Indice

Ringraziamenti 3

Prefazione 5

I. Un Anno in Serbia 7

II. La Teoria dell' Attaccamento: un quadro generale sul modello alla base di questo lavoro 15

2.1 Sinteticamente la storia del modello 15

2.2 Basi biologiche del comportamento d' attaccamento 16

2.3 L' Attaccamento e gli altri sistemi comportamentali 18

2.4 Le tipologie dell' attaccamento 21

2.5 Modelli Operativi Interni MOI (Internal Working Model IWM) 23

2.6 Attaccamenti Multipli 27

III. Epilessia: cenni neurologici e risvolti psicologici 28

3.1 Premessa 29

3.2 Pregiudizi sociali 30

3.3 Aspetti Generali 32

3.4 Diagnosi 32

3.5 Approcci terapeutici 35

3.6 Risvolti Psicologici 39

IV. La paralisi cerebrale infantile:cenni neurologici e risvolti psicologici. 41

4.1 Definizione e diagnosi 41

4.2 Sindrome spastica 44

4.3 Sindrome atassica 45

4.4 Sindrome discinetica 45

4.5 Il metodo Prechtl 48

4.6 Aspetti psicologici. 52

V. L'Attaccamento nei bambini e negli adolescenti affetti da epilessia e da paralisi cerebrale: un'esperienza di ricerca in Serbia 54

5.1 Analisi della letteratura di ricerca ed Ipotesi 56

5.2 Metodo 60

5.3 Strumento 63

5.4 Risultati e Discussione 65

VI. Valà Claudio che hai visto un bel mondo! (*di Claudio Imprudente*) 75

Riferimenti Bibliografici 77

Ringraziamenti

Mi piace iniziare questo lavoro ringraziando quelle persone che mi hanno aiutato a realizzarlo, chi praticamente, chi dimostrandomi stima ed apprezzamento per quello che stavo facendo.

Comincio col ringraziare Mamma e Papà, perché mi hanno sempre appoggiato ed hanno avuto fiducia in quello che ho fatto e faccio tuttora. Un grazie va al mio collega e caro amico Giuseppe Tolve che mi ha accompagnato nell'esperienza all' estero, collaborando alla ricerca ed alle altre attività svolte a Belgrado, dimostrandosi uno psicologo competente ed un amico prezioso. Ringrazio la mia relatrice, la Professoressa Viviana Langher, che mi ha dato l'opportunità di portare avanti questo lavoro in Serbia, oltre ad avermi insegnato veramente tanto in ambito psicologico. Un grazie va alla prof. Nadezda Krstic, per avermi inserito nei suoi gruppi di studio a Belgrado, al dott. Predrag Vidovic per il tutoraggio all'interno dell'Ospedale Speciale per la Paralisi Cerebrale, ed a tutti gli psicologi che lavorano all'interno di questa struttura. Ringrazio il dott. Nebojsa Jovic e la dott.sa Sanja Mrvos, i direttori e lo staff di psicologi delle scuole XIV Beogradska Gimnazija and I Kagujevacka Gimnazija. Grazie anche agli amici della Cooperazione Italiana a Belgrado, in particolare Cristina Roccella e Giuseppe Candela. Un ringraziamento particolare va a Mauro Mascioli, che mi ha guidato i primi tempi in Serbia, diventando un punto di riferimento ed un amico importante. Grazie a tutti i ragazzi del gruppo di studio della facoltà di Special Education and Rehabilitation di Belgrado, per i momenti di studio e di svago condivisi. Ringrazio Bojana Talijan, per tutto il supporto che mi ha dato e continua a darmi anche a distanza. Un grazie particolare va a Nikola Babic, che mi ha aiutato nelle situazioni più difficili, dimostrandosi un collega molto valido ed un amico sincero.

L’ anno trascorso in Serbia è stato entusiasmante, questo perché ho incontrato delle persone eccezionali, che avranno sempre la mia stima e la mia amicizia nonostante la distanza che ci separa.

Prefazione

Questa tesi è il frutto di un anno di lavoro in Serbia a Belgrado. Un' esperienza formativa, che mi ha dato modo di portare avanti un lavoro di ricerca all'interno di strutture ospedaliere e scolastiche, in un contesto culturale diverso da quello italiano e per questo molto interessante e stimolante. In questa tesi approfondirò inizialmente proprio questi aspetti, resocontando l'anno all' estero, mettendo in evidenza le difficoltà che si incontrano quando si opera in contesti sconosciuti e rilevando tutte le risorse che si possono attivare, con un continuo lavoro di rete ed una contrattazione con interlocutori che, come accade ovunque, possono essere aperti alla collaborazione o del tutto ostici.

Successivamente passerò a delineare sinteticamente la teoria che fa da background al lavoro di ricerca, ovvero la Teoria dell' Attaccamento di John Bowlby, seguita da un excursus sull' epilessia e sulla paralisi cerebrale infantile, le due patologie neurologiche da cui sono affetti i soggetti del nostro gruppo sperimentale.

L' ultima parte sarà dedicata alla ricerca. Ci tengo a sottolineare che si tratta di uno dei primi contributi scientifici, aventi come base la Teoria dell'Attaccamento, in Serbia. Verrà analizzata in prima battuta la letteratura scientifica sulla patologia neurologica in relazione alla teoria dell' Attaccamento di Bowlby, per poi passare alla presentazione dell'ipotesi e dei risultati. Seguirà una discussione critica dei risultati ottenuti con la presentazione di nuove idee per ricerche successive. Ho pensato di chiudere la tesi con un articolo di Claudio Imprudente, presidente dell'Associazione "Centro Documentazione Handicap" di Bologna e direttore editoriale della rivista Accaparlante , nonché "diversabile", come ama definirsi, affetto da grave paralisi Cerebrale. In questo

piccolo contributo, scritto senza la consapevolezza di un dato scientifico, ma da una posizione di protagonista di una diversità, sostenuta da un sistema familiare ben funzionante, sembra essere riassunto quello che sosteniamo in chiusura di ricerca, basandoci su una teoria di riferimento e su dati scientifici.

I. Un Anno in Serbia

"Rimango altre quattro ore in sella, e guido finché il sole è già quasi al tramonto, secondo una sana abitudine che da tempo ero costretto a perdere, prima di fermarmi in un villaggio qualsiasi per passare la notte. E' una delle sensazioni che ho sempre amato di più, e che così spesso mi ha dato l'illusione di essere libero e padrone della mia vita: quel grappolo di minuti dalla consistenza indefinibile, quando non è ancora buio e non è più giorno, e tu entri in un posto che non hai mai sentito nominare, con la consapevolezza che domani sarai già lontano, e che per altri mesi, per altri anni, per altri grappoli di minuti della stessa intensità continuerai ad allontanarti, assecondando il dipanarsi di una matassa il cui filo ti si srotola tra le mani senza farsi accorgere, e finisce dall'altra parte del mondo".

da "Brum Brum - 254.000 chilometri in vespa" di Giorgio Bettinelli [1]

Quando io ed il collega Giuseppe Tolve, vincemmo la borsa di studio nell' estate del 2008, il progetto Basileus era stato appena istituito e sembrava essere perfettamente adatto alle nostre esigenze. Si trattava di un progetto della comunità europea, compreso in un quadro più generale definito "Erasmus Mundus". Il Basileus in quanto attività di scambio, tra università di paesi membro della comunità europea e paesi balcanici, prevede borse di studio per tutte le figure del sistema universitario: studenti, dottorandi, ricercatori, professori e personale amministrativo. Vincendo una borsa di questo tipo si possono sostenere esami, svolgere tirocini nonché attività di ricerca e approfondimento di particolari tematiche. Noi siamo stati i primi due studenti in

[1] Voglio dedicare questo capitolo a Giorgio Bettinelli, un giornalista, scrittore e viaggiatore italiano, morto l' anno scorso in Cina all' età di 53 anni. Giorgio Bettinelli ha percorso sulla sua Vespa PX 254.000 Km attraverso cinque continenti; da Roma a Saigon, dall' Alaska alla Patagonia, da Melbourne a Cape Town, dal Cile alla Tasmania. Durante i suoi viaggi ha imparato sei lingue: Inglese, Indonesiano, Spagnolo, Portoghese, Russo e Francese, naturalmente a queste va aggiunta la sua lingua madre, l' Italiano. Buon viaggio Giorgio!

Europa ad usufruire di questa borsa: per questo motivo, a parte l'indubbio fascino pionieristico, ci siamo trovati a confronto con problematiche tipiche dei terreni non battuti. A differenza di chi prende parte a progetti di scambio collaudati e ben definiti come l' Erasmus, il nostro percorso, fin dall' inizio, è stato caratterizzato da una costruzione in itinere e da una continua negoziazione. Non c'erano norme e procedure ben determinate, quindi abbiamo dovuto creare una sorta di rete che fosse in grado di regolare le nostre attività, giustificare la nostra presenza a Belgrado ed il nostro fruire di una borsa di studio. L' unica attività pianificata a livello universitario, era un corso di lingua che abbiamo frequentato compatibilmente con gli impegni di ricerca. Con questi presupposti è cominciato il nostro anno in Serbia, un' esperienza bellissima dal punto di vista umano e formativa per due studenti vicini alla laurea.

In accordo con la nostra relatrice la Prof. Viviana Langher, avevamo come obiettivo principale lo svolgere attività di ricerca per la tesi. Il disegno prevedeva due gruppi clinici ed uno di controllo da reperire in strutture ospedaliere e scuole normali. Per questo, dopo aver allacciato i primi rapporti utilizzando dei contatti fornitici dalla relatrice, abbiamo cominciato a frequentare la prima struttura chiamata " *Specijalna bolnica za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju"*[2]**.** La struttura fa parte di un complesso di cliniche polispecialistiche ed è un istituto dedicato alla Paralisi Cerebrale costituito da due sottostrutture: la prima ha un'organizzazione ambulatoriale e residenziale e rappresenta la sede centrale; la seconda è un day hospital ed ha una diversa sede. La nostra esperienza sul campo è cominciata nella sede principale, con l' incontro del Dott. Predrag Vidovic, dirigente psicologo e nostro tutor all'interno dell' ospedale. L'ingresso nella struttura è stato caratterizzato da un clima di forte ospitalità. L'approccio alle attività cliniche ha

[2] "Ospedale Speciale per la Paralisi Cerebrale e la Neuropsicologia Infantile"

seguito un percorso graduale. La prima fase è stata d'inserimento ed osservazione. E' seguito un coinvolgimento diretto dei pazienti, finalizzato alla raccolta dei dati relativi alla ricerca. Inizialmente, presso la struttura principale, abbiamo seguito tutte le attività cliniche. In questo ospedale vengono raccolte le domande di diagnosi per i bambini con sospetta PC[3]. Dopo l' invio da ospedali più generici o da medici di base, il bambino arriva nell' ospedale speciale. Qui segue un iter diagnostico plurispecialistico. Se al bambino è diagnosticata la PC e nel caso in cui la famiglia non abbia la possibilità di assisterlo per problemi economici, o a causa di una residenza in centri rurali lontani da tali strutture, viene offerta l' opzione dell' ospedalizzazione. Il bambino a partire dai sei mesi viene accolto nell' istituto insieme alla madre. Ai due viene affidata una stanza nella quale risiederanno per un periodo di circa tre anni, al termine dei quali la madre lascerà l' ospedale ed il bambino continuerà la sua attività all'interno di esso con la possibilità di tornare a casa nei week end e nei periodi festivi. Ogni giorno il bambino segue un iter riabilitativo che comprende la fisioterapia, logopedia, work therapy e gruppi ricreativi sotto la supervisione dello psicologo; inoltre segue un percorso didattico in una scuola apposita all'interno dell'ospedale. Quest'ultima è suddivisa in due settori: la scuola normale, che segue i programmi didattici per bambini non affetti da alcuna patologia e la scuola speciale, che invece utilizza programmi didattici semplificati per bambini con deficit intellettivo e cognitivo. Durante questo periodo di osservazione introduttivo, abbiamo avuto modo di discutere con i colleghi serbi a proposito di un sistema totalmente opposto a quello italiano e distante dai nostri modelli concettuali di riferimento e dalle nostre convinzioni. Proprio queste ci hanno portato ad un dibattito costante e spesso senza convergenze, sui motivi di un intervento istituzionalizzante come quello appena descritto; ci siamo confrontati con loro sul tema dell'ospedalizzazione e sull' efficacia di ciò che risulta

[3] Utilizzeremo la sigla PC come abbreviazione per indicare la Paralisi Cerebrale

emarginante dal punto di vista sociale, con tutti i risvolti psicologici ad esso correlati. Ancora adesso ci chiediamo quanto possa essere utile, da un punto di vista clinico, includere le madri in un percorso riabilitativo così a lungo termine e quanto, allo stesso tempo, possa rivelarsi controproducente per l'intero nucleo familiare. Altro materiale d'interessanti discussioni era il modo d'intendere il lavoro dello psicologo clinico, la cui professionalità si dispiega nel momento della diagnosi fatta su basi neuropsicologiche e cognitive, certamente funzionale ad un'accurata identificazione della patologia, ma priva di una consequenzialità progettuale. Tutto ciò si conclude con l'inserimento del bambino in un percorso riabilitativo di stampo prettamente medico, all'interno di un sistema non inclusivo, basato sulla scissione tra normale e patologico. Questa concezione priva lo psicologo di quella che riteniamo essere la componente principale del suo lavoro, ovvero la possibilità di progettare e costruire interventi basati sulle relazioni e volti a migliorare la qualità della vita, nel caso specifico, dei bambini con paralisi cerebrale. Intervenire, quindi, in direzione di un avvicinamento piuttosto che di un'esclusione dalle pratiche sociali, collocandosi in una posizione in grado di garantire la convergenza tra una buona qualità d'assistenza medica ed un percorso di crescita personale e sociale, che guardi al paziente non soltanto come portatore di patologia, ma anche e soprattutto come individuo dotato di potenzialità da valorizzare.

La seconda parte del nostro lavoro con i pazienti affetti da PC è stata svolta nell'altra struttura: un Day Hospital situato in un altro quartiere della città. Quest' ultima ha due funzioni parallele: una di scuola speciale, organizzata allo stesso modo della sede centrale ed una di assistenza specialistica per i pazienti con PC residenti a Belgrado. Ai servizi afferiscono sia i bambini che frequentano la scuola, sia adulti con PC. Anche in questa sede il nostro inserimento ha previsto diverse fasi. Nel primo periodo abbiamo seguito l'attività svolta dallo psicologo diagnosta, che ci ha illustrato la batteria di test

utilizzati nella struttura spiegandoci consegna, presupposti teorici e valutazione. Ogni paziente si reca periodicamente dallo psicologo sottoponendosi ad un testing di routine per la misurazione delle capacità cognitive ed intellettive. La seconda parte della nostra permanenza nella struttura è stata caratterizzata dalla gestione della ricerca e da un coinvolgimento nelle attività svolte dagli altri due psicologi nell' ospedale. Durante questo periodo abbiamo avuto modo di reclutare il nostro campione, in un clima di piacevole partecipazione. Abbiamo stretto inoltre buone relazioni con pazienti e colleghi, ricche di contenuti ed emozioni che non avevamo sperimentato in Italia. La nostra presenza suscitava molta curiosità ed il breve periodo che abbiamo trascorso in compagnia di queste persone, è stato pervaso da un forte calore umano unito all'eccitazione tipica che accompagna una novità; abbiamo passato delle bellissime mattinate parlando in un serbo stentato e spesso buffo con loro, suscitando grande ilarità tra tutti a causa dei nostri ricorrenti errori. Il contatto umano arricchisce e stupisce. Così i pazienti si aprivano a noi mostrandoci il loro lato umano, le loro debolezze ed i loro sogni, fantasie tanto comuni quanto irrealizzabili. Durante una delle mattinate passate a spulciare cartelle cliniche, per fare una lista dei potenziali membri del gruppo sperimentale, coerente con i criteri d'inclusione prefissati, un gruppo di pazienti ci è venuto a trovare salutandoci in Italiano; così abbiamo scoperto che avevano passato un pomeriggio studiando le presentazioni nella nostra lingua. Una di loro che aveva grosse difficoltà di fonazione, ci ha regalato un libro di poesie da lei scritto, con una bellissima dedica. In questo contesto si è instaurato un interessante scambio di idee ed opinioni professionali, che ha portato alla partecipazione degli psicologi e di alcuni pazienti ad una conferenza organizzata dalla Cooperazione Italiana allo Sviluppo su tematiche di de-istituzionalizzazione ed integrazione, argomento particolarmente affine al servizio offerto dall' ospedale. L'interesse dimostrato dagli psicologi e dai pazienti è testimonianza di un'apertura, sia da parte dei

professionisti verso nuovi modi di intendere il processo di assistenza, sia da parte dei pazienti di fronte a possibilità d'integrazione, fino ad ora inesplorate.

Il reclutamento del secondo campione clinico e del gruppo di controllo ha presentato non poche difficoltà. Seguendo la metafora del viaggio eravamo sulla strada sterrata e poco battuta di un percorso che si sarebbe rivelato ben più tortuoso di quello che immaginavamo. Avendo esaurito i nostri contatti abbiamo dovuto, in un primo momento, fare una ricerca delle strutture in cui poter reperire i soggetti e successivamente proporre il nostro lavoro ed ottenere le autorizzazioni necessarie all'accesso. A questo livello abbiamo incontrato le maggiori difficoltà. Per il campione di controllo, da reclutare presso scuole medie inferiori e superiori, la ricerca è stata lunga e complicata da problemi burocratici spesso irrisolvibili. Abbiamo richiesto la disponibilità in sei scuole di Belgrado rivolgendoci agli psicologi presenti negli istituti e successivamente ai presidi che, nonostante il manifesto interesse al nostro lavoro, in cinque casi su sei, ci hanno posto di fronte ad una complessa prassi burocratica, che risultava estremamente dispendiosa in termini di tempo e comprendeva un nulla osta da richiedere al ministero dell'istruzione serbo. Tutti questi fattori ci hanno portato a demordere e a cercare contatti anche fuori Belgrado. Ci siamo recati a Kragujevac[4] dove, grazie all'aiuto di uno psicologo conosciuto informalmente, abbiamo potuto reclutare la seconda parte del gruppo di controllo in una scuola media inferiore del luogo.

Trovare il gruppo di Ragazzi affetti da Epilessia è stato ancora più difficile. L'ospedale che inizialmente ci aveva dato la disponibilità per reperire il campione, dopo aver rinviato l'inizio della somministrazione dei test per almeno tre mesi, ci ha comunicato l'impossibilità di effettuare l'indagine presso di loro, a causa di problemi di coordinazione e frizioni interne. Abbiamo provato a

[4] Città al sud della Serbia

rivolgerci ad altri ospedali ma senza fortuna, dal momento che la prassi richiede che un progetto di ricerca come il nostro, sia legittimato da autorizzazioni ministeriali, molto difficili da ottenere. Così, giunti quasi alla fine del nostro periodo di permanenza in Serbia, ci siamo trovati quasi nelle condizioni di dover modificare il disegno della ricerca per la mancanza del campione principale. In questo frangente poco piacevole e molto difficoltoso siamo stati aiutati da un collega ed ottimo amico della facoltà di Special Education and Rehabilitation che svolgeva il proprio tirocinio da Somatoped[5] in un ospedale neurologico per infanzia ed adolescenza. Grazie alla sua mediazione abbiamo ricevuto il permesso di portare avanti la ricerca dal direttore del reparto.

Qui ci siamo trovati al fianco di professionalità mediche, la nostra tutor era una fisioterapista e somatoped ed i medici con cui ci interfacciavamo erano neurologi. C'erano degli ambulatori e delle sale per EECG ed i servizi offerti prevedevano visite di controllo e sedute di riabilitazione per pazienti neurologici. Se pur previsti due psicologi nella struttura, la loro funzione era quella di counselor o psicoterapeuta per chi ne ravvisava la necessità.

Il Basileus[6] nel suo essere neonato, anche se provvisto di una regolamentazione precisa non era stato messo a punto sul territorio serbo, ovvero in un paese che si ri-affaccia adesso al mondo degli scambi universitari internazionali, dopo un periodo di grosse difficoltà. Mancavano tutte le connessioni tra le strutture e molti dei problemi che abbiamo incontrato erano dovuti proprio all' assenza di accordi chiari a livello istituzionale e politico. In queste condizioni abbiamo dovuto mettere in funzione una rete che in altri contesti di scambio sarebbe stata

[5] Indirizzo specifico della facoltà di Educazione Speciale e Riabilitazione, indirizzato alla presa in carico di persone affette da problemi motori

[6] Basileus: "**B**alkans **A**cademic **S**cheme for the **I**nternationalisation of **L**earning in cooperation with **EU** universitie**s"** http: www.basileus.ugent.be

già attiva ed avrebbe previsto delle convenzioni tra università e strutture. Paradossalmente è proprio in questo processo che, a distanza di alcuni mesi dal termine della nostra esperienza, individuiamo la fonte di maggior crescita formativa. In una situazione d' incertezza e precarietà come quella appena descritta, ci si trova di fronte alla necessità di sospendere qualsiasi giudizio per calarsi a pieno nella ricerca di soluzioni pratiche. Da questa necessità sono derivate le nostre maggiori conquiste in termini accademico-professionali e allo stesso tempo la possibilità di comprendere meglio una realtà complessa come quella serba. Un paese con una storia recente molto instabile che vede contrapporsi un sistema legislativo macchinoso e rigido, tuttora in continua rielaborazione, con una popolazione che fa dell'accoglienza e dell'ospitalità i suoi punti di forza. Laddove il rischio principale era quello di restare impigliati nella fitta rete burocratica, la rete sociale ci è venuta in soccorso. Abbiamo finito di raccogliere i dati, protraendo la nostra permanenza a Belgrado per buona parte dell' estate e siamo tornati a casa con la sensazione di essere più ricchi. Di questa ricchezza sicuramente fanno parte le nozioni di Neuropsicologia acquisite grazie ad un esame sostenuto nella facoltà di Special Education and Rehabilitation, le competenze sul testing diagnostico calibrato sulla Paralisi Cerebrale a cui ci hanno addestrato in ospedale, ma soprattutto, tutte le emozioni e le sensazioni che si provano sul campo a contatto con le persone. Proprio sul campo si è messi alla prova a livello personale e si sperimenta ciò che è nuovo ed è difficoltoso, ma si risolve "assecondando il dipanarsi di una matassa, il cui filo ti si srotola tra le mani senza farsi accorgere e finisce dall' altra parte del mondo" (cit. Giorgio Bettinelli).

II. La Teoria dell' Attaccamento: un quadro generale sul modello alla base di questo lavoro

2.1 Sinteticamente la storia del modello

La concettualizzazione dell' attaccamento comincia con le osservazioni di Bowlby e del suo collega James Robertson , sullo stato d' angoscia che provavano i bambini se separati dalle loro madri, anche se nutriti ed accuditi da altro. Il modello predittivo che ne venne estrapolato consisteva in una vigorosa protesta del bambino seguita dalla disperazione (Robertson e Bowlby, 1952). Così Bowlby cominciò ad interrogarsi sull' importanza della madre per il bambino e pensò di sviluppare la teoria dell' attaccamento intesa in un primo momento come revisione della teoria psicanalitica, con particolatre riferimento alla teoria degli istinti ed alla meta psicologia freudiana. In quel periodo prendevano piede gli studi etologici di Lorenz (1935) e di Harlow (1958) dimostranti che i piccoli di ogni specie cercavano la vicinanza della madre che gli fornisse contatto fisico piuttosto che nutrimento, così Bowlby considerando i due diversi ambiti arrivò a formulare una teoria originale secondo la quale alla base del legame tra il bambino e la madre ci fosse la pressione all' evoluzione.

2.2 Basi biologiche del comportamento d' attaccamento

Alcuni comportamenti d' attaccamento come il sorridere ed il vocalizzare possono essere definiti di segnalazione; sensibilizzano la madre ad interessarsi del bambino notando il suo interesse e ad interagire con lui, possiamo dire che hanno lo scopo di avvicinare la madre. Altri comportamenti sono avversivi, pensiamo al pianto, questi spingono la madre ad avvicinarsi per farli cessare. Alcuni sono comportamenti attivi, e muovono il bambino verso la madre, pensiamo all' avvicinarsi o al seguire.

Bowlby ipotizzò che durante un periodo in cui la specie umana era in evoluzione e viveva in un ambiente che egli definì "di adattamento evolutivo" (AAE), la selezione genetica avesse favorito i comportamenti di attaccamento per incrementare la vicinanza del bambino con la madre, questa a sua volta avrebbe aumentato le possibilità di protezione avvantaggiando la sopravvivenza. Bowlby evidenziò molte conseguenze positive alla vicinanza con la madre,il nutrimento, l' esplorazione dell' ambiente e le interazioni sociali, tuttavia la principale conseguenza della vicinanza è considerata la protezione dai predatori. Ciò può essere visto come una "funzione biologica" del comportamento d' attaccamento: senza la possibilità di essere salvaguardati dai predatori non si può parlare di nutrimento e di apprendimento. L' Attaccamento in quest' ottica è una normale caratteristica di tutti gli esseri umani nell' intero arco di vita e non un segno di immaturità da superare. Questo portò Bowlby ad affermare in controtendenza con le teorie della pulsione secondaria (Freud, 1919/1957) che l' attaccamento non è il risultato delle associazioni con il nutrimento (Harlow, 1962). Dopo aver osservato che i neonati si attaccavano anche alle madri respingenti, cominciò a ritenere che il sistema d' attaccamento non fosse guidato semplicemente da associazioni piacevoli ma da una causa intrinseca. In questo senso la causa

intrinseca al sistema d' attaccamento è compatibile con la teoria di Piaget secondo la quale il bambino è motivato intrinsecamente all' esplorazione. Il bambino con il procedere del suo sviluppo ha modo di sviluppare una serie di modi per ottenere la vicinanza della madre, questa prospettiva organizzazionale rende ragione ad una stabilità all' interno del contesto dei cambiamenti siano essi evolutivi o ambientali (Stroufe e Waters, 1997). Un bambino può mantenere stabile una organizzazione del sistema d' attaccamento con la madre anche in relazione al passare del tempo e alle variazioni del contesto ambientale, ma i comportamenti che stanno alla base di essa variano molto. Ad esempio un bambino che non sa muoversi utilizza il pianto per attirare la mamma mentre uno che riesce a gattonare potrà ottenere la stessa attenzione strisciando carponi dietro di lei. Il bambino crescendo è in grado di valutare le variabili contestuali utilizzando il comportamento d' attaccamento più idoneo al suo scopo cioè quello ottenere la vicinanza della madre quando la cerca. Secondo Bowlby lo scopo dell' utilizzo flessibile di questi comportamento non è un oggetto (ad esempio la madre) come teorizzato da altri sistemi concettuali bensì uno stato, il mantenere la distanza desiderata dalla madre a seconda delle circostanze. Questa distanza cambia a seconda selle circostanze, così Bowlby identificò due classi di fattori che contribuiscono all' attivazione del sistema d' attaccamento alla madre ed entrambi vennero identificate in condizioni che costituiscono pericolo o stress: una relativa al bambino ed identificabile in condizioni come la malattia, la stanchezza la fame ed il dolore, l' altra riferibile alle condizioni ambientali come la presenza di stimoli minacciosi . In tutti e due i casi emerse che il bambino utilizza la madre come una "base sicura" in cui essere protetto nei momenti di difficoltà. Infine Bowlby elaborò una teoria cognitiva dell' informazione coerente con il suo sistema ipotizzando che l' organizzazione dei comportamenti d' attaccamento implicasse una componente cognitiva. Nello specifico postulò rappresentazioni ,mentali della figura d' attaccamento, del sé e

dell' ambiente basate prevalentemente sull' esperienza. A queste rappresentazioni Bowlby riferiva il concetto di internal working models[7] che approfondiremo più avanti, e che permettono all' individuo di anticipare il futuro facendo previsioni realistiche sulla base dell' esperienze pregresse, in modo da operare più efficacemente. Tutto questo porta alla formazione di differenze individuali; l' attaccamento sarà Sicuro quando la rappresentazione mentale della figura d' attaccamento sarà connotata da responsività e disponibilità, nei momenti di necessità, in caso contrario si avrà un attaccamento insicuro.

2.3 L' Attaccamento e gli altri sistemi comportamentali

Il sistema d' attaccamento può essere compreso appieno solo se messo in relazione ad altri sistemi di comportamento che si pensa siano determinati biologicamente, la loro interazione è ovviamente molto complessa. Bowlby ha messo in evidenza la forte relazione tra due di questi sistemi con quello d' attaccamento nei bambini, nel dettaglio si tratta del sistema comportamentale esploratorio e di quello comportamentale della paura.

Il *sistema esploratorio* è utile alla sopravvivenza del bambino perché gli fornisce importanti informazioni sul contesto ambientale: come usare i mezzi, costruire strutture, ottenere alimenti e a superare gli ostacoli fisici. Un' esplorazione che prescinda da questo tipo di sistema può essere pericolosa perché non tiene in conto i pericoli potenziali. Quando il sistema d' attaccamento è attivato a causa della separazione dalla mamma, di stress,

[7] Le sigle usate sono IWM seguendo l' abbreviazione Inglese o MOI seguendo la traduzione Italiana in Modelli Operativi Interni

stanchezza, malattia o per persone o elementi minacciosi nel contesto ambientale, si disattiva la funzione esploratoria rifiutata dal bambino.

Il *sistema di paura* ha per Bowlby una funzione di protezione. E' attivato da "naturali indizi di pericolo" cioè elementi che non sono dannosi in sé ma funzionano come predittori di un pericolo possibile. In essi sono inclusi l' oscurità, i rumori improvvisi, la solitudine ed i movimenti bruschi e minacciosi. Dato che i sistemi di attaccamento e paura sono collegati tra loro, i bambini all' aumentare della paura aumentano il loro comportamento d' attaccamento, cercando protezione dagli stimoli ansiogeni. Il fine di questi sistemi è sempre inteso da Bowlby in senso prettamente etologico, come mezzo per poter sopravvivere e riprodursi trasmettendo i propri geni. Naturalmente la concettualizzazione di questi sistemi, specialmente di quello di paura, ha suscitato molte critiche tra gli addetti ai lavori. Il ragionamento secondo cui il sistema di paura, attivando una maggiore richiesta di attaccamento e quindi protezione, per la trasmissione dei propri geni, presuppone una concettualizzazione della quantità normale di paura. Si potrebbe obiettare che se la paura è eccessiva può essere del tutto controproducente ai fini della trasmissione dei propri geni, portando ad un lavoro antagonista rispetto a quello del sistema comportamentale sociale, e quindi precludendo di fatto qualsiasi contatto con l' altro. Si pensa che l' assenza o la presenza della figura d' attaccamento primario giochi un ruolo molto importante nell' attivazione del sistema della paura. Il bambino che ha una figura d' attaccamento accessibile, presente e responsiva è sicuramente molto meno suscettibile alla paura.

Il *sistema sociale* è quello per il quale gli individui trascorrono una buona parte del loro tempo insieme agli altri. Secondo un' ottica biologica questo si spiega perché gli esseri umani, appoggiandosi l' un l'altro, traggono un notevole vantaggio per la sopravvivenza (Eisenberg 1966). Quindi il sistema sociale

gioca un ruolo fondamentale nella sopravvivenza dell' individuo e della sua capacità riproduttiva. Naturalmente ci sono delle differenze nei comportamenti attivati dal sistema sociale rispetto a quelli attivati dal sistema d' attaccamento, il sistema sociale è molto più attivo quando quello d' attaccamento non è attivo.

Il *sistema d' accudimento* crea una vicinanza tra il genitore ed il bambino esplicando così la funzione biologica della protezione del bambino. Il mantenere un giusto grado di vicinanza è uno sforzo che genitore e bambino compiono insieme, se il bambino si allontana, il genitore lo raggiunge, mentre se è quest' ultimo ad allontanarsi è il bambino a seguirlo o a segnalargli di tornare indietro. Bowlby ritiene che quando il sistema d' accadimento è attivo, quello d' attaccamento può essere parzialmente disattivato; il comportamento d' attaccamento non è necessario se il genitore è responsabile e fa in modo di mantenere la vicinanza. Quando il sistema d' accudimento non è attivo ed invece lo è quello d' attaccamento bisogna tener conto del contesto. Per questa ragione l' allontanamento della madre è talvolta talmente angosciante per il bambino da attivare un comportamento d' attaccamento.

Bowlby ritiene questi processi in "equilibrio dinamico" (1969/1982) e contribuisce a concettualizzare come la madre si possa porre da "base sicura per favorire l' esplorazione". Tuttavia i sistemi di madre e bambino non sempre sono perfettamente coordinati tra loro; non è raro che si attivi il sistema di paura nella madre quando nel bambino sia attivato quello esploratorio, il tutto si traduce in una madre preoccupata che segue il bambino intento ad esplorare. Ovviamente genitori e bambini spesso differiscono nel modo in cui le loro priorità attivano o disattivano i loro sistemi comportamentali.

2.4 Le tipologie dell' attaccamento

Il tipo d' attaccamento e la codifica dei rispettivi comportamenti sono stati individuati e messi a punto attraverso una procedura creata da Mary Ainsworth (1978) detta Strange Situation. Gli stili d' attaccamento risultano essere due: Sicuro e Insicuro. Lo stile Insicuro presenta a sua volta due varianti dette Insicuro-Evitante ed Insicuro-Ambivalente:

- Attaccamento sicuro "B": questi bambini hanno sperimentato una madre sensibile al loro bisogno di protezione, in grado di riconoscere i loro segnali ed offrire conforto ed affetto quindi responsiva. Questi bambini sono in grado di esprimere le proprie emozioni, sia negative che positive, e di esplorare l' ambiente circostante sia in presenza che in assenza del genitore.

- Attaccamento Insicuro-Evitante "A": questi bambini hanno esperito continui rifiuti alle loro richieste d' affetto. Inoltre hanno sperimentato una madre imprevedibile, alcune volte pronta ad accorrere ai segnali di bisogno di protezione, ed altre volte del tutto indifferente. Questi bambini messi di fronte ad una situazione di separazione, mettono in atto comportamenti di falsa autostima, negando il loro bisogno di sicurezza e le loro emozioni di ansia, rabbia e tristezza.

- Attaccamento Insicuro-Ambivalente/Resistente "C": i bambini che rientrano in questa categoria reagiscono alla paura in una maniera ambivalente. Richiedono il conforto dalla figura d' attaccamento ma allo stesso tempo resistono al contatto . Di fronte allo stress esprimono le proprie emozioni in maniera esagerata tanto da risultare a volte inconsolabili.

Questi tre pattern sono considerati organizzati, anche se solo il primo riflette un legame d' attaccamento ottimale. Possiamo infatti ritenere che questi tre pattern rivelino:

- La capacità di giudicare il bambino, tenendo in considerazione le risposte della figura d' attaccamento alle richieste di conforto.
- Una coordinazione tra i quattro sistemi di controllo, precedentemente esposti.
- Una coordinazione delle risposte fisiologiche, emotive, cognitive e comportamentali all' interno di ciascuno dei sistemi.

In una ricerca successiva la Main e Solomon (1986/1990), rilevarono dei comportamenti che non riuscivano a far rientrare nelle categorie preesistenti. I soggetti che non erano inquadrabili, reagivano alla separazione mettendo in atto comportamenti appartenenti in parte agli Ambivalenti/Resistenti, in parte agli Evitanti, senza elaborare una strategia coerente, oppure rimanevano immobili, non potendo elaborare alcuna strategia. Questo Attaccamento venne codificato dalla Main e da Solomon come:

- Attaccamento Disorganizzato-Disorientato "D": il bambino ha esperito una madre incapace di offrire accadimento, maltrattante o trascurante, con sintomi psichiatrici, o che non sia riuscita ad elaborare un lutto (la perdita di una figura d' Attaccamento) o un evento traumatico. Si tratta di madri che per vicissitudini varie sono spaventate e di riflesso spaventanti.

2.5 Modelli Operativi Interni MOI (Internal Working Model IWM)

Secondo Bowlby (1969/1988) gli individui, nel corso dell'interazione col proprio ambiente, costruiscono dei Modelli Operativi Interni (MOI), o Internal Working Models, del mondo fisico e sociale che li circonda, che comprendono i Modelli Operativi di sé e delle figure di accudimento o, ancor più precisamente, modelli di sé-con-l'altro (Liotti, 2001), vale a dire dunque della relazione. I MOI sono rappresentazioni mentali, costruite dall'individuo come strutture mentali che contengono le diverse configurazioni (spaziale, temporale, causale) dei fenomeni del mondo e che hanno la funzione di veicolare la percezione e l'interpretazione degli eventi, consentendogli di fare previsioni e crearsi aspettative sugli accadimenti della propria vita relazionale.

"Nel modello operativo del mondo che ciascuno si costruisce, una caratteristica fondamentale è il concetto di chi siano le figure di attaccamento, di dove le si possa trovare, e di come ci si può aspettare che reagiscano. Analogamente, nel modello operativo del Sé che ciascuno si costruisce, una caratteristica fondamentale è il concetto di quanto si sia accettabili o inaccettabili agli occhi delle figure di attaccamento. Sulla struttura di questi modelli complementari l'individuo basa le sue previsioni di quanto le sue figure di attaccamento potranno essere accessibili e responsive se egli si rivolgerà a loro per aiuto. E […] dalla struttura di quei modelli dipendono inoltre la sua fiducia che le sue figure di attaccamento siano in genere facilmente disponibili e la sua paura più o meno grande, che non lo siano: di quando in quando, spesso, oppure nella maggior parte dei casi." (Bowlby, 1973)

Questo interessante estratto dell'opera di Bowlby restituisce un'immagine ben chiara di quali siano le funzioni assolte dai MOI, di quanto essi vengano

caratterizzati dalla qualità del rapporto che è stato instaurato dal bambino con la figura d' attaccamento e di quanto gli stessi MOI siano in grado di condizionare i comportamenti di attaccamento del piccolo. Passiamo adesso in rassegna i punti evidenziati:

1. chi siano le figure di attaccamento, di dove le si possa trovare: nel MOI dell'altro, è ben chiara chi sia la figura d' attaccamento. Bowlby si rifà qui al concetto di comportamenti differenzialmente orientati, che mostrano avere una meta privilegiata, che è appunto la figura d' attaccamento. Allo stesso tempo è necessario che si sappia costantemente dove la figura d' attaccamento si trova, così da poter recuperare subito la vicinanza nel momento del pericolo. L'osservazione di qualsiasi bambino impegnato in comportamenti esplorativi mostra infatti come questo volga di tanto in tanto il capo verso la madre per accertarsi della sua presenza.

2. come ci si può aspettare che reagiscano: il concetto di aspettativa qui espresso è sotteso alla formazione di una rappresentazione mentale della figura d' attaccamento. Le ripetute interazioni con la madre e le modalità di risposta che questa è solita adottare contribuiscono sensibilmente alla strutturazione di questa rappresentazione. Per la comprensione di questo punto è utile il concetto di RIG, formulato da Stern (1985), Rappresentazioni di Interazioni che sono state Generalizzate, unità di base, singole esperienze, che poi vengono combinate in reti riguardanti il cibo, la madre, la fiducia. Queste prime generalizzazioni si trasformeranno col tempo in ricordi semantici che potranno essere espressi verbalmente.

3. concetto di quanto si sia accettabili o inaccettabili: il MOI relativo al sé è condizionato delle modalità di risposta del caregiver. Il bambino potrà sentirsi dunque amato o non amato, da una madre amabile o non amabile.

Nel modello classificatorio dell'attaccamento proposto da Bartholomew (1991) i quattro stili di attaccamento derivano dalla combinazione di due variabili bidimensionali: modello del sé (positivo o negativo) e modello dell'altro (positivo o negativo). Un modello di sé positivo è all'origine di una rappresentazione di sé accettabile, mentre su un modello negativo di sé sarà costruita una rappresentazione di sé non amabile e dunque inaccettabile.

4. basa le sue previsioni: le previsioni che il bambino fa rispetto alla disponibilità della figura d' attaccamento sono basate sulla complementarietà dei MOI del sé e dell'altro. I ricordi impliciti dei pattern ripetitivi delle relazioni di attaccamento vengono gradualmente integrati nelle strutture di significato del bambino e ciò dà vita, come abbiamo visto, a rappresentazioni del sé e dell'altro. Riprendendo il modello di Bartholomew, è facilmente immaginabile che la previsione di una risposta di vicinanza da parte della madre possa presentarsi con maggior frequenza nel caso di un MOI dell'altro positivo ed ancor di più quando anche il MOI del sé lo è.

5. fiducia che le sue figure di attaccamento siano in genere facilmente disponibili: dalla struttura dei MOI dipende dunque la fiducia nei confronti della figura d' attaccamento, nella sua disponibilità. La disponibilità della madre, che non va intesa nella più semplice accezione di presenza fisica, gioca un ruolo determinante nella formazione del MOI dell'altro. I MOI degli attaccamenti A, B e C (approfondiremo più avanti gli stili d' attaccamento) contengono una rappresentazione unitaria di sé-con-l'altro. Nel pattern evitante (A) di attaccamento il MOI di sé ruota attorno alla rappresentazione di un sé costantemente rifiutato da una madre non amorevole; nel pattern sicuro (B) di attaccamento, la sicurezza

che il bambino avverte circa la figura d' attaccamento lo induce alla formazione di una rappresentazione di sé e dell'altro positiva; infine, il pattern insicuro ambivalente (C) di attaccamento ruota attorno ad un modello negativo di sé e positivo dell'altro, promuovendo la formazione dell'immagine di un sé non amabile e dell'altro amorevole. A differenza di questi, i MOI relativi al pattern D di attaccamento, formatisi a seguito delle interazioni con una mamma spaventata/spaventante (Main e Hesse, 1992), inducono alla costruzione di rappresentazioni di sé-con-l'altro molteplici e reciprocamente incompatibili, che mutano continuamente, tra la rappresentazione di vittima, persecutore e salvatore (Liotti, 2001).

I Modelli Operativi Interni, già dall'infanzia iniziano a consolidarsi, pur essendo stati relativamente aperti al cambiamento nei primi anni di vita. Bowlby (1988) arriva ad affermare che questo "solidificarsi" dei MOI li porta a divenire scontati, arrivano ad operare a livello inconscio, fino dunque a diventare tendenzialmente caratteristiche della personalità del soggetto, più che della relazione. Nell'adolescenza ed in età adulta, gli stessi MOI si renderanno poi disponibili come repertorio di modelli gerarchicamente organizzati e riferiti a differenti aspetti della realtà (Hazan e Shaver, 1994).

L'esperienza delle ripetute transazioni con la figura di accudimento influenza inevitabilmente le aspettative del bambino e, per certi aspetti, guida e regola la rappresentazione delle successive esperienze che avrà di questa e con questa. La prima resistenza al cambiamento, dunque, è rappresentata da questa sorta di pilota automatico che guida i processi di assimilazione. Di contro, modi di azione e pensiero che una volta erano sotto controllo tendono a diventare meno consapevoli e inaccessibili, poiché divengono abituali ed automatici, col guadagno di una maggiore efficienza, in quanto la richiesta di attenzione è minore, ma con la perdita di una certa flessibilità. In conclusione, il fatto che i

modelli operativi e le aspettative individuali intervengano nelle interazioni relative all'attaccamento determina anche una certa stabilità.

Il cambiamento nei modelli operativi può determinarsi, ad esempio, quando un genitore precedentemente empatico, a causa di eventi personali, diventi ansioso o profondamente depresso, mancando di sensibilità nei confronti del figlio. Se ad esempio un genitore minaccia ripetutamente di abbandonare il bambino o di suicidarsi, così da scuotere la sua fiducia come base sicura, porta il bambino a ricostruire i modelli operativi di sé e dei genitori (Bowlby, 1973). Al contrario, se un genitore può diventare capace di rispondere più sensibilmente ai bisogni d'attaccamento del suo bambino, questo ricostruirà un modello operativo di sé valido ed uno complementare dei genitori disponibili e supportivi.

2.6 Attaccamenti Multipli

Negli ultimi anni alcune ricerche cross-culturali hanno messo in luce in alcune culture le madri accudiscono i figli, condividendone le responsabilità con altri adulti (Kermoian, Leiderman, 1986). Già Bowlby (1969), aveva osservato che molti bambini dirigono il loro attaccamento verso più persone e che spesso il ruolo della figura d'attaccamento principale può essere svolto da una persona diversa dalla madre naturale. Spesso infatti accade che le madri assicurino al bambino soltanto le cure fisiche necessarie ed il nutrimento, senza essere presenti e disposte ad interagire, a differenza di altre figure, ad esempio il padre, che, pur trascorrendo poco tempo con il bambino può essere pronto a rispondere in maniera appropriata ai suoi segnali. Sinteticamente possiamo individuare quattro fattori che sembrano importanti nel determinare la gerarchia nella quale il piccolo colloca le figure d'attaccamento:

1. La quantità di tempo che il bambino trascorre con ciascuna di queste figure;
2. La qualità delle cure ricevute da ciascuno dei caregiver;
3. L'investimento emotivo sul bambino da parte dell'adulto;
4. Il livello di stimolazione sociale offerto al piccolo.

Anche se i legami d'attaccamento con i genitori naturali rimangono stabili tutta la vita, quelli acquisiti in momenti successivi, possono assumere un ruolo centrale. Questo, come approfondiremo nel capitolo relativo alla ricerca non è incompatibile con il mantenimento di un attaccamento sicuro nei confronti del caregiver primario.

III. Epilessia: cenni neurologici e risvolti psicologici

"Per nulla – mi sembra – è più divino delle altre malattie o più sacro, ma ha struttura naturale e cause razionali: gli uomini tuttavia lo ritennero in qualche modo opera divina per inesperienza e stupore, giacché per nessun verso somiglia alle altre. E tale carattere divino viene confermato per la difficoltà che essi hanno a comprenderlo... In verità io ritengo che i primi a conferire un carattere sacro a questa malattia siano stati uomini quali ancora oggi ve ne sono, maghi e purificatori e ciarlatani e impostori, tutti che pretendono d'essere estremamente devoti e di veder più lontano. Costoro dunque presero il divino a riparo e pretesto della propria sprovvedutezza – giacché non sapevano con quale terapia potessero dar giovamento , e affinché la propria totale ignoranza non fosse manifesta, asserirono che questo male era sacro... A me dunque questa malattia non pare affatto esser più divina delle altre, bensì ha una base naturale comune a tutte, e una causa razionale dalla quale ciascuna dipende: di fatto responsabile di questo male è il cervello, come anche delle altre malattie più importanti..."

(cit. Ippocrate di Cos, Il male Sacro, ca. 460-370 a.c.)

3.1 Premessa

In questo capitolo della tesi delineeremo i contorni dell' Epilessia in quanto patologia caratterizzante uno dei due gruppi clinici, esaminati nel lavoro di ricerca, che presenteremo in dettaglio in un apposita sezione. La presente trattazione lungi dal voler essere esaustiva da un punto di vista neurologico, (sarebbe per noi un' invasione di campo), ha la finalità di dare un quadro generale della patologia e dei suoi risvolti psicologici.

3.2 Pregiudizi sociali

l'epilessia non e' una malattia mentale, non rientra nella "follia", bensì e' una affezione organica del sistema nervoso centrale, quindi una disfunzione neurologica. In secondo luogo non e' vero che esista una "personalità epilettica", ne' tantomeno che le persone con epilessia manifestino tratti di "ambiguita', brutalita' e violenza". Ancor meno e' vero che l'"adesività" sia una caratteristica degli "epilettici" o, come noi li chiamiamo, dei cittadini con epilessia. Tra i quali vi sono i brutali e i gentili, gli iracondi e i pacifici, i buoni e i cattivi: come tra tutti i sani e tra tutti i malati di diabete, disturbi cardiaci, reumatismi, paresi... Nel sottolineare come le affermazioni di cui sopra derivino da una cultura che nulla ha a che vedere con la moderna scienza epilettologica, cercheremo di tratteggiare brevemente le caratteristiche della malattia, sottolineando come la stessa abbia colpito illustri protagonisti del passato quali, Alessandro Magno, Pietro il Grande, Carlo V, Napoleone, Cesare, Caligola, e, fuori dalla politica, personalità di tutt'altre inclinazioni e caratteristiche psicologiche come Buddha, Maometto, Dostoevskij, Hendel, Flaubert, Petrarca, Byron, Torquato Tasso, Vittorio Alfieri, Nicolò' Paganini, Van Gogh, Pio IX. Questo elenco (incompleto) non sta a indicare, sia chiaro, che per diventare grandi bisogna avere l'epilessia, ma che quest'ultima non impedisce in alcun modo di diventarlo. Il vero nemico delle persone con epilessia e' il pregiudizio, sono le idee preconfezionate. Un pregiudizio vecchio come l'uomo e fonte, tuttora, di dolorosa emarginazione. Già il codice babilonese di Hammurabi del secondo millennio a. C. prescriveva che chi ha l'epilessia non può contrarre matrimonio, non può testimoniare in giudizio e che se uno schiavo ha una crisi entro tre mesi dalla stipula del contratto d'acquisto, tale contratto e' da considerarsi nullo. Se da parte loro gli antichi greci chiamarono "male sacro" l'epilessia, interpretandola

come una punizione degli dei, il loro grande medico Ippocrate, come abbiamo visto nella citazione, già nel 400 a.C. disse che non c'era nulla "ne' di sacro ne' di divino" e che quella era una malattia come le altre, con origine in una disfunzione del cervello. Ma ancora per il Codice canonico in vigore fino ai primi anni '80 chi soffriva di questa malattia non poteva diventare ne' prete ne' suora. Benché - ed e' documentato - anche papa Pio IX ne avesse sofferto in gioventù. In Italia la malattia e' presente nell'uno per cento della popolazione, oltre mezzo milione di persone, dunque. E ogni anno si verificano circa 25 mila nuovi casi. L'epilessia e' determinata da una scarica abnorme e improvvisa delle cellule cerebrali (neuroni) che, clinicamente, si traduce nella comparsa di "crisi" che possono essere di oltre quaranta tipi diversi: non solo convulsioni, che sono la forma più nota al pubblico, ma attimi di assenza o improvvise cadute a terra o perdita momentanea di contatto con l'ambiente. Una persona con epilessia può diventare violenta solo se ha uno stato confusionale dopo una crisi molto lunga e qualcuno, in quelle condizioni, cerca di trattenerlo. Citiamo qui tra virgolette un estratto da un articolo pubblicato sul Corriere della Sera da Raffaele Canger, direttore del centro per l' epilessia dell' ospedale San Paolo di Milano: "La disinformazione comincia nelle scuole universitarie dove l'epilettologia non viene insegnata perché secondo i neurologi classici sarebbe tuttora incurabile. Inoltre il malato di epilessia è spesso visto come un "rompiscatole" dai medici, evitato, perché la caratteristica delle sue crisi e la conseguente modulazione della terapia richiedono un contatto col curante spesso frequente e in tempi brevi. Tutto questo fa sì che sia ancora valido quel che diceva il fondatore della moderna epilettologia negli anni '50, l'americano William Lennox: "I nostri malati soffrono molto di più per l'emarginazione che per la malattia". I giornali, purtroppo, contribuiscono a mantenere vivo il "marchio" nell'opinione pubblica. Tre titoli recenti di giornale recitavano: "Epilettico annega in un torrente", "Epilettico uccide la suocera nel sonno" e (su un quotidiano americano)

"Epilettico negro ucciso da un poliziotto". Ora, se nel primo caso ha senso nominare l'epilessia perché potrebbe avere avuto un ruolo nell'annegamento (una crisi, una caduta), negli altri due e' immaginabile che i giornali avessero scritto: "Cardiopatico uccide la suocera" o "Diabetico ucciso dalla polizia"?"

3.3 Aspetti Generali

Il termine 'crisi epilettica' descrive una varietà di sintomi neurologici dovuti a una scarica elettrica anomala, sincronizzata e prolungata di cellule nervose della corteccia o del tronco cerebrale. Il 5% di tutte le persone ha almeno una crisi epilettica durante la sua vita, ma non è considerato affetto da epilessia. La diagnosi di epilessia implica una tendenza a crisi epilettiche ripetute che si trova nello 0.5% della popolazione. Crisi epilettiche sono favorite da fattori che aumentano l'eccitabilità elettrica delle cellule nervose e abbassano la naturale soglia alla loro scarica spontanea: l'uso o la sospensione improvvisa di certi farmaci, droghe o alcool; febbre, deficit di sonno, alterazioni degli elettroliti, e infine fattori genetici e metabolici. Si parla di epilessia idiopatica o primaria quando la storia clinica e gli esami diagnostici non rivelano cause per crisi epilettiche ripetute. Mentre la maggior parte delle epilessie idiopatiche è infatti dovuta a fattori genetici e metabolici ancora sconosciuti e si manifesta in età infantile o adolescente, una grande parte delle epilessie secondarie si manifesta dopo i 40 anni. Cause di epilessie secondarie sono tumori e traumi cerebrali, ischemie o emorragie cerebrali, la trombosi dei seni cerebrali venosi, malformazioni vascolari, e malattie infiammatorie del cervello come vasculiti, meningiti, encefaliti o la sclerosi multipla.

3.4 Diagnosi

Per la diagnosi di epilessia è necessaria un'accurata valutazione dei sintomi e della storia clinica, che deve possibilmente comprendere anche le osservazioni

dettagliate da parte di terzi, in quanto l'alterazione o la perdita di coscienza spesso precludono una descrizione dei sintomi da parte del paziente stesso. L'elettroencefalogramma (EEG) rileva l'attività elettrica del cervello ed è un'analisi fondamentale nella diagnosi dell'epilessia, perché le alterazioni elettriche, spesso molto indicative, possono essere presenti anche in assenza dei sintomi. Al di fuori delle crisi epilettiche, però, le alterazioni elettriche possono mancare, pertanto un EEG normale registrato al di fuori di una crisi non esclude la diagnosi di epilessia. Altri esami diagnostici includono la risonanza magnetica o TAC cerebrale ed esami di laboratorio, e sono indicati per accertare o escludere cause specifiche.

In base alla sintomatologia clinica e al tracciato EEG delle crisi epilettiche si distinguono epilessie generalizzate (le scariche anomale iniziano contemporaneamente nei due emisferi cerebrali) ed epilessie parziali o focali (le scariche anomale iniziano in una determinata parte del cervello). Quando le scariche iniziano localmente per poi diffondersi a tutto il cervello si parla di epilessia secondariamente generalizzata. I più frequenti tipi di crisi epilettiche generalizzate e parziali sono:

Crisi di tipo tonico-clonico ("grande male"): sono crisi generalizzate che possono avere sintomi premonitori (aura: irritabilità, ansia, cefalea) e iniziano con perdita della coscienza, deviazione degli occhi in alto per poi continuare con contrazioni muscolari generalizzate e simmetriche (fase tonica), che in seguito sono interrotte da brevi rilassamenti della muscolatura (fase clonica). L'alternanza tra contrazione e rilassamento dà il tipico aspetto di scosse muscolari ritmiche ('convulsioni'), che verso la fine dell'attacco diminuiscono di frequenza. Le crisi durano in genere meno di un minuto e sono seguite da uno stato confusionale con stanchezza e dolore muscolare. Quest'ultimo è dovuto

all'intensità delle contrazioni muscolari involontarie, che possono anche causare ferite (morso della lingua), traumi cranici o fratture ossee.

Crisi di assenza ("piccolo male"): sono crisi generalizzate e brevi (meno di 10 secondi) che si manifestano tipicamente in età infantile e scolastica. Sono caratterizzate da un improvviso arresto motorio con uno stato di coscienza apparentemente conservato. Tuttavia, durante le crisi di assenza, il bambino non è in grado di rispondere e in seguito non ricorda l'episodio. Possono essere accompagnate da contrazioni ritmiche della muscolatura mimica o più raramente da altri fenomeni di tipo tonico o atonico.

Crisi di tipo tonico, atonico o mioclonico: sono crisi generalizzate di breve durata, con o senza perdita della coscienza. Si verificano in bambini con sindromi epilettiche o durante malattie febbrili.

Crisi parziali semplici: sono crisi focali durante le quali coscienza e memoria sono conservate. I sintomi sono multiformi perché dipendono dalla localizzazione cerebrale delle scariche. Se queste avvengono nella corteccia motoria, i sintomi possono consistere nella rotazione della testa e degli occhi e in contrazioni muscolari da un lato del corpo. Altri sintomi sono la sensazione di formicolio o sensazioni di tipo visivo, uditivo o gustativo anomale. Quando sono coinvolti centri nervosi autonomi, i sintomi possono essere avvertiti come disagio nella regione addominale, pallore o sudorazione. Infine, i sintomi possono essere psichici con sensazioni anomale e improvvise di ansia, una percezione distorta della propria persona, dell'ambiente e del tempo, allucinazioni, o la percezione di aver già vissuta o mai vissuta una particolare situazione ("déjà vu", "jamais vu").

Crisi parziali complesse ('psicomotorie'): sono crisi focali con alterazione dello stato di coscienza, incapacità di comunicare ed eliminazione della memoria per il tempo della crisi. Come nelle crisi parziali semplici, i sintomi dipendono dalla localizzazione delle scariche, la quale - al contrario di quanto era suggerito in passato - non è limitata al lobo temporale. Iniziano con l'arresto improvviso dell'attività corrente e sono spesso caratterizzati da movimenti automatici ripetuti della bocca o gesti automatici delle mani, linguaggio automatico e alterato, movimenti oculari o comportamento anomalo.

Normalmente le crisi epilettiche si risolvono spontaneamente entro pochi minuti. Quando perdurano o quando si ripetono in modo ravvicinato si tratta di uno stato di male epilettico che rappresenta (soprattutto quando le crisi sono di tipo convulsivo) un'emergenza medica che richiede terapia immediata. Stati epilettici protratti possono essere letali perché possono portare a grave insufficienza respiratoria.

Oltre ad essere suddivise secondo il tipo di crisi, le epilessie vengono classificate in sindromi epilettiche, che raggruppano determinati tipi di crisi con altri aspetti clinici caratteristici. Le più importanti sindromi sono l'epilessia del lobo temporale, l'epilessia rolandica, le epilessie miocloniche dell'infanzia e dell'età giovanile, l'epilessia con assenze, la sindrome di West e la sindrome di Lennox-Gastaut.

3.5 Approcci terapeutici

La farmacoterapia dell'epilessia impiega farmaci antiepilettici, che con diversi meccanismi stabilizzano le proprietà elettriche della membrana delle cellule nervose, impedendo così le scariche elettriche spontanee. Si tratta perciò di una

terapia sintomatica che non elimina la causa dell'epilessia. Tuttavia garantisce una vita normale a molti pazienti che altrimenti sarebbero gravemente limitati o minacciati da frequenti crisi epilettiche. La terapia deve tenere conto della situazione e delle esigenze individuali del paziente e va indicata con cura, perché è prolungata e con effetti collaterali potenzialmente gravi, che possono comunque essere minimizzati nella maggior parte dei casi. In particolare, deve essere probabile o sicura la diagnosi di epilessia, e deve essere probabile che le crisi epilettiche si ripetano nel futuro. La terapia, perciò, non si inizia dopo una prima e singola crisi epilettica o senza che sia accertata una causa dell'epilessia che renda probabile crisi ripetute. Vanno inoltre considerate la frequenza delle crisi e la loro gravità clinica, relazionandole alla situazione personale e professionale del singolo paziente. Infine, è necessario eliminare fattori di rischio evitabili come il deficit di sonno o l'abuso di alcool. La scelta del farmaco deve considerare il tipo di crisi e la sindrome epilettica, la durata della terapia e i possibili effetti collaterali sempre rispetto alla situazione del singolo paziente. È importante iniziare con un dosaggio basso che va gradualmente aumentato per trovare la minima dose sufficiente a controllare le crisi.

I classici farmaci antiepilettici sono valproato e carbamazepina (che sono spesso i farmaci di prima scelta), fenitoina e fenobarbital. Da pochi anni è disponibile una serie di farmaci di nuova generazione (felbamato, gabapentin, lamotrigina, levetiracetam, oxcarbazepina, tiagabina, topiramato, vigabatrin) usati per indicazioni particolari o per aumentare l'efficacia della terapia quando la monoterapia con un antiepilettico classico non riesce a sopprimere le crisi epilettiche. Studi clinici recenti indicano che gabapentin, lamotrigina e oxcarbazepina possono essere usati anche in monoterapia, mentre felbamato e vigabatrin comportano il rischio di effetti collaterali così seri da restringerne l'uso ad epilessie resistenti ad altri farmaci e indicazioni pediatriche particolari.

L'uso di etosuccimide è ristretto alle crisi di assenza. Per la terapia acuta di una crisi epilettica sono disponibili diazepam, lorazepam, clonazepam e fenitoina per via endovenosa o rettale. Farmaci antiepilettici possono interagire tra di loro e con altri farmaci con possibile variazione della loro efficacia e tossicità. Per adeguare il dosaggio dei farmaci e controllare la regolare assunzione è perciò utile il monitoraggio delle concentrazioni plasmatiche che è possibile per i farmaci maggiormente usati. Il monitoraggio plasmatico tuttavia è uno strumento ausiliare, è più importante il giudizio clinico che paragona l'efficacia del farmaco verso i potenziali effetti collaterali.

La durata della terapia antiepilettica dipende dal tipo, dalla causa e dalla evoluzione spontanea dell'epilessia. Generalmente si propone una graduale riduzione dei farmaci quando per 2-5 anni non si sono più verificate crisi epilettiche e quando sono assenti o minime le alterazioni dell'EEG. Nel 80% dei casi le crisi riappaiono entro 6 mesi dopo la sospensione dei farmaci con la conseguente necessità di riprendere la terapia. La prognosi è migliore quando le crisi sono infrequenti e controllate con basse dosi di un farmaco.

Poiché l'epilessia interessa in molti casi l'età riproduttiva, la gravidanza pone questioni particolari per la farmacoterapia, in quanto nessuno dei farmaci è privo di rischio malformativo (teratogeno) per il feto. Il rischio teratogeno è da confrontare col rischio che possono comportare le crisi epilettiche per traumi o ischemia del feto o per l'induzione di aborti spontanei. In casi di crisi infrequenti si può tentare la sospensione dei farmaci fino al quarto mese di gravidanza, dopodiché il rischio teratogeno diminuisce molto e la farmacoterapia può essere ripresa. Con crisi più frequenti è desiderabile una monoterapia al più basso dosaggio possibile. In ogni caso vanno evitati valproato e topiramato e va usata cautela generale con i farmaci di nuova generazione in quanto manca ancora

un'esperienza sufficiente riguardo al loro potenziale teratogeno. La gravidanza stessa non influisce in modo significativo sul corso dell'epilessia, può comunque influire sul metabolismo dei farmaci antiepilettici e richiedere un nuovo dosaggio. Farmaci antiepilettici sono infine in grado di abbassare l'efficacia dei contraccettivi orali col rischio di una gravidanza inosservata durante le prime fasi in cui l'embrione è particolarmente suscettibile all'azione teratogena dei farmaci.

Circa il 20% delle epilessie non è sufficientemente controllato nonostante l'impiego di farmaci multipli a dosaggi sufficienti. In questo caso si propone la terapia chirurgica che asporta la regione cerebrale (nella maggior parte dei casi il lobo temporale medio) in cui originano le crisi epilettiche. È perciò necessario che questa regione sia ben identificabile come origine delle crisi epilettiche e che la sua rimozione non comporti deficit neurologici gravi. La terapia chirurgica è di successo nel 70-90% dei casi operati e spesso porta a una guarigione completa. Richiede comunque particolare esperienza sia nella fase diagnostica sia in quella chirurgica ed è riservata a centri specializzati.

La stimolazione del nervo vago è un approccio terapeutico recente che è indicato in casi di epilessia farmacoresistente in cui la terapia chirurgica sia non possibile o controindicata. La sua efficacia è inferiore a quella della terapia chirurgica ma è stata dimostrata in una serie di studi clinici. Richiede l'impianto di un elettrostimolatore che viene collegato con il nervo vago sinistro il quale trasporta le afferenze sensorie dai visceri al cervello. Per un meccanismo ancora sconosciuto la modulazione terapeutica della sua attività elettrica influenza l'attività elettrica cerebrale in modo da rendere il cervello meno suscettibile alla formazione di focolai epilettici. Come la terapia chirurgica, la stimolazione del nervo vagale richiede l'assistenza da parte di centri specializzati.

Le principali attività della ricerca sull'epilessia sono concentrate sulla scoperta di farmaci ancora più efficaci e sempre meglio tollerati anche con il mezzo di modelli sperimentali sempre più raffinati. Inoltre, verranno provati nuovi protocolli di elettrostimolazione e l'applicazione di farmaci antiepilettici tramite sonde intracerebrali che rilasciano il farmaco solo nella regione in cui originano le crisi epilettiche. In tal modo si potrebbe raggiungere un effetto specifico evitando gli effetti collaterali del farmaco sul tessuto cerebrale sano.

3.6 Risvolti Psicologici

Le disfunzioni cognitive per i pazienti affetti da epilessia sono ben documentate in letteratura, la Chaix (2006) ad esempio evidenzia come spesso sia compromessa la funzione della lettura. Le cause di questi malfunzionamenti non sono mai univoche ma spesso sono la combinazione di lesioni strutturali, frequenze degli attacchi, età del primo attacco, controindicazioni dei farmaci antiepilettici e fattori sociali che riducono l‘ autostima, l’ apprendimento, la mobilità e l’ indipendenza. Al contrario le variazioni comportamentali sono molto difficili da definire. Da uno studio di Pianta e Lothman (1994) sembra che i fattori puramente medici e farmacologici non siano predittori significativi per il comportamento del bambino. Risulta tuttavia molto importante l’ ansia e la paura riportata dai genitori, che sembra la causa diretta di risposte iperprotettive e relazioni intrusive nei confronti dei figli, colpendo direttamente la relazione. Da questi presupposti possiamo vedere come un quadro clinico di natura neurologica possa essere aggravato, o compensato sul piano psicologico dai processi relazionali intrafamiliari. Thompson e Upton (1994) affermano che “le

persone con epilessia non vivono in un vuoto: le esperienze negative vissute vengono estese a tutti i membri della famiglia". Austin (1990) analizza i pregiudizi dei genitori di bambini epilettici che risultano credere che la problematica dei loro bambini porti ad una perdita d' intelligenza, all' insorgenza di tumori, a danni permanenti derivati dai farmaci e paure di morte. West (1986) afferma che la stigmatizzazione non è solo percepita in relazione al figlio ma diventa una rappresentazione mentale svalutante per tutta la famiglia. Rutter (1970), conducendo una ricerca specificatamente sui bambini epilettici, rileva come, in questa popolazione, ci sia una tendenza ai problemi psicopatologici più elevata rispetto alla norma; nello specifico emerge un rischio di depressione e di problemi nella sfera dell' attenzione. In sintesi sembra che l' epilessia vada ad intaccare specificatamente le relazioni familiari e le rappresentazioni del sé sia del soggetto che della famiglia. Questo lo possiamo ancorare a quell' aspetto codificato nella teoria dell' Attaccamento come Internal Working Model, potendo affermare sulla base della letteratura che l' epilessia abbia un risvolto sull' attaccamento del bambino verso il caregiver. Ci riserviamo di approfondire più avanti questo tema, parlando della ricerca che abbiamo condotto, fulcro di questo lavoro di tesi.

IV. La paralisi cerebrale infantile:cenni neurologici e risvolti psicologici.

... e la mia disabilità? Microscopica mancanza rispetto a tutto ciò che mi è stato donato, un granello di sabbia in meno in una infinita spiaggia!

(Cit: "*Una vita imprudente. Percorsi di un diversabile in un contesto di fiducia" di Claudio Imprudente)*

4.1 Definizione e diagnosi

L' *International Cerebral Palsy Society* definisce la paralisi cerebrale infantile come l'insieme dei disturbi dello sviluppo del movimento e della postura che causano la limitazione dell'attività; tali disturbi sono causati da una lesione permanente che colpisce il cervello in epoca prenatale o postnatale. I disturbi motori sono spesso accompagnati da problemi sensoriali, cognitivi, comunicativi, percettivi e del comportamento.

La paralisi cerebrale infantile è il disturbo più comune dovuto da un danno centrale specifico, cioè si tratta di una lesione localizzata nelle aree deputate alla motricità. Come si evince dalla definizione dell' International Cerebral Palsy Society tale lesione sopraggiunge prima che l'encefalo abbia compiuto i processi di maturazione, ed è permanente, dunque resta stabile e non sopraggiungono dei cambiamenti in concomitanza con lo sviluppo del bambino; essa però non è immutabile, infatti le manifestazioni motorie e la gravità delle condizioni possono modificarsi peggiorando o migliorando, spontaneamente o grazie agli interventi riabilitativi. Recuperando il lavoro svolto sulla paralisi cerebrale infantile da Ferrari (Ferarri et all., 1994) analizziamo il significato che i termini utilizzati nella definizione dell' entità nosografica assumono singolarmente:

Paralisi: rimanda alla sintomatologia della categoria nosografica che si manifesta con la perdita della funzione motoria di un organo, dovuto ad una lesione. In primis sembrano coinvolti muscoli e movimento; il problema dei muscoli può riguardare la forza (troppo deboli o troppo forti) e la contrazione (quantità, durata, timing, qualità e tono). Queste disfunzioni muscolari portano a problemi nel movimento nella misura (muoversi troppo o poco), nella forma (possono entrare schemi motori in conflitto) o nel contenuto (rapporto tra fine motorio e mezzo per raggiungerlo).

Cerebrale: si riferisce alla localizzazione del danno specifico, anche se in realtà è improprio riferirsi ad un'unica struttura poiché innanzitutto possono essere coinvolte anche altre aree (cervelletto,tronco encefalico, ecc.), inoltre si tratta di un danno che coinvolge l' intero SNC e che finisce per coinvolgere tutte le sue componenti.

Infantile: rimanda alla dimensione temporale dell'epoca di insorgenza, cioè la precocità delle disfunzioni che può verificarsi entro il 2–3 anno di vita; indica anche una specificità qualitativa dello sviluppo, caratterizzato dalla mancanza di acquisizione di funzioni, dovuta alla immaturità del sistema coinvolto. Infatti l'eziologia varia in base al grado di immaturità delle aree coinvolte: più sono immature più non sono in grado di far fronte al danno attivando i meccanismi vicarianti garantiti dalla plasticità cerebrale, che consiste in un meccanismo di tipo anatomico – funzionale che rimodella i circuiti nervosi, in risposta alle stimolazioni ambientali. Dunque se si verifica un danno in una specifica zona, essa garantisce l'attivazione di una funzione vicariante grazie alla ridondanza dei circuiti nervosi. Nel caso della PCI, il SNC è tanto immaturo da non riuscire ad attivare delle funzioni nervose sostitutive.

L'insorgenza può essere prenatale (malformazioni congenite del SN, ischemie, fattori genetici), perinatale (emorragie, asfissia durante il parto, disturbo

respiratorio, prematurità) e postnatale (traumi, infezioni, intossicazioni, eventi anossici).

Il termine PCI è una categoria nosografica che include una serie di quadri clinici eterogenei; nel corso degli anni dal momento in cui la patologia è stata descritta per la prima volta (Little J,1861) si sono susseguiti vari sistemi classificatori che hanno privilegiato prima l'eziologia della lesione e in un secondo momento la semeiotica neurologica (Pfanner, Paolicelli, 1993).

L' Organizzazione Mondiale della Sanità ha codificato due sistemi classificatori, in cui sono utilizzate due prospettive tra loro complementari: l'ICD-10 e l'ICF. Nel primo (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) è utilizzata una valutazione da un punto di vista eziologico. Le paralisi cerebrali e le altre sindromi paralitiche sono incluse nei disordini del sistema nervoso. Troviamo all'interno le sottocategorie: L' ICF (*International Classification of Functionment, Disability and Healty*), invece, è maggiormente orientato al funzionamento della persona nel suo contesto di vita quindi si prendono in considerazione non solo gli effetti sulle strutture, sulle funzioni corporee, ma anche sulla vita sociale in genere che qualunque patologia può avere. In questa prospettiva "bio-psico-sociale", sono evidenziati non solo i deficit dell'individuo, ma anche le risorse. Infatti oltre alle *componenti del funzionamento e della disabilità*, sono utilizzati come criteri diagnostici *i fattori ambientali* e i *fattori personali*. I disturbi di cui ci occupiamo in questo lavoro rientrano nelle *Funzioni neuro–muscoloscheletriche e correlate al movimento* (OMS, 2002). Si distinguono tre sottocategorie:

• Funzioni delle articolazioni e delle ossa.

• Funzioni muscolari: forza, tono e resistenza.

• Funzioni del movimento: riflesso motorio, movimentovolontario e involontario; pattern dell'andatura e sensazioni correlate alle funzioni muscolari.

La classificazione più diffusa al momento, anche per quanto convalidato dalla *International Cerebral Palsy Society*, si basa sulla qualità del tono muscolare, sulla tipologia del sintomo neurologico prevalente e sulla sua localizzazione.
Di seguito le varie forme:

4.2 Sindrome spastica

Le sindromi spastiche sono caratterizzate dal disturbo del tono muscolare e del movimento degli arti. Possono verificarsi varie forme:

• *Tetraparesi:* la sintomatologia coinvolge sia gli arti inferiori che superiori non sempre in maniera simmetrica; è manifesto fin dalla nascita ed è generalmente grave. La prognosi dello sviluppo psicomotorio e della deambulazione autonoma è spesso sfavorevole. Si possono manifestare disturbi della vista, ritardo mentale ed epilessia.

• *Diplegia:* gli spasmi muscolari coinvolgono tutti gli arti, ma in maniera prevalente gli arti inferiori; la funzionalità degli arti superiori è di solito preservata; la prognosi della deambulazione è favorevole. Si possono verificare disturbi della vista, come per esempio lo strabismo, lo status mentale e il linguaggio non sono compromessi; l'epilessia è rara. Si riscontra questo quadro clinico solitamente nel caso di nati pre - termine.

• *Emiplegia:* la sindrome coinvolge gli arti di un lato corporeo, di solito a carico prevalentemente dell'arto superiore o di quello inferiore (più spesso distale quindi mano o piede). La deambulazione è preservata; le crisi convulsive ed epilettiche possono essere frequenti e l'organizzazione prassica e gnostica possono essere difficoltose. Spesso si riscontra ritardo mentale e disturbi del linguaggio se l'emisfero coinvolto è dominante.

4.3 Sindrome atassica

È caratterizzata da disturbi della coordinazione dei movimenti e dell'equilibrio; è più rara rispetto agli altri quadri sindromici. L'ipotonia è presente fin dalla nascita e permane anche in seguito; lo sviluppo psicomotorio e del linguaggio avvengono in ritardo e spesso è anche presente il ritardo mentale. L' eziologia della lesione è spesso dovuta a malformazioni o a patologie infettive. La forma atassica può verificarsi in concomitanza con la forma diplegica o isolatamente.

4.4 Sindrome discinetica

È caratterizzata disturbi del movimento volontario e involontario. Sono coinvolti anche i muscoli dell'apparato bucco- fonatorio. Lo sviluppo cognitivo è raramente compromesso.

• *Forma distonica:* si verifica una variazione continua del tono muscolare che oscilla tra la riduzione in condizioni di riposo, all'ipertonia simile alle forme spastiche quando si vogliono eseguire azioni di impegno motorio. Il linguaggio risulta spesso compromesso e incomprensibile per la rapidità dell'emissione della voce. Sono assunte spesso posture anomale che causano dolore.

• *Forma atetosica:* è caratterizzata da ipotonia e da movimenti involontari lenti, continui e aritmici che si verificano sin dai primi mesi di vita. Possono essere concomitanti i problemi del linguaggio.

La suddetta classificazione nonostante sia ampiamente condivisa presenta dei limiti, infatti risulta utile in quadri conclamati, ma si adatta poco alla diagnosi precoce poiché inevitabilmente lo sviluppo del bambino causa l'evoluzione del quadro sintomatologico che rende necessario il cambiamento della categoria di

riferimento; presenta dunque uno scarso valore prognostico, ma risulta la più diffusa e riconosciuta (Pfanner, Paolicelli, 1993). Dalla precedente classificazione si evince come oltre alle comuni disfunzioni della motricità si possono riscontare delle problematiche
associate che rientrano nel danno primario o nel danno secondario. Il *danno primario* è una diretta conseguenza della lesione e può riguardare il ritardo mentale, deficit uditivi e/o visivi, problemi del linguaggio ed epilessia. Nel *danno secondario* rientrano quelle problematiche che, pur non essendo diretta conseguenza della lesione, sono collegate ai limiti posti dalle difficoltà motorie e ai danni primari (Ferrari, e al. 1993). Lo sviluppo della conoscenza in condizioni di normalità funzionale prevede nelle fasi di crescita l'esplorazione dell'ambiente circostante che permette la formazione di categorie percettive, le quali permettono di formulare ipotesi spaziali sull'ambiente in cui si vive. Le categorie percettive sono successivamente integrate e collegate a schemi motori, e questa organizzazione permette di agire attivamente sull'ambiente. La propulsione esplorativa, nei bambini con PCI, è compromessa poiché i limiti motori e percettivi portano non solo ad un'esplorazione ristretta, ma hanno una ripercussione sulla formazione di schemi mentali che sono alla base di ogni apprendimento futuro. L'acquisizione delle tappe di sviluppo psicomotorio segue, quindi dei tempi specifici.
Un ulteriore danno secondario può essere quello che gli autori (Ferrari e al.,1993) definiscono *paralisi intenzionale* che consiste nella perdita del piacere del movimento, poiché il bambino si demotiva ad agire ed intraprendere relazioni con il suo ambiente, aumentando la sfiducia nei propri mezzi, dati i risultati spesso deludenti ed inefficaci. Si perde la curiosità e la voglia di conoscere il mondo in cui si è immersi, poiché gli stimoli diventano difficili da raggiungere e da gestire; si può cadere così in una condizione di passività in cui sono gli altri che si prendono cura ad assistere e ad anticipare tutti i bisogni,

togliendo il piacere di desiderare e tentare di raggiungere l'obiettivo, che può essere relativamente semplice come prendere autonomamente un bicchiere d'acqua, ma che richiede complesse strategie per superare i limiti motori di partenza. L'ambiente familiare è fondamentale nel sostenere il bambino nella voglia e curiosità esplorativa e nella ricerca degli spazi di autonomia, considerati i limiti di partenza, ma anche le risorse disponibili. Questo approccio può essere incoraggiato dai professionisti che si trovano a contatto con la famiglia, in modo da negoziare con essa un progetto terapeutico sin dal momento della diagnosi, che getta luce sui reali limiti e soprattutto sulle risorse presenti nel contesto di vita del bambino che vanno potenziate e sostenute nel processo di crescita.

La valutazione deve rispecchiare le due caratteristiche precedentemente citate di permanenza della lesione e modificabilità delle condizioni. L'entità del danno è valutata con gli strumenti derivati dalla *semeiotica lesionale* che consiste nell'analisi dei riflessi e del tono muscolare, del movimento spontaneo, dello sviluppo psicomotorio, delle funzioni specifiche (come la vista o il linguaggio); inoltre si utilizzano le tecniche strumentali (TAC, EEG, ecografia) per documentare e specificare la natura della lesione (Paolicelli, e al. 1993).

I cambiamenti evolutivi sono monitorati attraverso la *semeiotica funzionale*; essi rispecchiano la modificabilità delle condizioni del soggetto. Questa valutazione evolutiva ha come punto di partenza l'entità del danno, ma possiamo definirla un'ottica interpretativa con cui si guardano le condizioni del paziente: l'individuo è valutato nel suo contesto di vita. Si valutano quali sono le condizioni ambientali che favoriscono o scoraggiamo l'autonomia del soggetto. Un comportamento motorio non è valutato come un'esecuzione meccanica di moduli, ma in quanto atteggiamento complesso che include innanzitutto la motivazione agire, che come abbiamo visto può essere limitata dalla paralisi intenzionale, una strategia d'azione e la base strutturale dei muscoli. Solo avendo una completa conoscenza di tutte le variabili che riflettono la

complessità della situazione, è possibile comprendere l'evoluzione della condizione del soggetto, e da ciò riflettere sul progetto di intervento adatto appunto ai limiti e alle risorse presenti in tutto il suo ambiente di vita. È auspicabile che la progettazione dell'intervento coinvolga un'equipe multidisciplinare, in cui collaborino tecnici per il trattamento terapeutico delle funzioni compromesse (per es. per i problemi motori, del linguaggio, ecc.) e per l'attivazione di risorse (De Nigris 2008), per esempio potenziando la rete di sostegno sociale (Maguire, 2005); in questo modo è possibile farsi carico di tutti gli aspetti legati alla qualità della vita e al benessere dell'individuo e della sua famiglia. Reattivi psicologici sono spesso sono utilizzati per valutare lo sviluppo psicomotorio del bambino più piccolo, nella struttura in cui abbiamo reperito il nostro campione abbiamo visto somministrare le scale di: Stanford – Binet e Brunet , Matrici di Raven, la Scala Diagnostica di Monaco per la Valutazione Funzionale e scale Wechsler per il QI nell'età scolare e nell'età adulta. Inoltre nell' Ospedale Speciale per la paralisi Cerebrale di Belgrado è stata recentemente introdotta la diagnosi seguendo il metodo Prechtl, che approfondiremo qui di seguito.

4.5 Il metodo Prechtl

Riteniamo opportuno approfondire questo metodo d' osservazione perché (come anticipato) utilizzato nella struttura in cui abbiamo reperito il campione, in particolare durante la nostra permanenza a Belgrado ed il periodo d' osservazione che abbiamo svolto all' interno dell' ospedale siamo stati affiancati ad una fisiatra che utilizzava il metodo Prechtl dopo averlo studiato ed approfondito in Italia.

Negli ultimi 20 anni il gruppo di ricerca coordinato dal prof. H.F.R. Prechtl ha promosso una serie di studi sistematici sul movimento del feto e del neonato

previa osservazione diretta e registrazione televisiva su nastro, partendo dall'ipotesi che il repertorio motorio spontaneo possa rappresentare un indicatore dell'integrità del SNC. L'attività motoria spontanea, in quanto generata in modo endogeno, sarebbe un indicatore dell'integrità del sistema nervoso centrale. La gestalt perception (od "osservazione della forma") è lo strumento su cui si basa la valutazione dell'attività motoria. In accordo con Konrad Lorenz, Prechtl concepisce la gestalt perception come strumento di conoscenza scientifica. Tra tutti i patterns propri del repertorio motorio spontaneo del neonato (movimenti isolati degli arti, stiramenti e flessioni del tronco, retroflessione del capo, flessione del capo, tremori, sussulti...) è stato scelto quello dei movimenti globali (i cosiddetti General Movements o GMs) in quanto essi rappresentano il pattern motorio più complesso presente nel feto già a partire dalla 9°-10° settimana di vita e quindi sono presumibilmente più sensibili a condizioni patologiche del sistema nervoso centrale. I GMs sono movimenti generalizzati che coinvolgono l'intero corpo, possono durare da pochi secondi ad un minuto; nel neonato sano i movimenti cambiano continuamente in velocità, forza ed ampiezza iniziando ed esaurendosi in modo graduale; la sequenza dei movimenti degli arti superiori ed inferiori, del collo e del tronco è continuamente variabile. Le flessioni ed estensioni degli arti sono complesse, ricche di rotazione e di continui piccoli cambiamenti di direzione. Queste ultime componenti addizionali rendono il movimento fluido ed elegante e creano l'impressione della complessità e della variabilità. La fluidità e l'eleganza rappresentano l'aspetto caratteristico e saliente dei GMs nel neonato sano. Studi condotti su neonati perfettamente sani hanno permesso di descrivere l'evoluzione del comportamento motorio spontaneo del neonato. Tra le 2 e le 6 settimane di vita post-termine (PTA) i movimenti generalizzati appaiono un po' rigidi, di moderata ampiezza e velocità, disegnano frequentemente traiettorie ellittiche e possono essere talvolta interrotti da bruschi movimenti in estensione.

In questa fase i movimenti possono apparire sgraziati e goffi pur mantenendo le caratteristiche di complessità e di variabilità: è la cosiddetta *writhing quality* del movimento. Nelle settimane successive, tra la 6°-9° fino alla 15°-20° settimana PTA, si assiste alla comparsa della cosiddetta *fidgety quality* dei GMs: il lattante presenta movimenti del collo, del tronco e degli arti di tipo armonioso, di piccola ampiezza e di velocità moderata con accelerazioni variabili e orientati in tutte le direzioni. I movimenti possono sovrapporsi ad altri più complessi degli arti e del tronco, sono pressochè continui quando il neonato è sveglio e scompaiono quando egli pone attenzione a persone o cose. Accanto ai fidgety movements si possono apprezzare movimenti oscillatori ed irregolari a bassa ampiezza e a moderata velocità (*wiggling-oscillating quality*), movimenti a zigzag degli arti superiori parzialmente o completamente estesi (*saccadic quality*) e/o movimenti ad alta ampiezza e velocità (simil-ballistici) prevalentemente interessanti gli arti superiori (*swiping quality*). Le caratteristiche della motilità spontanea sono influenzate dalla presenza di danno cerebrale? E se si, con quale modalità? Studi condotti su bambini a basso e ad alto rischio neurologico non hanno evidenziato differenze quantitative significative nei vari pattern specifici del movimento nemmeno in bambini che poi hanno sviluppato severi handicap neurologici. Viceversa, il danno cerebrale influenza la qualità del movimento spontaneo. Studi eseguiti su gruppi di bambini pretermine e a termine affetti da vari tipi di lesioni cerebrali hanno consentito di identificare tre principali anomalie del movimento spontaneo: l'ipocinesia (*hypokinesis*), il repertorio motorio povero (*poor repertoire- GMs*) e il movimento crampiforme e sincrono (*cramped-synchronized-GMs*). L'ipocinesia (*H*) comporta una considerevole riduzione nel numero, nella durata, nell'ampiezza e nella velocità di tutti i patterns del movimento spontaneo; la sequenza dei movimenti è più povera rispetto ai GMs normali. Il riscontro di tale anomalia è sporadico nel bambino prematuro mentre è molto frequente durante i

primi giorni di vita nel bambino a termine asfittico. Nel repertorio motorio povero (*PR*) la sequenza dei movimenti è più monotona e meno complessa che nei GMs normali, pur presentando componenti rotatorie e discreta fluidità. E' la più comune anomalia del movimento sia nel neonato prematuro sia nel neonato a termine affetti da lesioni cerebrali. Nel movimento crampiforme e sincrono (*CS*) i movimenti appaiono rigidi e crampiformi, i muscoli degli arti e del tronco si contraggono e si rilasciano in modo sincrono. E' la più grave ed importante anomalia del movimento. I vari studi condotti su gruppi diversi di neonati ad alto rischio neurologico, neonati prematuri affetti da lesioni ipossico-ischemiche, da leucomalacia periventricolare e da iperecogenicità periventricolari transitorie, neonati a termine asfittici, hanno permesso di dimostrare il metodo di Prechtl ha valore prognostico superiore a quello dell'esame neurologico tradizionale ed integra in modo eccellente quello delle neuroimmagini.

Lo sviluppo dei GMs nel corso dei primi mesi di vita (traiettorie motorie) identifica precocemente (entro i primi 3 mesi di vita) i soggetti che svilupperanno paralisi cerebrali infantili ed i lattanti destinati a soffrire di disturbi neurologici transitori o ad avere invece uno sviluppo normale. In particolare, a prescindere dalla eventuale lesione evidenziata agli ultrasuoni e alla TC e/o RM cerebrale, traiettorie del tipo GMs costantemente normali si correlano a sviluppo normale. Traiettorie con prevalente carattere CS dei GMs preludono ad una paralisi cerebrale infantile. Traiettorie con GMs del tipo PR precedono una evoluzione normale quando i GMs si normalizzano all'età della fidgety (8-20 settimane PTA); se viceversa i GMs sono ancora patologici a questa età od oltre i lattanti possono presentare sequele minori o uno sviluppo neuropsichico normale. In particolare, l'assenza o l'anormalità dei cosiddetti fidgety movements sembra essere un marker precoce di disfunzione cerebrale.

4.6 Aspetti psicologici.

Nel processo di crescita del bambino con PC il limite è posto proprio dallo strumento che permette di conoscere il proprio mondo ed elaborare la propria individualità: il movimento. Egli non è in grado di muoversi autonomamente o imparerà a farlo con grandi difficoltà e ciò, oltre a problemi di natura più pragmatica, ha delle conseguenze a livello psicologico, infatti, è attraverso la locomozione che il bambino si sposta fisicamente dalla mamma in modo autonomo e vive il complesso processo definito dalla Mahler di separazione–individuazione (Mitchell, Black, 1995). Secondo l'autrice durante la fase di età compresa tra i 9 e i 24 mesi, il bambino passa da una fase di simbiosi con la madre, ad un periodo di complessa evoluzione fisica e psicologia, cruciale per la sua

identità in evoluzione. In questo periodo, per mezzo delle nuove capacità motorie, elabora la separatezza fisica e mentale (Mitchell, Black, 1995). Per il bambino con PC questo processo di maturazione psicologica è compromesso poiché, in molti casi, non potrà sperimentare l'indipendenza motoria e di conseguenza quella psichica sarà raggiunta con maggiori difficoltà.

Nel processo di crescita la consapevolezza della propria condizione può essere accompagnata da vissuti depressivi, soprattutto durante l'adolescenza, periodo in cui il confronto con i pari rimarca i limiti fisici. La depressione è legata alla perdita dell'immagine di Sé ideale a cui bisogna definitivamente rinunciare. Questa crisi coinvolge non solo il soggetto, ma tutto il nucleo familiare, in primis i genitori. Concordando con Dall'Aglio (1994) si può affermare che la crisi, che si verifica in un nucleo familiare in cui sopraggiunge la problematica della disabilità, non è una perdita irreparabile, ma un evento critico. Il cambiamento richiede il superamento del momento critico. (Carli, Paniccia 2003). Per superare il momento critico è necessaria la consapevolezza di un

figlio con disabilità, l'intervento psicologico – clinico funge da supporto nell'elaborare la nuova condizione familiare. Le ricerche, infatti, hanno mostrato gli effetti positivi per le famiglie che possono contare sul sostegno esperto, oltre a quello sociale, il quale fornisce un contributo alla famiglia nella cura del figlio disabile affinché non vengano tralasciati gli altri bisogni familiari (Manetti et al., 2002). Il primo consiste nella disponibilità di trattamento medico e psicologico, che è funzionale al sostenere dei genitori nel prendere decisioni coerenti con i bisogni del figlio disabile e con l'adattamento all'interno della famiglia, per l'elaborazione delle emozioni depressive legate alla reale esperienza dell'avere un figlio disabile. Il sostegno fornito ai genitori può prevenire, tra l'altro, il rischio della creazione di una relazione incentrata più sulla parte malata, sui bisogni materiali, che sulla ricchezza dello scambio emotivo reciproco tipico di una relazione parentale (Usai, 2005). Tale rischio è evidenziato da ricerche effettuate tramite l'osservazione delle interazioni tra madre e bambino: emerge la tendenza materna a toccare e stimolare maggiormente le parti malate a discapito di quelle sane (Maestro, 1993), e quindi a rivolgersi prevalentemente al proprio bambino per dispensare cure e assistenza. È importante riorganizzare l'immagine del proprio bambino, integrando la parte sana che altrimenti resta scissa da quella malata, di cui i genitori hanno la tendenza a farsi carico con più frequenza. Emerge una propensione ad accentuare problematiche di isolamento, bassa autostima, atteggiamenti aggressivi e di ritiro sociale; inoltre emerge una vulnerabilità a problemi di natura psichiatrica (Dall'Aglio,1994). Dal punto di vista della qualità della vita, lo sviluppo e il benessere delle persone disabili sono influenzate dalle loro relazioni nei contesti sociali. All'interno di queste relazioni, la più importante è quella con la famiglia, la quale è immediatamente disponibile. In sintesi anche la Paralisi Cerebrale come l' Epilessia va ad intaccare le relazioni familiari e la rappresentazione del sé del malato e quella della famiglia. Questo aspetto come abbiamo precedentemente affermato

trattando l’ epilessia è stato affrontato nella teoria dell’ Attaccamento con il concetto di Modelli Operativi Interni che andremo ad approfondire specificatamente più avanti.

V. L'Attaccamento nei bambini e negli adolescenti affetti da epilessia e da paralisi cerebrale: un' esperienza di ricerca in Serbia

"…….Disabili? Differentemente sensibili? Diversi da che? Cercare una parola per definirli come gruppo omogeneo, come se fossero un' etnia o una nazione, mi fa paura. Una categorizzazione di disabilità può dividere delle persone, discriminarle e determinare il loro destino, come la casualità di essere nati al di qua o al di la di un fiume, una valle o una montagna sulla stessa terra. Tanto più ho visto delinearsi ragionamenti, anche apparentemente colti e pacati, fondati sulla dicotomia noi-loro, tanto più devastanti e crudeli sono stati i conflitti e le ingiustizie che ne sono seguiti. Per quello che conta non voglio commettere lo stesso errore. Alla fine del viaggio mi accorgo che non posso chiamare queste persone in altro modo che con il loro nome, come loro fanno con me. Tra noi siamo reciproci davvero."

(Mario Boccia[8] "Storie straordinarie di vite invisibili")

In questo capitolo verranno presentati i particolari della ricerca condotta in Serbia. Si partirà da un'analisi della letteratura scientifica su cui si basano le ipotesi sostenute nel presente lavoro. Successivamente verrà descritto il metodo: le caratteristiche del campione e lo strumento utilizzato, per giungere ad un'analisi dei risultati e ad una relativa discussione che mira a collocare i dati ottenuti in un quadro di riferimento, aprendo ulteriori spunti di riflessione e nuove ipotesi di ricerca.

[8] Foto-giornalista "free lance" specializzato in reportage sociali e d'attualità internazionale. Collabora con molte testate nazionali. È stato corrispondente e inviato de "il manifesto" a Sarajevo, Belgrado, Pristina e Skopje. Sue fotografie sono state utilizzate per promuovere compagne di solidarietà dell'I.C.S. (Consorzio Italiano di Solidarietà) e di altre organizzazioni "no-profit", tra le quali Legambiente e Amref.

5.1 Analisi della letteratura di ricerca ed Ipotesi

Le caratteristiche del caregiver e la loro influenza sull' attaccamento sono ben studiate in letteratura, al contrario è stata fatta meno ricerca in merito alle caratteristiche del bambino nella costruzione del legame. Ci sembra opportuno fare una veloce analisi degli studi condotti fin' ora che pongono il focus sulle specificità del bambino. In questo lavoro, come vedremo in dettaglio più avanti, abbiamo esaminato l' attaccamento in un gruppo di bambini ed adolescenti, con patologia neurologica, fortemente invalidante, nel caso della paralisi cerebrale e stigmatizzante nel caso dell'epilessia. La disabilità del bambino è stata solo raramente considerata per la sua possibile influenza sull'Attaccamento, tuttavia sembra scientificamente provato che alcuni tipi di disabilità possano influenzarne la qualità. Vediamo brevemente cosa è stato approfondito in letteratura di ricerca, citando gli studi principali in quest' ambito. Naturalmente non è nell' intento di questa introduzione fare una disamina articolata della letteratura scientifica, lavoro che meriterebbe ben altri spazi, ma semplicemente dare una fotografia sintetica dello stato d' avanzamento dei lavori. Collins-Moore (1984) sostiene che i bambini con problemi che comportano deformità, hanno maggiore probabilità di essere ignorati dalle loro madri, tutto ciò influenza la qualità della relazione e quindi l'Attaccamento. Una meta-analisi di Van Ijzendoorn, et al. (1992) ha rilevato che le caratteristiche delle madri sono più importanti nella formazione dell'Attaccamento, rispetto a condizioni croniche come la sordità; ulteriori approfondimenti sul deficit auditivo suggeriscono che le eventuali differenze tra questi bambini e quelli senza compromissione auditiva possono essere attribuite agli atteggiamenti dei genitori verso la sordità e non a determinate caratteristiche del bambino (Hadanian A., 1995). K. Macrae (2003), ha preso in esame l'Attaccamento nei

bambini non vedenti e ipovedenti. In questa ricerca vi erano parecchie differenze nel gruppo dei neonati ipovedenti con un'ampia varianza, ma i bambini totalmente ciechi erano frequentemente classificati come insicuri rispetto al campione normativo. Mullen (1997) considerando la paralisi cerebrale come fattore di disabilità conclude che né la presenza di questa patologia, né la sua gravità sono connesse al tipo d'Attaccamento. Tuttavia, la patologia risulta collegata al livello di stress del caregiver e la gravità della patologia sembra aumentare il livello di stress ed il rischio d'attaccamento insicuro. Per questo, la sicurezza dell'Attaccamento risulta associata con più bassi livelli di stress nei genitori. Il fattore stress sembra particolarmente considerato come influente nelle relazioni tra caratteristiche del bambino ed Attaccamento. Capuzzi (1989) in un sua analisi, attribuisce i problemi dell'Attaccamento dei soggetti con disabilità alla difficoltà del bambino nell'invio di segnali chiari per la madre ed alla sua difficoltà nel rispondere chiaramente agli stimoli presentati. Inoltre ritiene che lo stress vissuto nell'avere un figlio con disabilità, renda i genitori meno sensibili ed attenti ai segnali del loro bambino.

In questa ricerca ci siamo basati sull'ipotesi secondo cui la patologia neurologica possa influenzare i legami d'attaccamento come accade con le altre patologie esaminate in letteratura, conducendo alla formazione di legami meno solidi rispetto ad un gruppo di soggetti non colpiti da problemi di questo genere, riteniamo possibile attribuire questo anche alla complessa dinamica che si innesca nel nucleo familiare, al carico a cui è sottoposto il caregiver ed alla caduta di tutti gli investimenti e delle aspettative fatti sul figlio. Infatti Bowlby (1969) ed altri successivamente (George e Solomon 1996) hanno indagato il sistema d'accudimento/attaccamento in relazione alle cure gentitoriali postulando che il caregiving abbia sia componenti comportamentali che rappresentative. Quindi come affermano Marvin e Pianta (1996) il caregiving dipende certamente anche da processi psicologici e rappresentazionali.

Le credenze e le attribuzioni, come le aspettative del genitore nei confronti del bambino, sono processi cognitivi che influenzano il comportamento del caregiver (Dix, Ruble e Zaborano 1989). Sullo stesso piano vanno poste le esperienze emozionali e le condizioni emotive attuali dei genitori, che sicuramente influenzano la loro condotta nei riguardi del bambino (Field 1989). Quando questi aspetti subiscono delle variazioni, sono sottoposti a tensione o semplicemente disturbati, il sistema di caregiving ne risente ed il comportamento del genitore, così come la qualità dell' attaccamento, subiscono variazioni. Burden e Thomas (1986) riferiscono che i genitori che vengono a conoscenza di una diagnosi per il loro bambino, riguardante patologie croniche o invalidanti, presentano reazioni simili a quelle provate da individui colpiti da esperienza di perdita mortis-causa. Per questo le strategie messe in atto dai genitori per elaborare i sentimenti e le credenze innescate dalla consapevolezza che il loro bambino abbia contratto una forma grave di malattia, possono interferire in modo pesante sul sistema d'accudimento e determinare conseguenze importanti rispetto all'Attaccamento (Marvin e Pianta 1996). Confrontarsi con una disabilità provoca sempre nei genitori un periodo di trauma e crisi. Inevitabilmente si va in contro ad un crollo delle aspettative e delle speranze nei confronti del bambino, ad uno sconvolgimento delle abitudini familiari, si innescano sentimenti di colpa e responsabilità nei genitori associati ad una ricerca ossessiva delle ragioni in grado di spiegare l'accaduto e si instaura una sfida alla loro capacità di prendersi cura del bambino. Le strategie usate dal caregiver per far fronte alla condizione del bambino possono influire negativamente sull'Attaccamento e la malattia o la disabilità può essere distorta, filtrata, ignorata o amplificata in modo tale da impedire una risposta sensibile ed equilibrata d'accudimento (Sheeran, Marvin e Pianta, 1997).

Per ridurre la complessità della categoria malattia neurologica abbiamo deciso d'includere nel nostro gruppo sperimentale soggetti che presentassero due specifiche condizioni: l'epilessia e la paralisi cerebrale.

Abbiamo scelto questi due gruppi clinici perché presentano caratteristiche molto diverse l'una dall'altra sia sul piano eziologico sia su quello sintomatologico e dell'evoluzione, in modo da esercitare un controllo ulteriore sulla variabile patologia neurologica.

La paralisi cerebrale è una condizione stabile nel suo decorso anche se fortemente invalidante, colpisce lo sviluppo motorio, linguistico e cognitivo del bambino, chi ne è affetto ha bisogno di assistenza continua specialmente nel caso in cui la patologia abbia compromesso le funzioni primarie del soggetto; il percorso evolutivo subisce inevitabilmente dei rallentamenti a diversi livelli, tuttavia le difficoltà motorie costituiscono la fonte principale di disagio a livello funzionale e variano da lievi problemi di deambulazione a quadriplegia con ampia presenza di spasticità. L'epilessia, al contrario, è caratterizzata da un decorso imprevedibile, da un lato chi ne è affetto non manifesta problemi fisici e motori tangibili come quelli presenti in caso di Paralisi Cerebrale, dall' altro l'insorgenza di crisi, di variabile intensità e durata è del tutto improvvisa e non controllabile. L' epilettico, spesso non è intaccato nelle sue funzionalità, il suo sviluppo non subisce rallentamenti ed il bambino affetto da questa patologia è in grado di funzionare adeguatamente senza particolare sostegno. Il genitore si deve però confrontare con la prognosi incerta.

Data la differenza notevole tra i due gruppi, sono stati esaminati anche separatamente al fine di evidenziare la presenza di eventuali differenze significative in merito alla percezione d'Attaccamento.

Il contesto Serbo ci ha permesso di considerare un' ulteriore variabile, l'organizzazione delle strutture ospedaliere che trattano la patologia neurologica,

abbiamo infatti controllato in che modo influisce l'ospedalizzazione sull'attaccamento, rispetto al trattamento in day hospital.

5.2 Metodo

I1 Campione

Il campione è composto da 129 soggetti 68 di sesso femminile e 61 di sesso maschile, hanno età compresa tra i 6 e 19 anni e sono tutti residenti in Serbia. Il gruppo clinico è composto da 72 soggetti; nello specifico 42 bambini con paralisi cerebrale e 30 con epilessia. I restanti 57 soggetti compongono il gruppo di controllo e non presentano patologie. Durante lo scooring dei questionari sono stati scartati 14 soggetti, 6 di sesso femminile e 8 di sesso maschile per errori nella compilazione del questionario ed omissione di alcuni item. In particolare 6 nel gruppo Paralisi Cerebrale di cui 3 maschi e 3 femmine, 1 di sesso femminile nel gruppo di epilettici e 7 nel gruppo di controllo di cui 2 femmine e 5 maschi (vedi Tabella 1).

	Campione Iniziale		*Soggetti Esclusi*		*Campione Effettivo*
	Maschi	Femmine	Maschi	Femmine	Totale
Paralisi Cerebrale	18	24	3	3	36
Epilessia	17	13	-	1	29
Controllo	26	31	5	2	50
Totale	61	68	8	6	115

Tabella 1 Riassuntiva Campione Totale

I soggetti del gruppo Clinico sono stati reclutati presso due strutture ospedaliere rispettivamente: un Ospedale Speciale per la Paralisi Cerebrale suddiviso in due sottostrutture ed un reparto ambulatoriale di un ospedale per la neurologia infantile e dell'adolescenza. Le due sottostrutture dell'ospedale per la paralisi cerebrale meritano una distinzione, in quanto la prima sede ha un'organizzazione residenziale, che prevede l'ospedalizzazione dei soggetti dai primi mesi di vita fino alla maggiore età; la seconda sede è strutturata come un Day Hospital quindi i pazienti risiedono presso le famiglie e frequentano la struttura giornalmente. Nella sezione con organizzazione residenziale sono stati reclutati 18 soggetti 13 Femmine e 5 Maschi; nel Day Hospital 18 soggetti di cui 9 femmine e 9 maschi.

Il gruppo di controllo è stato selezionato presso 2 scuole statali: una scuola media superiore di Belgrado dove sono stati selezionati 26 soggetti di cui 12 maschi e 14 femmine, ed una media inferiore di Kragujevac nella quale sono stati reclutati 24 soggetti di cui 14 femmine e 10 maschi.

	Maschi (44%)	Femmine (56%)	Totale
Scuola Media	10	14	24
Scuola Superiore	12	14	26
Totale	22	28	50

Tabella 2: Descrizione del Gruppo di controllo in base alle scuole d' appartenenza.

	Struttura	Maschi(47,9%)	Femmine(52,3%)	Totale
Paralisi Cerebrale	Residenziale	5	13	18
	Day Hospital	9	9	18
Epilessia	Ambulatorio	17	12	29

Tabella 3 Composizione del Gruppo Clinico in base alle strutture di reperimento.

	Età media
Gruppo Clinico	12,6 (D.s. 3,27)
Gruppo di Controllo	14,26 (D.s. 2,81)

Tabella 4 Età media del campione

Il campione è stato selezionato rispettando i seguenti criteri d' inclusione:

Per il gruppo di soggetti con Paralisi Cerebrale

- Età compresa tra i 6 ed i 19 anni
- Diagnosi medica certificata di Paralisi Cerebrale
- Assenza di comorbilità
- Assenza di Ritardo Mentale

Per il gruppo di soggetti epilettici

- Età compresa tra i 6 ed i 19 anni
- Diagnosi medica certificata di epilessia
- Assenza di comorbilità

- Assenza di ritardo mentale

Per il gruppo di controllo

- Età compresa tra i 6 ed i 19 anni
- Assenza di Patologie croniche invalidanti
- Assenza di ritardo mentale

5.3 Strumento

Lo strumento utilizzato per compiere l'indagine è la Security Scale di Katrin A. Kerns; Lisa Klepak e AmyKay Cole del 1996 nella versione tradotta in lingua Serba da Langher V.; Vidovic P. e Krstic N. La scala originale è dedicata ai bambini di età compresa tra i 6 e gli 11 anni, ma per questo lavoro è stata utilizzata anche una versione supplementare per gli adolescenti messa a punto da Langher V. e Menghini M. che è applicabile a soggetti dai 12 ai 19 anni.

La SS è un questionario autosomministrato che comprende 30 Item per la misurazione della percezione di Attaccamento del bambino verso i genitori. Di questi 30 Item i primi 15 fanno riferimento alla percezione di Attaccamento del bambino verso la madre e gli altri 15 alla percezione di Attaccamento verso il padre, quindi il test può essere inteso come composto da due subscale. Per ogni Item il bambino deve scegliere l'opzione che si avvicina di più alla propria esperienza personale tra quattro possibilità. Per rendere più facile la comprensione gli autori hanno costruito gli Item secondo il metodo Harter (1982) scomponendo ogni Item in due parti contrapposte del tipo: "Alcuni bambini… INVECE Altri bambini…" . Ad ogni risposta viene assegnato un

punteggio da 1 a 4 e la somma di tutti gli Item determina il punteggio totale di Attaccamento che va da 30 a 120. Sommando, invece, gli item di una sola delle due sub scale si otterrà un punteggio che va da 15 a 60, indicativo della percezione di attaccamento del bambino nei confronti di uno solo dei genitori.

Dalla Security Scale possiamo avere indicazioni su come il bambino si rappresenta e descrive le proprie relazioni con gli adulti significativi (Calvo V. 2008). I punteggi ottenuti sono di tipo dimensionale e non categoriale, quindi lo strumento non permette di determinare lo stile di attaccamento del bambino e di classificarlo come sicuro o insicuro, ma è in grado di fornire una misura indicativa della sua percezione di sicurezza.

Nel campo della ricerca empirica, i punteggi di sicurezza possono essere utilizzati tali e quali per confrontare fra loro bambini appartenenti a gruppi differenti; per confrontare la percezione di sicurezza riferita a diverse figure di attaccamento; oppure per correlare tale percezione ad altri costrutti oggetto di indagine (Calvo V. 2008).

Calvo V. (2008) ha categorizzato i punteggi di sicurezza rispetto ad una popolazione di riferimento normativa. La suddivisione normativa è riferita ad un gruppo di 317 bambini di età compresa fra gli 8 e i 12 anni rilevati durante una ricerca di validazione italiana della Security Scale. Sulla base di questa ricerca Calvo suddivide i punteggi in 3 ampie categorie: punteggi “nella media”; “bassi o inferiori alla media” (inferiori al 25 percentile); “Alti o superiori alla media” (superiori al 75 percentile). Di seguito è riportata la tabella illustrativa dei punteggi.

	“bassa” percezione di sicurezza	Percezione di sicurezza “nella media”	“Alta” percezione di sicurezza
Verso la madre	15-45	46-52	53-60
Verso il padre	15-43	43-52	53-60
Complessiva	30-89	90-104	105-120

Tabella 3 Range per la suddivisione della percezione di sicurezza in categorie in base ai percentili della distribuzione (Calvo V. 2008 rilevata su campione italiano).

In questa ricerca non sono stati utilizzati i range sopracitati, per la mancanza di studi di validazione della scala sulla popolazione Serba, per questo motivo è stato selezionato un campione di controllo.

La SS presenta i limiti tipici degli strumenti autosomministrati, con le specificità tipiche dell’utilizzo di questi con i bambini. Può capitare che il bambino fraintenda il questionario scegliendo più di un’opzione per ogni Item.
Ricordiamo che nel corso di questo lavoro sono stati ritenuti nulli 14 questionari per via di errori di compilazione (tab. 1).

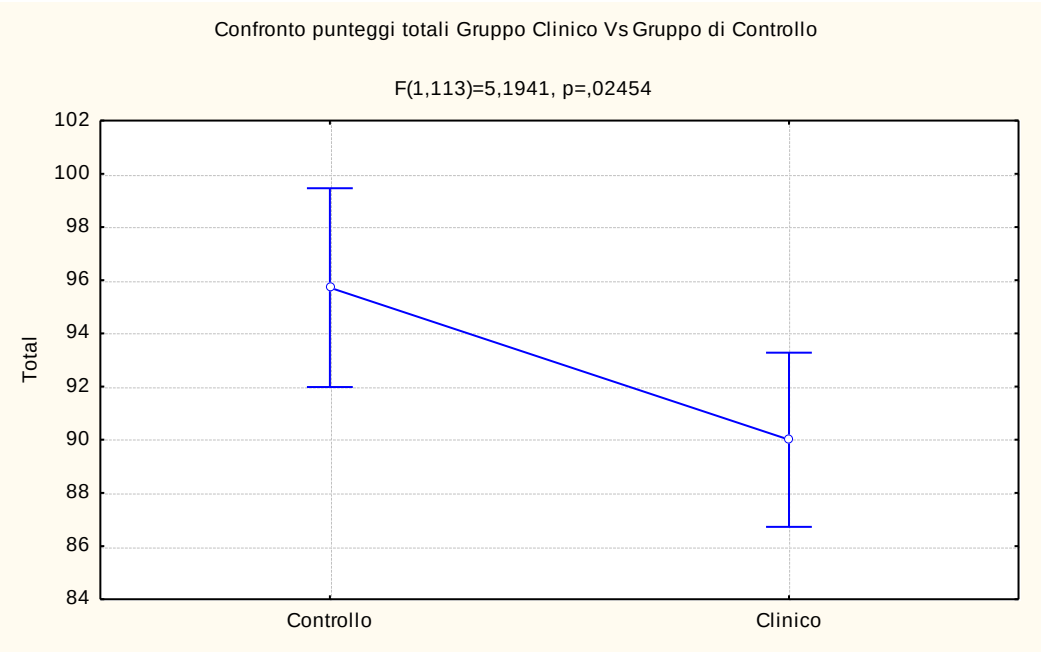
5.4 Risultati e Discussione

Per verificare l’ ipotesi iniziale, secondo la quale la patologia neurologica si pone come fattore influente nella formazione dei legami d’attaccamento, abbiamo messo a confronto i punteggi di percezione d’attaccamento totale tra i soggetti del gruppo clinico, con i soggetti del gruppo di controllo. I dati sono

stati analizzati con il software “Statistica 7 for Windows” di StatSoft. L’analisi mostra una differenza significativa F=5,194; p=0,0245 (grafico1) tra i due gruppi, evidenziando una percezione d’Attaccamento nel gruppo clinico più bassa rispetto al gruppo di controllo.

Tabella 4 Statistica descrittiva Gruppo Controllo Vs Gruppo Clinico

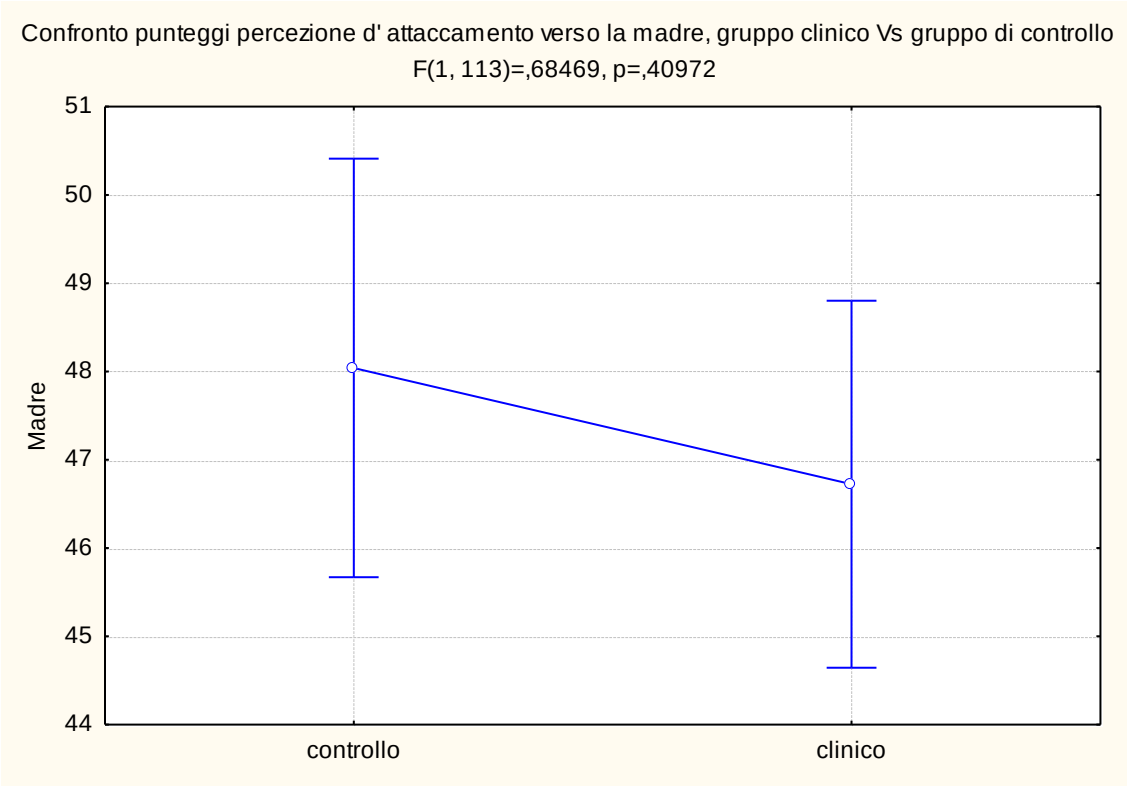
	N.	Media	Ds
Gruppo Clinico	65	90	14,11
Gruppo di Controllo	50	95,72	12,25
Totale	115	92,48	13,58



Il passo successivo è stato quello di confrontare la percezione d'Attaccamento del gruppo clinico e quello di controllo verso il padre e verso la madre separatamente, per vedere in che modo si declina la percezione d'Attaccamento verso le due figure genitoriali. Emerge una differenza significativa (F= 6,318; p=0,0133) tra i due gruppi per quanto riguarda la percezione d'attaccamento verso il padre con punteggi più bassi nel gruppo clinico. La percezione d'Attaccamento verso la madre al contrario non presenta differenze significative.

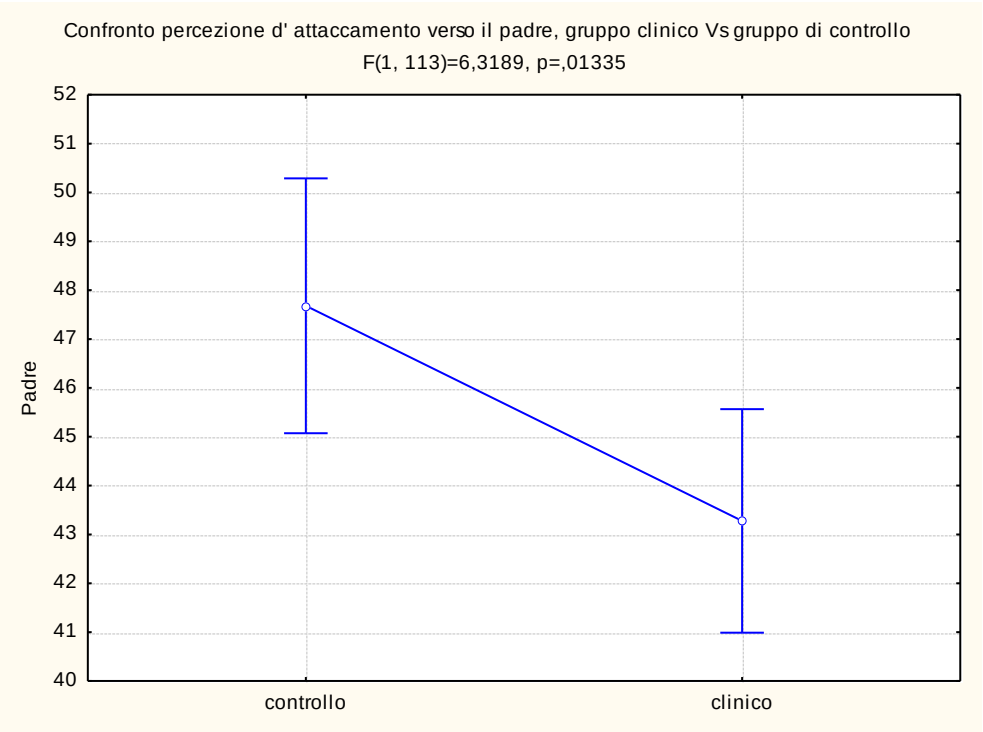
Tabella 5 Statistica descrittiva percezione d' attaccamento verso la madre, gruppo clinico Vs Gruppo Controllo.

	N.	Media Punteggi Madre	Ds
Gruppo Clinico	65	46,72	9,31
Gruppo di Controllo	50	48,04	7,18
Totale	115	47,29	8,44



	N.	Media Punteggi Padre	Ds
Gruppo Clinico	65	43,27	10,63
Gruppo di Controllo	50	47,68	7,21
Totale	115	45,19	9,52

Tabella 6 Statistica descrittiva percezione d' attaccamento verso il padre gruppo clinico Vs gruppo di controllo



Nel gruppo clinico inoltre, abbiamo riscontrato una tendenza alla significatività (p=0,054) confrontando i punteggi di percezione d' attaccamento verso la madre con quelli verso il padre a favore della madre (media madre=46,72; media padre=43,27), tale confronto non è risultato significativo nel gruppo di controllo.

Successivamente è stato ritenuto necessario verificare eventuali differenze tra i due sottoinsiemi che compongono il gruppo clinico per verificare se e come incidono le due differenti patologie rispetto alla percezione d'Attaccamento. Abbiamo confrontato i punteggi verso la madre, il padre ed il totale nei due sub-campioni clinici (Epilettici Vs Pc) ed in nessun caso sono state riscontrate differenze significative.

Tabella 7 Confronto tra il Gruppo epilettici e quello Paralisi Cerebrale

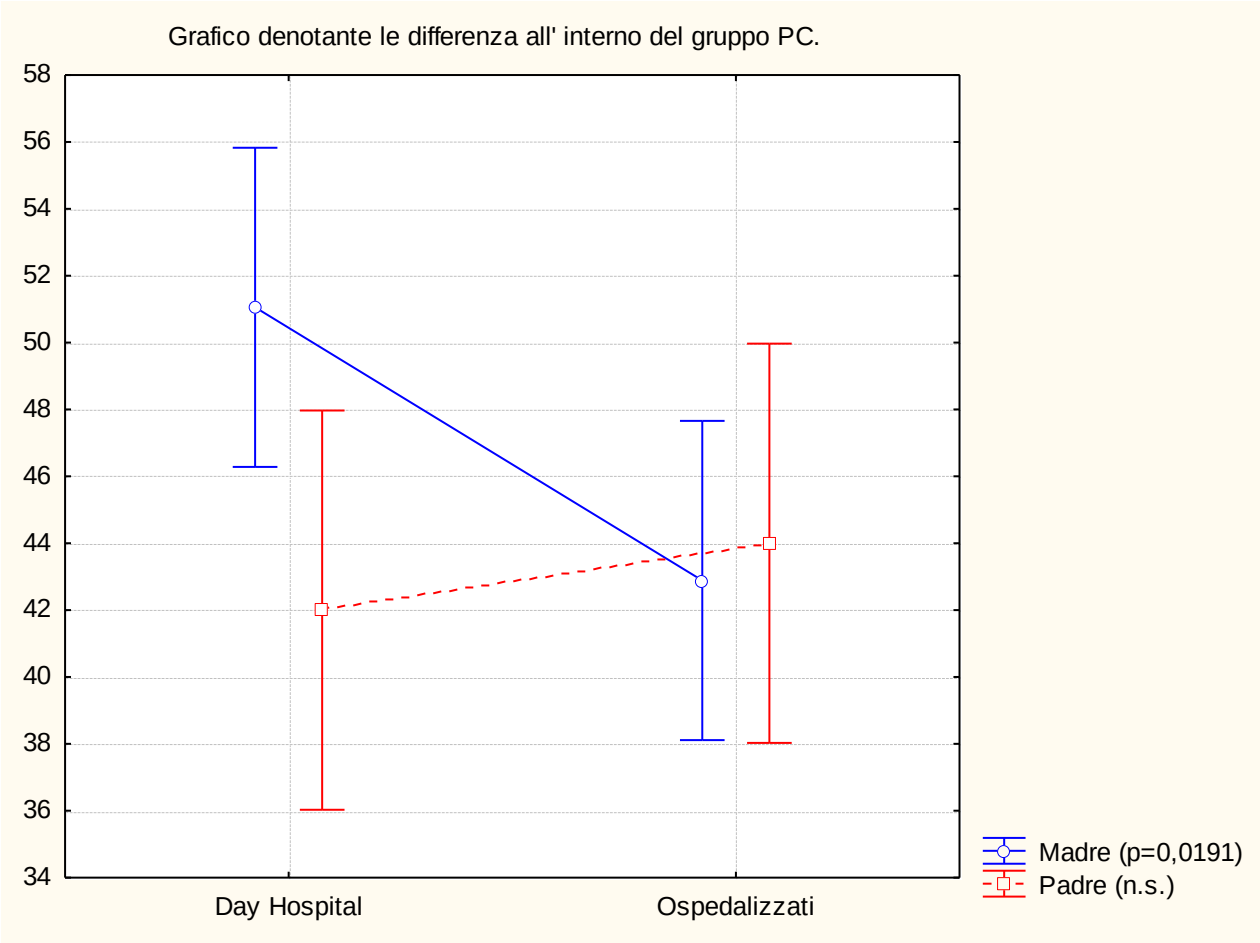
	N.	Punteggio Madre (Media)	Punteggio Padre (Media)	Totale (Media)
Gruppo Epilettici	29	46,41	43,62	90,03
Gruppo Paralisi Cerebrale	36	46,97	43,00	89,97
Totale	65	46,72	43,27	90,00
P	_	n.s.	n.s.	n.s.

Un ulteriore approfondimento è stato compiuto analizzando i punteggi ottenuti all'interno del solo campione paralisi cerebrale tenendo conto dell'influenza della struttura di reperimento. Ricordiamo che in una delle due sub-strutture di reperimento viene praticata l'ospedalizzazione del paziente, variabile che si è

deciso di tenere in considerazione effettuando una verifica. Per questo è stato operato un confronto tra i punteggi di percezione d'Attaccamento del gruppo di ospedalizzati con quello dei non ospedalizzati all'interno del suddetto campione. Dall'analisi dei risultati emerge una differenza significativa (F=6,047; p=0,0191) dal confronto tra la percezione d'Attaccamento verso la madre del gruppo d'ospedalizzati rispetto al gruppo di non ospedalizzati, con punteggi più bassi per gli ospedalizzati. Non sono state riscontrate differenze significative tra i due gruppi nella percezione d'Attaccamento verso il padre e nella percezione d'Attaccamento totale.

Tabella 8 Confronto percezione d' attaccamento all' interno del gruppo PC, Ospedalizzati Vs Non Ospedalizzati.

	N.	Punteggio Madre (Media)	Punteggio Padre (Media)	Totale (Media)
Ospedalizzati	18	42,88	44,00	86,88
Non Ospedalizzati	18	51,05	42,00	93,05
Totale	36	46,97	43,00	89,97
P	_	0,0191	n.s.	n.s.



I risultati di questo studio sembrano confermare l'ipotesi iniziale: il gruppo clinico composto da soggetti affetti da patologia neurologica, ha punteggi di percezione d'Attaccamento più bassi rispetto al gruppo di controllo. Quello che risalta andando a vedere come si articola la percezione d'Attaccamento tra padre e madre è sicuramente interessante ed apre spunti per successive ricerche. Infatti mentre non ci sono differenze significative tra la percezione d'Attaccamento verso la madre nel gruppo clinico rispetto a quella nel gruppo di controllo, emerge una differenza significativa per quanto riguarda la percezione d'Attaccamento verso il padre che è significativamente più bassa nel gruppo clinico. La mancanza di letteratura di ricerca in Serbia, per quanto riguarda questo ambito, ci permette di poter dire, col beneficio del dubbio, ed in via del tutto ipotetica che questo dato potrebbe essere spiegato da una particolare

sensibilità del padre alla malattia del figlio, per via dello stigma sociale che questo comporta. Nel contesto serbo in cui la disabilità rappresenta una tematica evitata e tendenzialmente nascosta, a causa di un sistema educativo non inclusivo e di un sistema assistenziale istituzionalizzante, avere un figlio disabile sembra distruggere le aspettative paterne, alimentando il senso di colpa e disturbando i meccanismi che stanno alla base dell' Attaccamento. Naturalmente questa ipotesi andrebbe verificata con uno studio appositamente condotto. Andando più a fondo nell'analisi ci aspettavamo di trovare delle differenze significative nella percezione d'Attaccamento dei due sottogruppi clinici. Tuttavia la nostra ipotesi non è confermata ed il fattore "tipo di malattia neurologica" sembra non avere effetto sulla percezione d'Attaccamento. Anche se l' Epilessia che, come è confermato in letteratura (Shore et al. 2004; Eastman et al. 1999; Thompson e Upton, 1994), crea nella famiglia una rottura delle precedenti strategie relazionali, andando ad intaccare principalmente la salute psichica della figura materna, sottoposta ad un carico di stress affettivo elevato e costante (Menghini, tesi di laurea non pubblicata), non sembra avere influenza sulla percezione d'Attaccamento con dei punteggi molto simili rispetto al gruppo PC.

Il dato interessante e che in parte ci aspettavamo, frequentando le strutture di reclutamento giornalmente per quasi un anno, è la differenza significativa che abbiamo riscontrato all' interno del gruppo PC, utilizzando come variabile indipendente la struttura di reclutamento e quindi mettendo a confronto i dati dei soggetti afferenti al Day Hospital con quelli degli Ospedalizzati. Emerge una differenza nella percezione d'Attaccamento verso la madre con dei punteggi significativamente più bassi negli ospedalizzati. Il dato conferma quello che in Italia ormai è sostenuto da tempo, cioè che l' istituzionalizzazione oltre ad essere deprecabile dal punto di vista umano (almeno dal nostro punto di vista), non è utile da un punto di vista clinico (in questo caso psicologico clinico). Il

dato che otteniamo è interessante perché nella struttura in cui abbiamo reclutato il campione si effettua un'ospedalizzazione particolare, che include nel processo anche la madre. Il bambino e la madre vengono messi in ospedale da quando il bambino ha meno di un anno fino ai cinque anni, successivamente il bambino rimane nella struttura e la madre torna nella casa di residenza. Questo sistema, messo a punto sulla base della convinzione che il bambino istituzionalizzato debba avere al suo fianco la madre, per un corretto sviluppo psicologico, ha al contrario un effetto negativo sulla percezione d' attaccamento,ed i soggetti ospedalizzati hanno dei punteggi significativamente più bassi rispetto al sottogruppo PC afferente al day hospital. Istituzionalizzare la madre sembra sottendere ad una concezione della Teoria dell' Attaccamento, quantomeno minimalista. E' infatti riduttivo ritenere che basta semplicemente mettere la madre al fianco del bambino per risolvere efficacemente tutti i problemi a cui quest' ultimo può incorrere se sottoposto ad istituzionalizzazione. Da un'ottica psicologico clinica, ci sentiamo di poter criticare questo sistema, sostenendo che non si può prescindere dall' influenza di un contesto artificiale, come quello dell' ospedale, e progettare un intervento limitandosi a considerare la madre come fattore positivo per il bambino, senza valutarne le conseguenze. Naturalmente non abbiamo qui lo spazio per aprire una trattazione dettagliata in merito, ma riteniamo una manovra del genere, sicuramente non priva d'effetti sullo stato psicologico della madre, sulle relazioni con il proprio partner e su quelle con altri eventuali figli. Ci sono studi in letteratura che dimostrano come la mancanza dell'appoggio del padre, possa influenzare negativamente il caregiving della madre (Durret, Otaki, Richards. 1984), questo dato ci supporta nel ritenere che un intervento così invasivo sul nucleo familiare, che opera oltre all'istituzionalizzazione del bambino, l'allontanamento della madre dal coniuge, abbia i risvolti negativi, che emergono nell' analisi. Inoltre va considerato che per come è strutturato l'ospedale speciale per la paralisi cerebrale, a prendersi

cura giornalmente del bambino non è più soltanto la madre, ma anche altre figure deputate alla riabilitazione del bambino (educatori speciali, fisioterapisti, infermieri ecc.). Questo dato apre la strada a nuove ipotesi: la madre sostituita istituzionalmente in alcune funzioni di caregiving, potrebbe avere di rimando una figura di se incompetente, con conseguente influenza sulle sue capacità d'accudimento e quindi sull'Attaccamento. Dall' analisi della letteratura ci sentiamo di escludere la possibilità di sviluppo d'Attaccamento verso un membro dello staff ospedaliero come primary caregiver, questo non sarebbe incompatibile con un buon punteggio d'Attaccamento verso la madre (Howes 1999), tuttavia ci riserviamo il beneficio di poter verificare le nostre ipotesi con successive ricerche, ritenendo che la tematica trattata ed i risultati ottenuti da questo primo studio, meritino approfondimenti mirati ed apposite ricerche. Restando del parere che la de-istituzionalizzazione sia la via da percorrere per un paese come la Serbia, in veloce cambiamento, ci piace chiudere questo capitolo con un piccolo articolo di Claudio Imprudente, Presidente dell'Associazione "Centro Documentazione Handicap" di Bologna e direttore editoriale della rivista Accaparlante , nonché "diversabile" affetto da grave paralisi Cerebrale. In questo piccolo contributo, scritto senza la consapevolezza di un dato scientifico, ma da una posizione di protagonista di una diversità sostenuta da un sistema familiare ben funzionante, sembra essere riassunto quello che abbiamo esposto precedentemente basandoci su una teoria di riferimento e su dati scientifici.

VI. VALA' CLAUDIO CHE HAI VISTO UN BEL MONDO!

Claudio Imprudente[9] e la sua "tavoletta magica" usata per comunicare

"Valà Claudio che hai visto un bel mondo!" Questa frase di mio padre è stata un ritornello per la mia adolescenza: me la ripeteva almeno due volte al giorno. Forse lui non conosceva il vero significato di quello che diceva, o forse vedeva oltre… Ma proviamo ad esaminare la frase:

-"Valà Claudio" è una tipica espressione di sdrammatizzazione della situazione (può essere applicata alle più varie…) quindi sono stato educato a sdrammatizzare. Sdrammatizzare a mio avviso è il sale di una relazione fra genitori e figli, specialmente se il figlio è diversamente abile. Mio padre non era né pedagogista né psicologo, ma ogni volta che pronunciava quella frase mi iniettava ironia pura a piccole dosi. Ma continuiamo l'analisi:

- "Che hai visto" qui è chiaro come mio padre mi faceva vedere, fare esperienza, mi portava dappertutto: mare, montagna, città… Con lui ho viaggiato moltissimo, insomma ho percepito che non si vergognava di me, e questo mi ha

[9] Ho avuto il piacere di conoscere personalmente Claudio Imprudente a Belgrado durante una conferenza promossa dalla Cooperazione Italiana allo sviluppo sui temi della De-Istituzionalizzazione e dell' Integrazione.

educato a non avere io stesso vergogna. Altro che pillole di autostima! Ci tengo a sottolineare che tutto questo non è per nulla scontato: ho tanti esempi davanti agli occhi di padri che causa la difficoltà, hanno delegato alla madre il rapporto con il figlio. Io ho quindi avuto il grosso vantaggio rispetto ad altri di respirare aria di alleanza fra mio padre e mia madre: un'alleanza che non è altro che la "pedagogia della fiducia", teoria che il professor Riziero Zucchi porta avanti da molti anni.

- "Un bel mondo": qui sembra esserci l'intoppo: ma come fa un disabile a vedere un bel mondo? E' un paradosso! L'educazione al paradosso è una carta vincente perché è un continuo uscire fuori dagli schemi, dai preconcetti e dai pregiudizi. Devo confessarvi che mio padre, assieme a mia madre, mi hanno un po' "drogato" nel senso che oltre alle iniezioni di ironia, ricevevo anche dosi di positività: tutti questi ingredienti sono racchiusi in una ricetta chiamata "Valà Claudio che hai visto un bel mondo" che mi ha permesso di vedere le mie prospettive non più in bianco e nero ma finalmente a colori! Questa è una ricetta che vale per tutti: basta cambiare nome; perciò tirate fuori il ricettario (non le ricette di Suor Germana) e appuntatevi questa frase: "Valà. nomedichivolete che hai visto un bel mondo!". Ma voi, lo fate vedere un bel mondo ai vostri figli?

(Claudio Imprudente)

Riferimenti Bibliografici

1. Ainsworth MDS, Bell SM, 1991. Stayton DJ. Infant-mother attachment and social development: " Socialization" as a product of reciprocal responsiveness to signals. Child Dev Social Context;1:30-55.

2. Ainsworth MDS, Blehar MC, Waters E, Wall S. 1978. Patterns of Attachment. A Psychological Study of the Strange Situation. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

3. Andreozzi L, Flanagan P, Seifer R, et al, 2002. Attachment classifications among 18-month-old children of adolescent mothers. Arch Pediatr Adolesc Med;156:20-2

4. Austin JK, 1989. Childhood epilepsy: child adaption and family resources. Journal of Child and Adolescent Psychiatric and Mental Health Nursing; 1: 18-24.

5. Bartholomew K, 1991. Attachment Styles Among Young Adults. Long Island University, New York, USA.

6. Bettinelli G, 2008. Brum Brum 254.000 chilometri in Vespa. Feltrinelli, Milano 2008.

7. Boccia M, 2009. Storie Straordinarie di Vite Invisibili. Testi mostra fotografica per l' Ambasciata Italiana di Belgrado.

8. Bowlby J, 1969. Attachment and Loss: Vol. 1: Attachment. New York, NY: Basic Books.

9. Bowlby J, 1982. The Making and breaking of affectional bonds , London Routledge.

10. Burden R e Thomas D. 1986. A further perspective on parenthal reaction to handicap, in “exceptional child”, 33, pp. 140-145.

11. Calvo V, 1998, Traduzione Italiana della Security Scale di Kerns, Keplac e Cole. Manoscritto non pubblicato, Università di Padova.

12. Calvo V, 2008, Aspetti di validazione della Security Scale in ambito italiano: consistenza interna e distribuzione dei punteggi. Working Paper. Manoscritto non pubblicato. Università di Padova.

13. Calvo V, 2008, Scheda descrittiva e di valutazione della Security Scale. Working Paper. Manoscritto non pubblicato. Università di Padova.

14. Canger R, 1997. L’ Epilessia oggi non fa più Paura. Il Messaggero del 17 Febbraio 1997. pp. 18-20.

15. Capuzzi C, 1989. Maternal attachment to handicapped infants and the relationship to social support. Res Nurs Health;12:161-167.

16. Carli R., Paniccia R.M. 2003. Analisi della domanda: teoria e tecnica Dell’intervento clinico, Il Mulino, Bologna.

17. Chaix Y, Laguitton V, Lauwers-Cancès V. 2006. Reading abilities and cognitive function of children with epilepsy : influence of epileptic syndrome. Brain & Development 28: 122-130.

18. Collins-Moore MS, 1984. Birth and diagnosis: A family crisis. In: Eisenberg MG, Sutkin LC, Jansen MA (eds), Chronic Illness and Disability Through the Lifespan: Effects on Self and Family. New York, NY: Springer:39-66.

19. Crockenberg SB, 1981. Infant irritability, mother responsiveness, and social support influences on the security of infant-mother attachment. Child Dev;52:857-865.

20. Dall'Aglio E, 1994, Handicap e famiglia in Handicap e collasso familiare, Quaderni di psicoterapia infantile, Borla, Roma.

21. Damato EG, 2004. Prenatal attachment and other correlates of postnatal maternal attachment to twins. Adv Neonatal Care;4:274-291.

22. De Nigris N, 2008. Analisi della percezione della qualità delle relazioni in famiglie di persone con paralisi cerebrale: famiglie serbe e famiglie italiane a confronto. Roma, tesi di laurea non pubblicata.

23. Dix TH, Ruble DN, Zamborano RJ. 1989. Mothers' implicit theory of discipline: child effects, parent effects and the attribution process, in "Child Development", 60, pp. 1373-1391.

24. Durrett ME, Otaki M, Richards P, 1984. Attachment and the Mother's Perception of Support from the Father, International Journal of Behavioral Development. 7: 167-176

25. Eastman M, Ritter FJ, Risse GL, Frost MD, 1999. Impact of child's epilepsy on the parents. Epilepsia; 40 (S7): 129.

26. Ferrari A, Cioni G, 1994. Paralisi Cerebrali Infantili: storia naturale e orientamenti riabilitativi. Edizioni del Cerro. Pisa.

27. Ferrari A, Lodesani M, Muzzini S, 1993. La natura del difetto nella

28. Field T, 1989. Mathernal depression effects on infant interaction and attachment behavior, in D. Cicchetti (a cura di) Drochester Symposium on Developmental Psychopathology, Hillsdale NG, Herlbown, pp. 139-164.

29. George C, Solomon J, 1989. Internal Working Models of caregiving and security of attachment at age 6, in “Infant Menthal Health Journal”, 10, pp. 222-237.

30. George C, Solomon J, 1996. Rappresentation of models of relationships: Links between caregiving and attachment, in “Infant Menthal Health Journal”, 17, pp. 198- 216.

31. Goldberg S, 1984. Attachment in infants at risk: Theory, research, and practice. Inf Young Children. 2:11-20.

32. Hadadian A, 1995. Attitudes toward deafness and security of attachment relationships among young deaf children and their parents. Early Educ Dev;6:181-191.

33. Hall BD, 1979. Choanal atresia and associated multiple anomalies. J Pediatr;95:395-398.

34. Harlow HF, 1958. The nature of love. American Psychologist, 13, 673.

35. Harlow HF, 1969. Age – mate or affectional system. Advances in the study of behavior (Vol. 2, pp.334-383). New York: Academic Press.

36. Hartshorne TS, 2002. Mistaking courage for denial: Family resilience after the birth of a child with severe disabilities. J Individual Psychology; 58:263-278.

37. Hazan C, Shaver PR, 1994. Attachment as an organizational framework for research on close relationships. Psychological Inquiry, 5, 1-22.

38. Hodapp R, Glidden LM, Kaiser AP, 2005. Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda. Mental Retardation, 43, 5.

39. Howes C, 1999. Attachment relationships in the context of multiple caregivers, in J. Cassidy and P. R. Shaver (eds), Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications, New York: Guilford, pp. 671-87.

40. Huebner RA, Thomas KR, 1995. The relationship between attachment, psychopathology, and childhood disability. Rehab Psychology;40:111-124.

41. Huebner RA, Thomas KR, 1995. The relationship between attachment, psychopathology, and childhood disability. Rehab Psychol;40:111-124.

42. Imprudente C. 2003. Una vita imprudente. Percorsi di un diversabile all' interno di un contesto di fiducia. Centro studi Erickson, Trento.

43. Ippocrate di Kos, 1996. La Malattia Sacra. Venezia, Marsilio.

44. Janssen CGC, Schuengel C, Stolk J, 2002. Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. J Intellect Disabil Res;46:445-453.

45. Janssen CGC, Schuengel C, Stolk J, 2002. Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. J Intellect Disabil Res;46:445-453.

46. Kermoian R, Leiderman PH, 1986. Infant Attachment to Mother and child caretaker in an East African Community. International Journal of Behavioral Development. 9, 455-466.

47. Langher V, Cecchini M et al, 2002. La comunicazione nelle prime ore di vita. Edizioni Psicologia, Roma.

48. Langher V, Cecchini M, 1997. L' Attaccamento infantile negli adulti. Edizioni Psicologia, Roma.

49. Liotti G, 2001. Psicopatologia e psicoterapia nella prospettiva cognitive evoluzionista. Milano. Cortina Raffaello.

50. Little J. 1861, On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of the child, expecially in relation to deformities. Trans. Obstet. Soc. London 3.

51. Londerville S, Main M, 1981. Security of attachment, compliance, and maternal training methods in the second year of life. Dev Psychol;17:289-299.

52. Londerville S, Main M, 1982. Security of attachment, compliance, and maternal training methods. Dev Psychol;12:292-299.

53. Lorenz KE, 1935. Der Kumpain in der Umvelt des Vogel. In C. Schiller (a cura di), Instinctive Behavior. New York: International Universities Press.

54. Macrae KAM, 2003. Attachment in blind infants: A systematic investigation using Ainsworth's strange situation. Dissertation Abstr Inter B;63:6121.

55. Maestro S, 1994. Aspetti relazionali in famiglia e nel trattamento, (a cura di)Ferrari A., Cioni G., Paralisi Cerebrali Infantili: storia naturale e orientamenti riabilitativi. Edizioni del Cerro, Pisa.

56. Maguire L, 1994. Il lavoro sociale di rete, Erikson, Trento.

57. Main M, Hesse E, 1990. Parent's unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status. Is frightened or frightening parental behavior the linking mechanism?. Attachment in the preschool years: Theory, research, and intervention (pp. 161-182) Chicago: University of Chicago Press.

58. Main M, Tomasini, L, Tolan W, 1979. Differences among mothers of infants judged to differ in security. Dev Psychol;15:472-473.

59. Main M. 1995. Recent studies in Attachment: Overview with selected implications for clinical work. Attachment Theory social, developmental and clinical perspectives (pp. 407-474). Analytic Press: Hillsdale NJ.

60. Marchetti I, 2004. La psichiatria di oggi e il suo fondamento di centralità territoriale dell'intervento (a cura di) Di Ninni A., L'intervento per la salute mentale. Kappa,Roma.

61. Marvin RS, Pianta RC, 1996. Parents reaction to their child diagnosis: relations with security of attachment, in "Journal of Child Clinical Psychology" , 25, pp. 436-445-

62. Menghini M, 2007. Epilessia e Attaccamento: indagine su un gruppo di bambini ed adolescenti con diagnosi d' epilessia. Tesi di Laurea non pubblicata, Roma.

63. Mitchell A, Black, 1995. L'esperienza della psicoanalisi. Storia del pensiero psicoanalitico moderno, Bollati Boringhieri, Torino.

64. Mullen SW, 1997. The impact of child disability on marriage, parenting, and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy. Dissertation Abstr Int B; 58: 39-69.

65. OMS, ICD-10, 1992. Classificazione internazionale della disabilità, Erikson, Trento.

66. OMS, ICF, 2002. Classificazione internazionale del funzionamento, delle disabilità e della salute, Erikson, Trento.

67. Pfanner P, Paolicelli PB, 1993. Evoluzione storica del concetto di Paralisi Cerebrale Infantile (a cura di) Ferrari A., Cioni G., Paralisi Cerebrali Infantili: storia naturale e orientamenti riabilitativi. Edizioni del Cerro, Pisa.

68. Robertson J, Bowlby J, 1952. Responses of young children to separation from their mothers. Courier of international Children's Center. Paris 2, 131-140.

69. Roggman LA, Moe ST, Hart AD, Forthun LF. 1994. Family leisure and social support: Relations with parenting stress and psychological well-being in Head Start parents. Early Childhood Res Q;9:463-480.

70. Rutgers AH, Bakermans-Kranenburg MJ, Van Ljzendoorn MH, van Berckelaer-Onnes IA, 2004. Autism and attachment: A meta-analysis review. J Child Psychol Psychiatry;45:1123-1134.

71. Rutter M, Graham P, Yule WA, 1970. A neuropsychiatric study in childhood. Clinics in developmental Medicine. London S.I.M.P. with Heinemann medical.

72. Seifer R, Sameroff A, Dickstein S, et al. 1996. Parental psychopathology, multiple contextual risks, and one year outcomes in children. J Clin Child Psychol;25:423-435.

73. Shaver PR, Tancredy CM, 2001. Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. In: Stroebe M, Hansson R, Stroebe W, Schut H

(eds), Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care. Washington, DC: American Psychological Association:63-88.

74. Sheeran TR, Marvin RS, Pianta RC, 1997. Mothers resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations and social support, in "Journal of Pediatric Psychology", 22 pp. 197-212.

75. Shore CP, Austin JK and Dunn DW, 2004. Maternal adaption to a child epilepsy. Epilepsy e Behavior; 5: 557-568

76. Sroufe LA, 1979. Socioemotional development, In: Osofsky JS (ed), Handbook of Infant Development. New York, NY: Wiley.

77. Stern DN, 1987. Il mondo interpersonale del bambino. Bollati Boringhieri Editore, Torino.

78. Stroufe LA, Waters E, 1977. Attachment as an organization construct. Child Development, 48, 1184 – 1199.

79. Teti D, Gelfand D, Messinger D, Isabella R, 1995. Maternal depression and the quality of early attachment: An examination of infants, preschoolers, and their mothers. Dev Psychol; 31:364-376.

80. Thompson PJ and Upton D, 1994. Quality of life in family members of persons with epilepsy. In: Epilepsy and quality of life (Eds M. R. Trimble and W. E. Dodson). New York, Raven Press Ltd.

81. Tracy R, Ainsworth M, 1981. Maternal affectionate behavior and infant-mother attachment patterns. Child Dev; 52:1341-1343.

82. Tronick EZ, Ricks M, Cohn J, 1982. Maternal and infant affective exchange. In: Field T, Fogel A (eds), Emotion and Early Interaction. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

83. Van Ljzendoorn MH, Bakermans-Kranenburg MJ, 2004. Maternal sensitivity and infant temperament in the formation of attachment. In: Bremmer G, Slater A (eds), Theories of Infant Development. Malden, MA: Blackwell. 233-257.

84. Van Ljzendoorn MH, Goldberg S, Kroonenberg PM, Frenkel OJ,1992. The relative effects of maternal and child problems on the quality of attachment: A meta-analysis of attachment in clinical samples. Child Dev. 63:840-858.

85. Vaughn B, Egeland B, Sroufe LA, Waters E, 1979. Individual differences in infant-mother attachment at twelve and eighteen months: Stability and change in families under stress. Child Dev. 50:971-975.

86. Vaughn BE, Bost KK, 1999. Attachment and temperament: Redundant, independent, or interacting influences on interpersonal adaptation and personality development. In: Cassidy J, Shaver PR (eds), Handbook of Attachment Theory, Research, and Clinical Applications. New York, NY: Guilford.

87. Wasserman GA, Allen R, 1985. Maternal withdrawal from handicapped toddlers. J Child Psychol Psychiatry. 26:381-387.

88. West P, 1986. The social meaning of epilepsy : stigma as potential explanation for psychopatology in children. In: Psychopatology in Epilepsy: Social Dimension. Oxford, Oxford University Press.

89. www.archiviostorico.corriere.it

90. www.basileus.ugent.be

91. Zanobini M, Usai MC, 2005. Psicologia della disabilità e della riabilitazione: i soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva, Franco Angeli, Milano.