che si sono fatti portatori di esigenze ed obiettivi comuni e condivisi. Oggi, il teatro, grazie anche al loro lavoro

L'amore per l'arte: una testimonianza

Mi chiamo Gianfranco. Ho 58 anni, sono un utente del Dipartimento di Salute Mentale della ASL Roma D. Sono in cura al Centro di Salute Mentale del Casaleto da diversi anni. La mia patologia è schizofrenia cronica. Non penso di poter guarire, ma voglio essere preso in considerazione. Sono stato riconosciuto invalido civile al 100% e percepisco l'indennità di accompagnamento. Sono specializzato in meccanica, diploma conseguito durante la ferma militare di tre anni con il grado di sergente maggiore istruttore motorista. Ho praticato 7 anni di judo conseguendo la cintura marrone. Amo l'arte e per questo sono in possesso di due diplomi di pittura e disegno. Lavoro presso la cooperativa Il Grande Carro, dove svolgo mansioni di segreteria da diversi anni. Conosco il francese, un po' di inglese e qualcosa di tedesco. Ritengo che la causa della mia patologia sia dovuta alla vita militare, principalmente allo stress causato dai vari servizi di ispezione, ed alla mia emotività e sensibilità. Sono stato ricoverato varie volte per questa patologia, ma solo ora, dopo diversi anni, e per lo più dopo aver saputo lottare con la mia forza di volontà, cerco - e sono sicuro di potercela fare - di superare la mia patologia e modificare il mio carattere. Da diversi anni sono fidanzato con una brava ragazza, a cui tengo molto. Desidero con tutto il cuore che diventi mia moglie. Ultimamente sono stato a Udine con i dottori della ASL Roma C. Sono rimasto molto colpito dall'organizzazione dei vari Centri Diurni di Udine. Non potrò mai scordare la gentilezza delle persone che hanno organizzato il convegno, che mi è stato molto utile dal punto di vista culturale. Speriamo che in futuro ci siano nuovi convegni, in modo da conoscere nuove persone. Di tutto questo sono molto orgoglioso.

Gianfranco Celotto

Chi può affermare di non esser pazzo?

“Sono una piccola ruota di un complesso ingranaggio...” Così il nostro cervello ci affascina, celato nel suo mistero, scrigno inespugnabile di segreti, sogni, fabbrica di idee, pensieri, parole, gesti, tutto organizzato in un perfetto equilibrio in cui queste facoltà permettono all'uomo di relazionarsi, vivere nella società moderna, a meno che... in un crack, quel perfetto equilibrio delle facoltà mentali viene meno, parole e gesti diventano difficili da gestire, lo sguardo si perde nel vuoto, il mondo nel quale stavi vivendo pian piano scompare, allontanandosi dalla realtà, precipitando in un baratro lontano da tutto, da tutti, e poi “...tutto divenne buio, tutto divenne follia”. Inizia così lo spettacolo “L'Alienista”, portato in scena dagli studenti dell'Istituto Magistrale Caterina Percoto di Udine. Molte sono state le occasioni ed i palcoscenici sui quali gli studenti si sono esibiti, fra cui, nell'ottobre scorso, Valencia, Spagna, in seno ad uno scambio culturale legato al progetto sulla salute mentale, in collaborazione con il Centro Mentalia Puerto. È stato il momento per raccontare, attraverso quest'opera, quanto dagli studenti sia stato colto, interiorizzato e sensibilizzato sul “problema” della salute mentale. L'esperienza formativa, non solo teatrale dell'evento, ha fatto sì che i liceali intervenuti abbiano potuto toccare con mano aspetti concreti di ciò che in un futuro potrà rivelarsi uno strumento di oculata e sapiente gestione dell'integrazione fra “normali” ed “alienati”. Lo studio dell'opera teatrale ha condotto gli attori a dover dibattere sul controverso personaggio, psichiatra e psicologo, “dottor Simão Bacamarte”, comprenderne il carattere ed i comportamenti e scendere nella “profondità” emotiva dell'animo umano al fine di delineare chiaramente i contorni di un uomo, il cui scopo era quello di rinnovare la scienza e liberare il mondo dalla pazzia. Ma chi è il pazzo? Chi è lo squilibrato? Chi può affermare di non essere pazzo? Siamo abituati a standardizzare le cose, a classificarle, a renderle schiave di un percorso razionale che facilita la nostra vita, ma non la nostra semplicità. Durante la preparazione di questo progetto, sul palcoscenico sul quale i ragazzi cercavano una loro collocazione naturale, una posizione in cui la propria personalità potesse emergere nell'armonia corale dell'insieme scenico, le idee, le proposte e le caratterizzazioni dei vari ruoli prendevano forma. È stata creata una “Scienza” – cervello di questo medico – elemento imprescindibile e necessario, forse unico protagonista di tutto lo spettacolo, frammentato in zone di chiaro-scuro, positive e negative, comunque, tutto concentrato lì, in quello scrigno imperscrutabile in cui l'ideale scientifico si scontra con il discernimento dell'anima. Devo soffermarmi un momento per raccontarvi lo sguardo degli attori alla fine delle rappresentazioni. Uno sguardo soddisfatto, felice, proprio di chi è conscio di avere, ognuno nel proprio ruolo, trasmesso qualcosa. Ma, mentre gli applausi si fanno sentire forti e intensi, dalla platea alla ribalta, osservare quei visi sorridenti, carichi di quell'orgoglio indice della voglia di migliorare il proprio domani, e necessariamente anche il nostro presente, mi rende fiero di poter vantare la collaborazione con interpreti il cui obiettivo non è lo sterile successo, ma il bene diretto al soddisfacimento di un obiettivo comune. Sentire, poi, che il pubblico in certi momenti ha avvertito “un brivido giù per la schiena” o, per meglio dire, si è emozionato, allora tutto ciò conferma una cosa, una soltanto: il messaggio è arrivato e, anche questa volta, il vero spirito del Teatro, quello con la “T” maiuscola, è passato. La speranza è quindi che nel cuore della gente si sia instillato quel seme di cambiamento, che abbia attecchito e fatto scaturire da quel messaggio così ricco e profondo la consapevolezza che sia lui l'unico vero pazzo, l'unica persona a dover essere rinchiusa, non nel manicomio, ma nella propria mente, in se stesso. Alla fine ci si ritrova a guardarsi dentro - la chiamano introspezione dell'anima - ma, proprio laddove la pace dell'animo nella metamorfosi della vita diventa l'essere, e l'essere diventa “l'io”, il tutto si rivela, con la cognizione certa che: “io sono ragione e fantasia... ne sono consapevole... convivo... io sono io, al di fuori degli schemi, al di fuori delle costrizioni, al di fuori di tutto, io vivo.” Aver lavorato così intensamente su quest'opera mi ha permesso di affacciarmi su un mondo di giovani estremamente consapevoli del loro delicatissimo ruolo di messaggeri di un futuro incerto, difficile, ma sicuramente di grande integrazione, in cui la difficoltà dell'uno diventa forza per la collettività. Riprendo l'insegnamento del mio Maestro, “imparate a dare nome e cognome alle cose per capirle, comprenderle, riconoscerle e non aver paura di loro.

Marino Olivotto
sceneggiatore e regista teatrale

congiunto, è diventato uno strumento adatto a:

1. realizzare salute e partecipazione;
2. produrre beni relazionali e capitale sociale;
3. alimentare cultura e creatività.

Lo dimostrano ampiamente le diverse esperienze generate e promosse dal progetto regionale “Teatro e Salute Mentale” descritte e raccolte nel sito www.teatralmente.it e, a breve, in un libro in corso di stampa dal titolo “Il Teatro illimitato: progetti di cultura e salute mentale”. I luoghi dove oggi si fa teatro sono gli spazi pubblici, i teatri stabili. Attraverso le compagnie teatrali promosse per facilitare i percorsi riabilitativi ed abilitativi, il teatro si è aperto alla comunità. Si interroga criticamente sulla propria valenza sociale, su come possa incidere sul benessere della società e, al tempo stesso, sul proprio stallo creativo. Si pone nella condizione di promuovere salute nel momento in cui riconosce il proprio bisogno di includere la differenza a sé, di accogliere l'alterità artistica ed umana. Partecipa, inoltre, alla costruzione della cultura della comunità, aiutandola a tematizzare alcune questioni cruciali per creare concretamente contesti sociali competenti:

1) “Ci vuole tempo per creare un gruppo, quello per imparare insieme il significato di una drammaturgia e le tecniche che ci aiutano a stare insieme e a muoverci, avendo conosciuto le infinite qualità della voce e del gesto”³. Allo stesso modo, ci vuole tempo per sentire di appartenere all'altro e per scommettere con l'altro sulla reciprocità dell'agire sociale e ci vuole tempo e fiducia per investire e scommettere su noi stessi;

2) il teatro, così come ogni altra istituzione educativa e sociale, non è per se stesso uno strumento valido sul quale puntare a prescindere dagli aspetti etici ed ontologici. Il teatro ha modificato i paradigmi istituzionali della psichiatria perché ha creduto in alcuni specifici valori. Fra questi, quello della dignità umana e dei diritti di cittadinanza. Oggi, il teatro delle compagnie della salute sta finalmente stanando la malattia nei e dai luoghi deputati alla sua cura, muovendo da “dentro” (dal latino ex-muovere, la stessa etimologia di emozionare) verso la comunità. L'auspicio è che si faccia sempre più teatro che non sia terapia, né educazione, né didattica, ma che sia, in primo luogo, se stesso e che promuova salute accanto a terapie ed interventi psicoeducativi senza confondersi con essi. Il teatro, infatti, “è un veicolo di grandi passioni: vi si mettono in gioco sentimenti profondi, si chiede molto a se stessi, e si scava dentro di sé, nel proprio vissuto personale, per cercare le emozioni dei personaggi. Il teatro è fatto di relazioni, di capacità di aprirsi, di oggettivarsi in altro da sé. Ma il teatro, di per sé, non è terapeutico, è solo un arte!”⁴ Per continuare a forgiarsi del titolo di competente, la comunità deve oggi andare a scuola da coloro (operatori e pazienti) che ha “liberato” dai vincoli delle istituzioni totali. Deve imparare a fare i conti con quelle emozioni così difficilmente gestibili nella quotidianità ed apprendere il valore delle relazioni e dell'agire collettivo, così utile per non rinunciare alle responsabilità, impedendo, così, alle cose, di accadere per negligenza ed incuria sociale. Tornando, infine, alla dialettica salute/malattia, possiamo affermare che, attraverso il teatro, si è operata una grande trasformazione: senza negare la malattia e la sofferenza, il teatro ha permesso ad un numeroso gruppo di persone sofferenti di un disturbo psichiatrico di operare il passaggio:

- dall'essere cronici all'essere produttori di salute per la comunità;
- dall'essere persi e con-fusi nelle proprie emozioni al saperle portare in scena;
- dall'essere improduttivi e peso per la società all'essere persone che pagano le tasse come attori professionisti o che soffrono come altri della carenza di occasioni di lavoro retribuito. Non da ultimo, quel qualcosa che è cambiato è ora narrabile, visibile e fruibile da tutti noi, operatori in primis, commossi e stupiti ad assistere ed applaudire spettacoli che fanno crescere ed emozionare, rendendo questo cambiamento inarrestabile e, soprattutto, resistente alle involuzioni. E tutto questo si può narrare e rendere visibile senza utilizzare il linguaggio della psichiatria. Questo qualcosa, è cambiato.

1 J. Clifford, 1999, *Bollati Boringhieri*.

2 G. Scabia, 1974, *Il gorilla Quadrumano, Feltrinelli*.

3 Horacio Czertok, in *Il Teatro illimitato in corso di stampa*, editore Negretto, 2012

4 N.Garella, 2000, *Un'idea antica, in I teatri della salute*, a cura di Gabriella Gallo, Filippo Renda, Bologna, Minerva Edizioni, p. 20.

Nanni Garella

Attore, regista teatrale, direttore della Compagnia di prosa "Arte e Salute"

Un appunto, dopo dieci anni di lavoro

"Arte e Salute" collabora in modo molto profondo con il più importante teatro di Bologna, l'Arena del Sole. Insieme - attori, tecnici, organizzatori di teatro - siamo usciti e siamo andati a cercare nuovi racconti e nuove storie.

Dieci anni fa pensavo: vorrei creare, a modo mio, le condizioni per restituire loro ciò che è stato loro tolto; realizzare un lavoro d'arte in contesti e situazioni apparentemente compromessi, di marginalità e disagio. Vai, rigeneri, e sostanzialmente crei delle trasformazioni profonde nelle persone coinvolte e nei loro contesti familiari e sociali. Le ragioni per cui si operano scelte di questo tipo sono molte, naturalmente. Se dovessi scegliere quale sia stata per me la più importante, risponderci: il desiderio di uscire dagli steccati e dalle misure protettive esistenti attorno alla nostra produzione culturale e la ricerca di nuovi territori, nuove drammaturgie, nuovi racconti e nuovi soggetti. Avvicinare un pubblico mai stato a teatro e che lo ha sempre sentito estraneo ai propri interessi. Lavorare nel mondo che vive nella sterminata periferia delle nostre città. Ecco, questo ho immaginato quando ho iniziato a lavorare con i pazienti psichiatrici nel percorso di formazione di una compagnia teatrale. Questa mia esigenza si è incontrata con quella del Dipartimento di Salute Mentale di Bologna, con il quale ho collaborato in tutti questi anni. Abbiamo strutturato un'esperienza di lavoro per alcuni pazienti psichiatrici i quali, pur impegnati in una qualche attività, non avevano mai trovato qualcosa che li soddisfacesse appieno. Mi riferisco, in particolare, ai soggetti con diagnosi psichiatriche gravi. La scelta di campo operata fin dall'inizio è stata quella di creare un'opportunità per persone normalmente escluse, non soltanto dalla produzione culturale, ma anche da percorsi di crescita e sviluppo personale, con l'intento di inserirli nel mondo del lavoro. È nata così l'associazione "Arte e Salute", un aggancio tra la sofferenza psichica ed il cosiddetto disagio della normalità. Il disagio assume un carattere trasversale nella società e nella quotidianità, ed investe in pieno contesti di cosiddetta normalità. Nella nostra società, multietnica e globale, corriamo il rischio di chiuderci, di guardare alla produzione di arte e di cultura dall'interno di istituzioni protette. Questo, ovviamente, impedisce un confronto con soggetti nuovi. Basta pensare a tutti gli immigrati oggi residenti in Europa, a quanto siano povere le loro istituzioni culturali e a quanto scarsa sia per loro la possibilità di esprimersi. Il significato di un lavoro creativo sull'esclusione sociale risiede nell'occuparsi del disagio, non soltanto in quanto malattia, povertà, detenzione,

ma quale esclusione da qualunque tipo di integrazione sociale e culturale. Si tratta di un'esclusione oggi pesante. Grava su coloro i quali vengono esclusi, ma anche su chi esclude. Lo stigma ed il pregiudizio presentano sempre una doppia valenza, una doppia direzione: sembrano funzionare come modello protettivo di una società, ma sono anche dannosi perché chi esclude lamenta, alla fine, gli stessi svantaggi di chi viene escluso. Tralasciando il valore estetico di ciò che realizziamo, l'aspetto che più mi colpisce sono i dati, i numeri - recite, spettatori, giornate di lavoro - della nostra attività. Numeri, per me, molto significativi. Abbiamo conseguito l'integrazione di queste persone sofferenti non tanto attraverso il teatro, ma tramite il lavoro. Insisto sul lavoro in quanto tale, e non sulla specificità del teatro, perché è vero che il teatro facilita alcuni aspetti - è una attività di gruppo e favorisce la capacità di relazione - ma ciò che conta, alla fine, è la responsabilità nei confronti della propria vita che si sviluppa attraverso il lavoro. È questo il passaggio che incide sulle scelte di vita personali. Molti giovani che hanno lavorato con noi hanno ricominciato a studiare, hanno cambiato lavoro, si sono fidanzati e sposati, hanno realizzato degli sviluppi importanti nella loro vita. Trasformazioni, benessere, qualcosa che torna ad integrarsi. Noi ci occupiamo di immaginare e abbiamo sviluppato, tra le altre, una tecnica derivata dai processi di visione allucinatoria. È una tecnica tutta nostra per prenderci cura di una realtà sempre più difficile da leggere. Con una sintesi, potrei affermare che, nel nostro tempo, l'immaginario è più consapevole della realtà. Intendo dire che il nostro vissuto quotidiano presenta delle connotazioni talmente assurde e complesse da determinare un ricorso all'immaginario ed alla dimensione artistica per consentirci di leggerlo meglio. Ci sono epoche che disorientano, caratterizzate da complessità e mutamenti profondi, periodi in cui sorgono delle supplenze simboliche necessarie: tra tutte, quella di riempire i vuoti. La nostra è una civiltà che si sente assediata, è come se vivessimo in una città protetta da alte mura. Fuori, ci sono gli esclusi. Ma non possiamo non tenerne conto. All'interno delle mura ci sono le vacuità, i buchi creati dall'implosione sociale e culturale che diventano altamente simbolici. Questi luoghi, in qualche modo, vengono riempiti da supplenze. Politica ed istituzioni sono a volte fallimentari, non si

occupano di colmare quei vuoti, e se anche l'educazione e la scienza risultano insufficienti, è talvolta l'arte a riuscirci. "Arte e Salute" collabora in modo molto profondo con il più importante teatro di Bologna, l'Arena del Sole. Insieme - attori, tecnici, organizzatori di teatro - siamo usciti e siamo andati a cercare nuovi racconti e nuove storie. Poi, però, i racconti li dobbiamo riportare, non possiamo tenerli fuori. E non possono rientrare dalla finestra o da una porta di servizio: devono rientrare dalla porta principale, all'interno delle istituzioni culturali. Questo è il senso, anche simbolico, della nostra attività. Il nostro gruppo di "matti", una ventina di persone, lavora nel teatro più importante della città. Nel corso dell'ultimo anno, in questa sede ha realizzato 52 recite, portando a teatro più di 6.000 spettatori, impegnandosi in 1.200 giornate lavorative. Nel raggiungere questi obiettivi, è risultato determinante il nostro atteggiamento testardo ed indisciplinato, non impostato su metodologie preconfezionate. Abbiamo navigato a vista, sia pure con degli spunti di partenza. Abbiamo tentato di tenere la bussola ferma, ma ci siamo anche adattati a metodologie nuove, a ciò che emergeva durante il lavoro. Abbiamo modificato le nostre tecniche adeguate alla realtà. Provo ad essere concreto: la prima cosa che abbiamo restituito ai nostri attori - e fa un po' impressione parlarne nel 2011 - è una sorta di alfabetizzazione: molti di loro, quando abbiamo iniziato il lavoro, erano analfabeti di ritorno. Per recitare è necessario saper leggere testi poetici, usare la memoria, e questo richiede capacità serie di lettura. Siamo stati costretti a farli dapprima leggere e scrivere. Le patologie gravi insorgono a volte nell'età dello sviluppo, impediscono i percorsi cognitivi e spingono ad una sorta di analfabetismo. Soltanto in seguito abbiamo iniziato a leggere dei testi, ad occuparci di letteratura. L'aspetto che ancora mi sbalordisce è la rapidità con la quale difficoltà enormi, in apparenza insormontabili, sono state superate. Una volta concessi ai "nostri matti" una possibilità ed un obiettivo entusiasmante - sia pure faticoso da raggiungere - sono arrivati risultati eccezionali in tempi relativamente brevi.

"Nanni, ho rifatto la carta d'identità e mi hanno domandato: "professione?" "Attore!" ho risposto". "E hai fatto bene" - ho commentato io.

Giovanni Marrella, Elisa Marcer, Fotografi, educatori professionali dipendenti dell'Ulss n.1, seguono i pazienti della Comunità Terapeutica Residenziale S. Gervasio di Belluno.

Michela Mazzorana
Fotografa professionista ed insegnante; www.visual-idea.com

"Momenti di Luce" oltre la malattia mentale

Varcando il portone della Comunità, mi chiedevo ogni volta: "Ma sto entrando o sto uscendo?", nell'interrogarmi se era il mondo fuori ad essere veramente normale, o se nutrivo forse troppe speranze ed attese nei confronti dei miei nuovi allievi speciali.

Il laboratorio di fotografia in corso di realizzazione è un'iniziativa intrapresa dall'equipe terapeutica della Comunità di "S. Gervasio", struttura intermedia del Dipartimento di Salute Mentale dell'Ulss n° 1 di Belluno, e si affianca ai trattamenti ordinari che costituiscono il percorso di cura e di sostegno a favore degli ospiti affetti da problemi psichiatrici. L'attività, recentemente concretizzata in una mostra aperta al pubblico, è iniziata nel corso del 2010, in collaborazione con un'esperta esterna al Servizio, la fotografa Michela Mazzorana. A noi veniva richiesto un apporto professionale non fine a se stesso, ma che si coniugasse ed acquisisse valore nel corso dell'esperienza condivisa. Il nostro compito non è quello di insegnare una tecnica, ma di offrire alla Persona, con il rispetto dovuto, elementi di condivisione e riflessione che le permettano di ritrovare un equilibrio nella relazione con se stessa e con gli altri. In questo senso, ogni attività costituisce, principalmente, uno strumento attraverso il quale risulta possibile comunicare. È necessario che gli operatori sappiano cogliere e rielaborare gli elementi di criticità che emergono all'interno della comunicazione, restituirli alla persona in cura ed aiutarla a riconoscerli come tali. Molti aspetti rendono difficile questo percorso: innanzitutto, la profondità, riscontrabile ad un'attenta osservazione, del peso della malattia sopportato, in certi casi convertito in una sofferenza continua. Così, ogni attività promossa diviene occasione per acquisire fiducia in se stessi, mettersi alla prova nei rapporti, proprio quelli spesso oggetto di fuga e diffidenza, per provare il sostegno delle persone ed accertarsi della pericolosità percepita nel mondo esterno. Spesso, per il paziente non si tratta di imparare qualcosa, è possibile lo sappia già fare. Si tratta, invece, di interpretarlo introducendo elementi della realtà, e riuscire a trasmetterlo agli altri. Da ultima, rimane una traccia, leggera, ma non trascurabile, nel piacere di scoprire di aver realizzato qualcosa di pregevole, bello, magari confermato da qualche semplice apprezzamento proveniente da persone che non conosco, ma che ti stringono la mano o ti dicono: "bravo!" A volte, può servire anche questo, pur non sottovalutando mai la severità del quadro patologico in essere. Ma il percorso effettuato assieme agli ospiti può essere meglio descritto con le parole della fotografa. Immedie, in quanto sce-

vire dei tecnicismi che, inevitabilmente, gli operatori adottano. "Nella primavera del 2010 ho iniziato a frequentare la Comunità Residenziale Protetta S. Gervasio di Belluno, valicando quel percepibile confine fra il mondo normale e quello protetto. Purtroppo, in una società ancora pervasa da antichi stereotipi, qualcuno mi chiedeva se non fosse pericoloso ed inutile insegnare a delle persone con problemi psichiatrici. Io sorridevo, perché, varcando il portone della Comunità, mi chiedevo ogni volta: "Ma sto entrando o sto uscendo?", nell'interrogarmi se era il mondo fuori ad essere veramente normale, o cercavo di esserlo, o se, magari, nutrivo forse troppe speranze ed attese nei confronti dei miei nuovi allievi speciali. Negli appuntamenti con la fotografia ho potuto conoscere gli utenti della Comunità apprezzandone il loro entusiasmo, l'educazione, il rispetto ed il sorriso, che potevano essere mescolati, soprattutto nelle fasi di acuitizzazione, al dolore ed al delirio, senza però esserne cancellati. Ho decine di ricordi di quella che ritengo una tra le mie più emozionanti esperienze di insegnamento. Uno, in particolare, risale all'aprile del 2010. Quel giorno, Silvia pensava di non riuscire a sedersi per terra. Invece, incoraggiata, per la prima volta, ha scattato una foto ed ha vinto la paura. Per poi scrivere questa poesia: "È la prima volta che scatto la fotografia. È stata un'esperienza bellissima. Con entusiasmo ho prodotto tante foto. Con gioia attendo i risultati. Con contentezza mi autostimo, che non è da me. Con la mano che tremava". E poi ci sono Alberto, Luciano, Sara, Germana, Annamaria, Luigi, Elena, Ciro, Mariateresa, Roberta, Flavio, Maria Giovanna. Ognuno con i propri pareri ed i propri commenti intelligenti, che i vissuti di malattia non hanno cancellato. Inizialmente, l'idea di realizzare una mostra presentando i risultati del nostro laboratorio sembrava troppo ambiziosa. Invece, incontro dopo incontro, le foto, scattate con delle semplici compatte digitali, divennero sempre più accettabili, dal punto di vista tecnico e compositivo. Visto l'interesse e le capacità degli ospiti, sostenuti dagli operatori nel mantenere un non facile equilibrio tra entusiasmo ed ansia di esporsi alle critiche, mi sono convinta che potevamo farcela. I risultati dell'esposizione, tra cui la pubblicazione sul sito de "La Repubblica", hanno dato gratificazione e soddisfazione alla Comunità S. Gervasio ed hanno aiutato

la comunità esterna a conoscere ed apprezzare delle persone prima erroneamente giudicate solo a livello pregiudiziale. I visitatori sono rimasti colpiti dalla bellezza delle foto, dalla sensibilità e dall'acutezza delle riflessioni scritte. Ne è emersa, in molti, la nuova consapevolezza che le distanze fra malattia e salute mentale non siano poi così lunghe da impedire di dialogare insieme. È stata una gioia enorme vedere i pazienti radiosi, davanti alle loro immagini stampate, a commentare fra loro: "Ma crederanno che le abbiamo fatte noi? Sono così belle!" I loro occhi, davanti alla locandina con i loro nomi, per qualche minuto si sono illuminati. E qui, anche se solo per poco, la malattia si era arresa a qualcosa di più forte: l'autostima. Dopo questa esperienza, in me, personalmente, è maturata ancor più la convinzione che, oltre ai farmaci ed alle terapie, per il benessere dei malati psichici siano fondamentali gli stimoli, il confronto con gli altri e la possibilità di manifestare le loro idee ed i loro sentimenti. La possibilità e la libertà d'espressione che le forme d'arte come la fotografia offrono sono di grande aiuto a tutti, specialmente a coloro i quali, se anche non saranno più come prima, o non saranno mai così produttivi da essere definiti "guariti", possono far emergere qualità e capacità che, rimaste latenti, aspettano solo di riuscire ad emergere."

La mostra "MOMENTI DI LUCE" sarà trasferita e visitabile dal 20 dicembre al 6 gennaio 2012 presso i corridoi dell'Ospedale civico San Martino di Belluno.

TEXAS:
A MORTE MINORATO MENTALE



Responsabile del Centro di Accoglienza e Promozione culturale 'Ernesto Balducci' di Zugliano (UD)

Una riflessione sul tema dell'accoglienza

Accogliamo persone dai Paesi in Via di Sviluppo spesso coinvolte in sofferenze psichiche indotte anche da traumi, partenze ed approdi problematici, spaesamenti, costrizioni nelle carceri, violenze e torture.

Mi permetto di iniziare questi frammenti di riflessione con dei vissuti personali. Fin da ragazzo, mi pare di essere stato attento, sia pure con tutti i limiti, alla storia delle persone, in particolare quelle sofferenti, tribolate, nel corpo e nella mente. Come in ogni comunità, anche nel piccolo paese di Tualis, nelle montagne della Carnia, vivevamo alcune di esse. La loro storia potrebbe essere emblematica del rapporto fra accoglienza e distacco. È comunque attraversata dagli interrogativi sulle dimensioni e sui comportamenti "misteriosi" delle persone sofferenti nella psiche. Da allora ad oggi, il percorso è stato lungo e pregnante di presenze e significati. L'attenzione di allora è indubbiamente cresciuta, sempre considerandone umilmente i limiti. Attualmente, è rivolta anche ad alcune persone ospiti del Centro di accoglienza e di promozione culturale Ernesto Balducci di Zugliano (Udine). Una sofferenza psichica indotta anche da traumi, partenze ed approdi problematici, spaesamenti e ricerca di un'accoglienza - che sappia unire la dimensione umana, il rispetto dei diritti ed un riconosciuto e praticato percorso di cittadinanza - costrizioni nelle carceri, violenze e torture. In questi anni, nell'esperienza del Centro Balducci, abbiamo considerato, insieme anche ai servizi psichiatrici del territorio, come le risposte alle sofferenze psichiche delle donne e degli uomini immigrati debbano - proprio per "necessità umana" - conoscere altri universi culturali e simbolici. Dobbiamo progressivamente impegnarci in questa esplorazione, liberandoci da ogni presunzione di superiorità e da ogni giudizio di poca considerazione o, addirittura, esclusione. Si tratta di una dimensione importante dell'incontro con l'altro e con le sue diversità. Richiede informazione, studio, formazione, relazione, confronto, in un procedere sempre in divenire e mai concluso. Riprendendo alcuni passaggi significativi del-

la memoria storica personale e comunitaria, ricordo, in modo significativo, l'esperienza vissuta in qualità di insegnante di religione all'Istituto Statale d'Arte di Udine in una classe 4^a nell'anno scolastico 1973-1974: il rapporto degli studenti con gli operatori dell'allora ospedale psichiatrico di S.Osvaldo (Udine) e la visita allo stesso. Un vissuto di sconcerto e profonda riflessione da parte dei giovani, impegnati successivamente ad elaborare scritti ed a realizzare manifesti molto eloquenti e significativi sugli aspetti disumani dell'ospedale psichiatrico e sui possibili percorsi di umanizzazione. L'intuizione e l'esperienza del dott. Franco Basaglia sono state straordinarie. Nelle mie percezioni e riflessioni personali, ho avvertito quella rivoluzione come una profezia laica, profondamente umana, sull'uomo e sulla società. La sofferenza psichica racchiude anche, alle volte in modo prevalente ed evidente, la mancanza, il dolore, le tribolazioni delle relazioni umane. La chiusura dei manicomi ha portato all'identificazione del malato con la malattia e con il luogo di segregazione ed emarginazione, con la presunzione che la società dei sani si difenda dai malati relegandoli nei luoghi a loro idonei e fuggendo, in questo modo, illusoriamente, dall'analisi delle cause delle sofferenze della mente. L'intuizione e la prassi operativa di Franco Basaglia, e del movimento che ne è seguito fino a decretare per legge (180) la chiusura dei manicomi, ha riconsegnato alle relazioni umane la sofferenza psichica delle persone, attribuendo alle relazioni la possibilità di accogliere ed accompagnare, condividere fragilità ed intuizioni, dolori e speranze, tenerezze e violenze. L'incontro, quando è profondo e veritiero, è sempre rivelativo: noi tutti, nella sofferenza dell'altro, riconosciamo aspetti della nostra interiorità, nella fragilità le nostre fragilità, negli aspetti difficilmente decifrabili i nostri aspetti più difficili da accettare, nei sogni svincolati da rigide razionalità le dimensioni dei nostri sogni. Noi, personalmente, ci interroghiamo. E dovrebbe interrogarsi la società tutta per evitare di registrare durezza, violenze, disumanità. Se queste si concretizzano brutalmente in determinate situazioni, di fatto, si preparano, poco a poco, dietro le quinte di una società apparente e vincente che nasconde così spesso aggressività e violenze, malesseri profondi non raccontati per non infrangere i codici ritenuti normali e anche perché mancano luoghi, tempi e, soprattutto, persone disponibili ad accogliere, ascoltare, senza giudicare, accompagnare e

sostenere. Le comunità e le esperienze diffuse sul territorio sono importanti perché favoriscono questa rivoluzione e ne diffondono i contenuti. L'umanità sofferente chiede che le esperienze vengano maggiormente diffuse, e con esse il nuovo atteggiamento nei confronti delle persone sofferenti nella psiche e nell'anima perché diventino protagoniste, attive, significative, a se stesse ed agli altri, riconosciute come persone umane. Siamo consapevoli di come la sofferenza psichica ci interpelli sempre nel suo problematico rapporto fra le storie personali, familiari, sociali, fra dimensioni organiche ed uso dei farmaci e fra dimensioni dell'anima e delle relazioni. Il Centro Balducci, nei suoi limiti, cerca di mantenere una relazione con alcune comunità di persone sofferenti nella psiche. Un momento significativo per noi tutti è stata la conclusione del Convegno del settembre 2009, vissuta nell'ex ospedale psichiatrico di S. Osvaldo, raggiunto dopo una camminata di 40 minuti. Un momento di incontro, canto, colori di bandierine ed aquiloni, per affermare a noi tutti ed alla società intera, da quel luogo, un tempo non lontano, di relazione, che la liberazione è in atto. E questo prima di recarci in carcere ad evidenziare come, invece, la liberazione, in quel luogo, non sia ancora iniziata e vada intesa come umanizzazione della pena e ripresa dei percorsi umani dei detenuti. Sono poi diventati appuntamenti importanti la festa di Natale ed alcuni incontri di riflessione, celebrazione e festa da vivere insieme nel centro Balducci. Alcuni gruppi di persone partecipano, a volte, alla celebrazione dell'Eucarestia qui a Zugliano. Nel regime manicomiale, la religione era spesso funzionale all'umiliazione ed alla segregazione. La fede autentica è, invece, sempre liberatrice, proprio a partire da quel Gesù di Nazareth che incontra le persone che soffrono nella psiche, quelle che il Vangelo chiama indemoniate, sapendo che demonio è colui che divide, scinde, dissocia. Gesù incontra, accoglie, favorisce, riconcilia nell'intimo. Rassegna. Ho vissuto l'esperienza commovente di celebrazioni dell'Eucarestia in cui le persone sofferenti sono state protagoniste con la loro sensibilità, la loro spontaneità, le loro parole rivelative degli aspetti umani più delicati e profondi, senza inibizioni, senza preoccupazione dei possibili commenti, senza maschere di conformismo ed ipocrisia. Continua, quindi, questo cammino di incontri di umanità con l'attenzione e l'impegno volti a favorire l'umanità con l'accoglienza, la premura e la cura nel senso più profondo del termine.



Marco Bertoli
Direttore Sanitario ASS. n.2 Isontina Regione Friuli Venezia Giulia

Disabilità e salute mentale in Africa

Gregoire Ahongbonon, fondatore dell'Associazione San Camillo de Lellis, ha cominciato a liberare fisicamente le Persone, senza timore di essere considerato uno "stregone" o apparire diverso rispetto al sentire culturale tradizionale.

Da parecchi anni, ormai, mi reco in Africa occidentale, in particolare in Costa d'Avorio ed in Benin. Tutto è cominciato alla fine degli anni '90 quando, tramite un collega infermiere e suo fratello, missionario in Costa d'Avorio, sono venuto a conoscenza dell'esistenza di una realtà locale che si prendeva cura delle persone affette da grave disturbo mentale. In Africa, la malattia mentale è considerata il frutto di manipolazioni esoteriche e/o possessioni diaboliche. Gli spiriti maligni invadono le persone predestinate e determinano la loro segregazione. La famiglia del malcapitato ritiene di doverlo incatenare, legare, "introncare", perché non trasmetta all'interno del villaggio la sua possessione. Viene nutrito, anche se non tutti i giorni, e su di lui vengono impetrate preghiere giaculatorie di liberazione. La cosa che mi ha sempre stupito di questa vicenda è che i libri di etno-psichiatria riportano ancora la storia del malato come soggetto privilegiato dal Dio, che percorre il villaggio rispettato e venerato. Questa realtà, io non l'ho mai vista. Mi sono, invece, trovato in un mare di dolore e di abiezione. Catene, tronchi, legacci, sono la condanna diurna di persone con disagio mentale, problemi di tossicodipendenza, epilessia ed altre patologie organiche che determinano un disturbo del comportamento. Su questo dramma, l'Associazione San Camillo de Lellis, nata a Bouakè alla fine degli anni '80, ed il suo fondatore, Gregoire Ahongbonon, hanno scritto una storia altra, nuova. Hanno iniziato a "vedere" negli incatenati, negli abbandonati lungo le strade, negli indemoniati spinti nel bosco, Persone che primariamente soffrivano per la condizione nella quale si trovavano. Rispetto al problema di salute mentale, Gregoire Ahongbonon ha quindi considerato prioritaria la violazione del diritto umano, del diritto alla vita. Ha cominciato a liberare fisicamente le Persone, senza paura di infestazioni, senza timore di essere considerato uno "stregone" o apparire diverso rispetto al sentire culturale tradizionale. È così nato a Bouakè (Costa d'Avorio) il primo centro di accoglienza, a cui ne sono seguiti altri due, a Korogo ed a Boundoukou. Accanto ai centri, Gregoire ha pensato, in termini davvero moderni, ad un percorso di riabilitazione per queste Persone, soggiogate per anni. Questa fase si è tradotta nell'apertura di allevamenti di animali, di laboratori di tessitura, panifici, terreni per la coltivazione di mais, manio-

ca, ignam, soja. La riabilitazione ha portato a dei risultati eccezionali: gli incatenati sono diventati i nuovi infermieri dei centri, i nuovi impiegati degli uffici amministrativi dei centri e degli ospedali, a migliaia sono tornati nei propri villaggi, presso le proprie famiglie. L'ONG Jobel, di cui sono il vice-presidente, ha sostenuto nel tempo l'opera dell'associazione San Camillo, vedendola crescere e portare aiuto ancora ad altre centinaia di persone. I governi africani sono distanti, si disinteressano dell'aiuto e del sostegno economico a quest'opera, restano sostanzialmente indifferenti rispetto al dolore dei propri cittadini costretti in catene, non perseguono politiche sanitarie finalizzate, prima ancora che alla salute, a ristabilire la dignità dell'uomo. Nell'ottobre scorso sono ritornato in Africa, questa volta in Benin. L'opera di Gregoire è cresciuta in modo straordinario: tre centri di accoglienza, tre centri di riabilitazione, tre centri "relais" in costruzione. Ho nuovamente visto di persona la grande necessità del sostegno da parte di partner come noi, lasciatisi coinvolgere in questa straordinaria avventura di morte e recupero. Attraverso anche la Legge Regionale 19, con il progetto "Economia sociale ed inclusione a Bouakè", l'ONG Jobel sarà presente per i prossimi anni in Africa Occidentale, garantendo il sostegno alla liberazione delle Persone ed all'insediamento di imprese sociali che possano aiutarle nel progetto di una vita più dignitosa ed integrata. Naturalmente, l'aiuto può essere donato da tutti, utilizzando i seguenti canali:

- Conto corrente postale n° 13218334, intestato all'Associazione di Solidarietà Internazionale Jobel ONLUS - Via Roma 48 - 33050 San Vito al Torre (UD);
- Conto corrente bancario BANCA DI CREDITO COOPERATIVO DI FIUMICELLO ED AIELLO DEL FRIULI - FILIALE: SAN VITO AL TORRE (UD) IBAN: IT2508516424000000203782



a Sostegno della Ricerca verso Leucodistrofie e Sclerosi Multipla Comitato Italiano Progetto Mielina - Onlus



Il Comitato Mielina finanzia progetti di interesse sociale. Dal 2011 destina parte dei fondi a progetti di ricerca tra i quali: GPP10007 - Modulazione della Neuregulina-1 per il trattamento di neuropatie demielinizzanti presso l'Istituto San Raffaele di Milano.



www.progettomielinea.it

REGALA LA RICERCA

AIUTA LA RICERCA DEL COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA

Per finanziare il Comitato Italiano Progetto Mielina utilizza il bollettino postale allegato al giornale e compilalo con i tuoi dati. **Ricorda che le donazioni sono deducibili dal reddito.**

Conto Corrente Postale
17240003

bollettino postale con dati: sul C/C n. 17240003, TD 451, IMPORTO IN LETTERE, INTERSTATO A COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA ONLUS - C/O OSP. BAMBINI GESU', CARIBALE, EROGAZIONE LIBERALE DEDUCIBILE DAL REDDITO AI SENSI DELL'ART. 14 DELLA LEGGE 14/05/2005 N. 80, ESEGUITO DA, VIA - PIAZZA, CAP, LOCALITA', IMPORTANTE: NON SCRIVERE NELLA ZONA SOTTOSTANTE, Spiegato in euro, numero conto, Ego documentando, 17240003< 451>

Comitato Italiano Progetto Mielina Onlus

Ente morale con Decreto ministeriale del 6.9.1993; Iscritto nel Registro delle persone giuridiche dell'Ufficio Territoriale del Governo della Prefettura di Roma al n. 54 del 3.3.1997; Iscritto all'Anagrafe unica delle Onlus (Prot. 36647 del 19.4.2004) dell'Agenzia delle Entrate.

Sede legale: c/o Ospedale Bambino Gesù, Piazza S. Onofrio, 4 00165 Roma Sede operativa CIPM: Via Machiavelli, 60 00185 Roma - Tel. 06/4440991 - Fax 06/49382799

www.progettomielinea.it - E-mail: info@progettomielinea.it

Presidente CIPM: Massimiliano Fanni Canelles

DONA IL 5 PER MILLE AL CIPM PER LA RICERCA CF 97 065 280 584

Per aiutarci...

CONTO CORRENTE POSTALE

N. 17240003

CONTO CORRENTE BANCO POSTA

IT 98 E 07601 03200

000017240003

CONTO CORRENTE BANCA SELLA

IT 78 M 03268 47940

052859359280

CONTO CORRENTE SAN PAOLO IMI

IT 34 O 03069 03227

100000002400

Intestato a:

Comitato Italiano
Progetto Mielina
Onlus

c/o Ospedale
Pediaterico
Bambino Gesù
P.zza S. Onofrio, 4
00165 Roma



Augusto Odone,
Massimiliano Fanni Canelles

Il **Progetto Mielina** è un partnership senza fini di lucro tra medici e ricercatori da una parte e pazienti e loro familiari dall'altra. Lo scopo del **Progetto Mielina** è quello di raccogliere fondi per sostenere ed accelerare la ricerca medica sulla ricostituzione della mielina negli individui che, per malattie acquisite come la sclerosi multipla o ereditarie come le leucodistrofie, perdono progressivamente il rivestimento delle fibre nervose nel cervello e nel midollo spinale. L'unicità del **Progetto Mielina** è che, da un lato organizza annualmente un congresso nel quale i ricercatori di tutto il mondo si incontrano e possono scambiarsi informazioni e, dall'altro, non coordina un suo gruppo di ricercatori che finanzia, ma dialoga invece con qualsiasi ricercatore del mondo e lo sostiene nella ricerca fino alla soluzione. Ulteriori attività del **CIPM** sono l'assistenza sanitaria e socio-assistenziale alle famiglie ed a piccoli malati, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sugli aspetti delle malattie demielinizzanti e la relativa divulgazione dello sviluppo e dei risultati delle ricerche internazionali sul campo. Nel 1989, Augusto Odone, italiano di nascita, e la moglie, Michaela Teresa Murphy, fondano negli U.S.A. il **Progetto Mielina**. Con ingegno e forza di volontà erano appena riusciti a trovare una cura per il loro figlio, Lorenzo Odone, affetto da adrenoleucodistrofia, utilizzando una miscela di trigliceridi, l'Olio di Lorenzo, in grado di bloccare la progressione della malattia. A questa incredibile storia Phil Collins ha dedicato la canzone "Lorenzo" e Hollywood ne ha fatto un film "L'olio di Lorenzo" i cui attori principali sono Nick Nolte e Susan Sarandon. Il ramo italiano della fondazione americana, (**Comitato Italiano Progetto Mielina**), ha sede all'Ospedale Bambino Gesù di Roma e finanzia la ricerca verso la cura per tutte le malattie neurologiche e demielinizzanti in Italia.