

Pedagogia speciale delle disabilità: sindromi e trattamenti

Indice

Capitolo primo. Ritardo mentale e sindrome di Down

Introduzione. La teoria piagetiana

Prima parte:

1. Il ritardo mentale pag. 5
2. Livelli di Ritardo mentale per quanto riguarda l'educazione
3. Fattori eziologici alla base del ritardo mentale
4. Il dibattito scientifico
5. La diagnosi e la valutazione
6. Le due teorie relative all'intervento educativo
7. I bambini con ritardo mentale a scuola
8. Il ruolo degli aspetti emozionali nel processo di apprendimento

Seconda parte:

1. Sindrome di Down: eziologia e aspetti genetici e fenotipici pag. 16
 2. Problematiche della disabilità
 3. Problematiche della rieducazione
 4. Le abilità sociali e la qualità della vita
- Bibliografia minima

Capitolo secondo: l'autismo

Prima parte: questioni generali sulla relazione oggettuale e lo sviluppo affettivo pag. 24

1. Lo sviluppo affettivo: il contributo di Freud
2. L'importanza del processo di separazione: Mahler e Winnicott
3. Il ruolo dell'attaccamento di J. Bowlby e M. Ainsworth
4. La Strange Situation
5. I meccanismi patogenetici nelle prime fasi di vita secondo M. Klein

Seconda parte: l'autismo pag. 30

1. L'autismo
 2. L'eredità di Kanner (Mahler e Bettelheim)
 3. Caratteristiche, livelli di età e di gravità.
 4. Definizione dell'autismo e confini con altre patologie
 5. Cause della sindrome artistica, il danno di natura organica e il deficit dello sviluppo sociale
 6. Il deficit della teoria della mente e le sue interpretazioni
 7. La diagnosi medica, funzionale e differenziale. La valutazione funzionale
 8. Trattamenti e strategie educativo-riabilitative pag. 43
 9. L'integrazione scolastica dei soggetti affetti da autismo. Scuola e famiglia: un'alleanza educativa
 10. La Prognosi e il programma di intervento comportamentale precoce
 11. La terapia di attivazione emotiva e reciprocità corporea (A.E.R.C.)
 12. Il programma TEACCH
 13. Sviluppare le abilità di comunicazione e i principi della teoria della mente
 14. Dalla regolazione delle emozioni alle artiterapie
- Biblio e sitografia

Capitolo terzo: altre sindromi e altri trattamenti

Parte prima. Descrizione ad uso formativo di alcune situazioni patologiche

- 1) La Sindrome di West pag. 57
- 2) Miastenia gravis
- 3) Distrofia Muscolare di Duchenne
- 4) La Sindrome di Klinefelter
- 5) Il disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività
- 6) Il disturbo multisistemico dello sviluppo

Parte seconda. Descrizione ad uso formativo di alcune tecniche di Riabilitazione

- 7) Quadro generale pag. 87
- 8) Il trattamento riabilitativo finalizzato agli obiettivi
- 9) Principi di Riabilitazione nell'Ictus cerebrale
- 10) Riabilitazione in acqua
- 11) Prove di Valutazione della Motricità Globale in Disabili Motori Gravi
- 12) Danzaterapia: curarsi con l'arte della danza
- 13) Tra Logopedia e Didattica: approccio ai problemi di letto-scrittura

Capitolo primo. Ritardo mentale e sindrome di Down

Introduzione

Teoria di Piaget sullo sviluppo mentale del bambino (da www.homolaicus.com con adattamenti)

In apertura della problematica sulla disabilità mentale appare evidente la necessità di richiamare la concezione piagetiana dell'intelligenza, già approfondita dallo scrivente in "Storia, pedagogia, metodologia e didattica dell'Educazione motoria nella scuola dell'infanzia e primaria", cap. VI, in relazione allo sviluppo psicomotorio, e cap. X, in relazione alle diverse forme di gioco infantile, ma qui da riproporre in forma essenziale e unitaria, perché riferimento determinante nella diagnosi anche sanitaria e dunque ancor più imprescindibile per l'osservazione del docente (tenuto conto della nostra impostazione di ricerca permanente). La più importante teoria sullo sviluppo mentale del bambino, infatti, la prima ad averne analizzato sistematicamente, col metodo clinico di esplorazione delle idee, la percezione e la logica, è quella elaborata da Jean Piaget (1896-1980).

Egli ha dimostrato sia che la differenza tra il pensiero del bambino e quello dell'adulto è di tipo qualitativo (il bambino non è un adulto in miniatura ma un individuo dotato di struttura propria), sia che il concetto di intelligenza (capacità cognitiva) è strettamente legato al concetto di "adattamento all'ambiente". L'intelligenza, infatti, non è che un prolungamento del nostro adattamento biologico all'ambiente. L'uomo non eredita solo delle caratteristiche specifiche del suo sistema nervoso e sensoriale, ma anche una disposizione che gli permette di superare questi limiti biologici imposti dalla natura (ad es. il nostro udito non percepisce gli ultrasuoni, però possiamo farlo con la tecnologia). L'Autore ha scoperto che la conoscenza del bambino si basa sull'interazione pratica del soggetto con l'oggetto, nel senso che il soggetto agisce sull'oggetto e lo trasforma. La sua formazione strutturalistica gli ha permesso di superare i limiti sia della psicologia gestaltista che di quella associazionista; Piaget, infatti, distingue due processi che caratterizzano ogni adattamento: l'assimilazione e l'accomodamento, che si avvicinano durante l'età evolutiva.

Si ha **assimilazione** quando un organismo agisce sul suo ambiente con un'attività che fa già parte del suo repertorio e che non viene modificata (p.es. un bambino di pochi mesi che afferra un oggetto nuovo per batterlo sul pavimento: siccome le sue azioni di afferrare e battere sono già acquisite, ora per lui è importante sperimentarle col nuovo oggetto). Questo processo predomina nella prima fase di sviluppo. Nella seconda fase invece prevale l'**accomodamento**, allorché il bambino modifica le vecchie procedure al contatto con eventi ambientali nuovi o mutevoli (p.es. se il bambino precedente si accorge che l'oggetto da battere per terra è difficile da maneggiare, cercherà di coordinare meglio la presa dell'oggetto cambiando impugnatura e dando così il via ad un nuovo gesto).

Anche l'imitazione è una forma di accomodamento, poiché il bambino modifica se stesso in relazione agli stimoli dell'ambiente, mentre il gioco è in genere una forma assimilativa. Un buon adattamento all'ambiente si realizza quando assimilazione e accomodamento sono ben integrati tra loro. In tal senso Piaget ha suddiviso lo sviluppo cognitivo del bambino in cinque livelli (periodi o fasi), caratterizzando ogni periodo sulla base dell'emersione di modalità e strategie specifiche, ben definite, di soluzione di problemi. Ovviamente tali modalità, riferendosi a una "età evolutiva", non sempre sono esclusive di una determinata fase, ma possono mostrare anticipi o ritardi.

A) Fase senso-motoria. Dalla nascita ai due anni circa. È suddivisa in sei stadi:

- Riflessi innati: dalla nascita al primo mese. Modalità reattive innate: pianto, suzione, vocalizzo ecc., che il bambino utilizza per comunicare col mondo esterno. L'esercizio frequente di questi riflessi, in risposta a stimoli provenienti dal suo organismo o dall'ambiente, porta all'instaurarsi di "abitudini". Ad es. dopo i primi giorni di vita il neonato trova il capezzolo molto più rapidamente; pur succhiando sempre il dito, lo discrimina dal capezzolo o dal ciuccio, e smette di succhiare il dito se gli viene dato il cibo. Non c'è ancora né imitazione né gioco, però il bambino è stimolato a piangere dal pianto di altri bambini.

- Reazioni circolari primarie: dal secondo al quarto mese. Per "reazione circolare" s'intende la ripetizione di un'azione prodotta inizialmente per caso, che il bambino esegue per ritrovarne gli interessanti effetti. Grazie alla ripetizione, l'azione originaria si consolida e diventa uno schema che il bambino è capace di eseguire con facilità anche in altre circostanze. In questo stadio il bambino, che pur ancora non riesce a distinguere tra un "sé" e un "qualcosa al di fuori", cerca di acquisire schemi nuovi: ad es. toccandogli il palmo della mano, reagisce volontariamente chiudendo il pugno, come per afferrare l'oggetto; oppure gira il capo per guardare nella direzione da cui proviene il suono. Particolare importanza ha la coordinazione tra visione e prensione: ad es. prende un giocattolo dopo averlo visto.

- Reazioni circolari secondarie: dal quarto all'ottavo mese. Qui il bambino dirige la sua attenzione al mondo esterno, oltre che al proprio corpo. Ora cerca di afferrare, tirare, scuotere, muovere gli oggetti che stimolano la sua mano per vedere che rapporto c'è tra queste azioni e i risultati che derivano sull'ambiente. Ad es. scopre il cordone della campanella attaccata alla culla e la tira per sentire il suono. Ancora non sa perché le sue azioni provocano determinati effetti, ma capisce che i suoi sforzi sono efficaci quando cerca di ricreare taluni eventi piacevoli, visivi o sonori.

- Coordinazione mezzi-fini: dall'ottavo al dodicesimo mese. Il bambino comincia a coordinare in sequenza due schemi d'azione (p.es. tirare via un cuscino per prendere un giocattolo sottostante). In tal modo riesce a utilizzare mezzi idonei per il conseguimento di uno scopo specifico. L'intenzionalità si manifesta anche nella comunicazione con gli adulti (ad es. punta il dito verso il biberon per farselo dare). Inizia inoltre a capire che gli oggetti possono essere sottoposti a vari schemi d'azione, come scuotere, spostare, dondolare ecc. Gradualmente si rende conto che gli oggetti sono indipendenti dalla sua attività percettiva o motoria.

- Reazioni circolari terziarie (e scoperta di mezzi nuovi mediante sperimentazione attiva): dai 12 ai 18 mesi. Il bambino, nel suo comportamento abituale, ricorre sempre più spesso a modalità diverse per ottenere effetti desiderati. Inizia il "ragionamento". Mentre prima, per eseguire una sequenza di azioni, doveva partire dall'inizio, ora può interrompersi e riprendere l'azione a qualsiasi stadio intermedio. Inoltre egli è in grado di scoprire la soluzione dei suoi problemi, procedendo per "prove ed errori". Quindi esiste per lui la possibilità di modificare gli schemi che già possiede. Ad es. dopo aver tentato, invano, di aprire una scatola di fiammiferi, esita per un attimo e poi riesce ad aprirla. Infine può richiamare alla memoria gli oggetti assenti, grazie alle relazioni che intercorrono tra un oggetto e la sua possibilità di utilizzo.

- Comparsa della funzione simbolica: dai 18 mesi in poi. Il bambino è in grado di agire sulla realtà col pensiero. Può cioè immaginare gli effetti di azioni che si appresta a compiere, senza doverle mettere in pratica concretamente per osservarne gli effetti. Egli inoltre usa le parole non solo per accompagnare le azioni che sta compiendo (nominare o chiedere un oggetto presente), ma anche per descrivere cose non presenti e raccontare quello che ha visto-fatto qualche tempo prima. Il bambino riconosce oggetti anche se ne vede solo una parte. È in grado di imitare i comportamenti e le azioni di un modello, anche dopo che questo è uscito dal suo campo percettivo. Sa distinguere i vari modelli e sa imitare anche quelli che per lui hanno un'importanza di tipo affettivo. Vedi ad es. i giochi simbolici che implicano "fingere di fare qualcosa" o "giocare un ruolo".

B) Fase pre-concettuale. Va da due a quattro anni. L'atteggiamento fondamentale del bambino è ancora di tipo egocentrico, in quanto non conosce alternative alla realtà che personalmente sperimenta. Questa visione unilaterale delle cose lo induce a credere che tutti la pensino come lui e che capiscano i suoi desideri-pensieri, senza che sia necessario fare sforzi per farsi capire. Il linguaggio diventa molto importante, perché il bambino impara ad associare alcune parole ad oggetti o azioni. Con il gioco occupa la maggior parte della giornata, perché per lui tutto è gioco: addirittura ripete in forma di gioco le azioni reali che sperimenta (ad es. per lui è un gioco vestirsi e svestirsi). Imita, anche se in maniera generica, tutte le persone che gli sono vicine: le idealizza perché sa che si prendono cura di lui.

Impara a comportarsi come gli adulti vogliono, prima ancora di aver compreso il concetto di "obbedienza". Non è in grado di distinguere tra una classe di oggetti e un unico oggetto. Ad es. se durante una passeggiata vede alcune lumache, è portato a credere che si tratti sempre dello stesso animale, non di diversi animali della stessa specie. Gli aspetti qualitativi e quantitativi di un oggetto può percepirli solo in maniera separata, non contemporaneamente. Non è neppure capace di relazionare i concetti di tempo, spazio, causa. Il suo ragionamento non è né deduttivo (dal generale al particolare), né induttivo (dal particolare al generale), ma transduttivo o analogico (dal particolare al particolare). Ad es. se un insetto gli fa paura perché l'ha molestato, è facile che molti altri insetti che non l'hanno molestato gli facciano ugualmente paura.

C) Fase del pensiero intuitivo. Da quattro a sette anni. Aumenta la partecipazione e la socializzazione nella vita di ogni giorno, in maniera creativa, autonoma, adeguata alle diverse circostanze. Entrando nella scuola materna, il bambino sperimenta l'esistenza di altre autorità diverse dai genitori. Questo lo obbliga a rivedere le conoscenze acquisite nelle fasi precedenti, mediante dei processi cognitivi di generalizzazione: ovvero, le conoscenze possedute, relative ad un'esperienza specifica, vengono trasferite a quelle esperienze che, in qualche modo, possono essere classificate nella stessa categoria. Tuttavia la sua capacità di riprodurre mentalmente un avvenimento avviene nell'unica direzione in cui l'avvenimento si è verificato. Non è capace di reversibilità. Ad es. mettiamo davanti al bambino due vasi A e B, uguali e trasparenti, e un numero pari di biglie. Chiediamogli di mettere, usando una mano per ogni vaso, una biglia per volta nei due vasi, in modo che siano perfettamente distribuite. Poi si prenderà il vaso B e si verseranno tutte le biglie in un vaso C, di forma e dimensioni diverse da A e B. I bambini di 4-5 anni affermeranno che, nel caso in cui C sia più sottile di A e B, le biglie sono aumentate; diminuite invece, nel caso in cui C è più largo di A e B.

Se allo stesso bambino mettiamo di fronte una fila di otto vasetti di fiori e collochiamo un fiore in ogni vasetto, il bambino dirà che il numero dei fiori e dei vasetti è lo stesso. Se però gli facciamo togliere i fiori per farne un mazzetto, il bambino dirà che i vasetti sono più dei fiori. Nel primo caso l'errore è dovuto al fatto che egli ha tenuto conto solo del livello raggiunto dalle biglie e non anche della forma del vaso, mentre nel secondo caso il maggior spazio occupato dalla fila dei vasetti ha dominato la sua valutazione. In sostanza ciò che non ha compreso è stata l'invarianza (o conservazione) della quantità al mutare delle condizioni percettive. Molto importante in questa fase è anche lo studio psicologico dei disegni infantili.

D) Fase delle operazioni concrete. Da 7 a 11 anni. Il bambino è in grado di coordinare due azioni successive; di prendere coscienza che un'azione resta invariata, anche se ripetuta; di passare da una modalità di pensiero analogico a una di tipo induttivo; di giungere ad uno stesso punto di arrivo partendo da due vie diverse. Non commetterà più gli errori della fase precedente. Un ingegnoso esperimento di Piaget illustra bene queste nuove capacità. Si mettano davanti al bambino 20 perle di legno, di cui 15 rosse e 5 bianche. Gli si chiedi se, volendo fare una collana la più lunga possibile, prenderebbe tutte le perle rosse o tutte quelle di legno. Il bambino, fino a 7

anni, risponderà, quasi sempre, che prenderebbe quelle rosse, anche se gli si fa notare che sia le bianche sia le rosse sono di legno.

Solo dopo questa età, essendo giunto al concetto di "tutto" e di "parti", indicherà con sicurezza tutte quelle di legno. Naturalmente il bambino fino a 11 anni è in grado di svolgere solo operazioni concrete, non essendo ancora capace di ragionare su dati presentati in forma puramente verbale. Ad es. non è in grado di risolvere il seguente quesito, non molto diverso da quello delle perle. "Un ragazzo dice alle sue tre sorelle: In questo mazzo di fiori ce ne sono alcuni gialli. La prima sorella risponde: Allora tutti i tuoi fiori sono gialli. La seconda dice: Una parte dei tuoi fiori è gialla. La terza dice: Nessun fiore è giallo. Chi delle tre ha ragione?".

E) Fase delle operazioni formali. Da 11 a 14 anni. Il pre-adolescente acquisisce la capacità del ragionamento astratto, di tipo ipotetico-deduttivo. Può ora considerare delle ipotesi che possono essere o non essere vere e pensare cosa potrebbe accadere se fossero vere. Il mondo delle idee e delle astrazioni gli permette di realizzare un certo equilibrio fra assimilazione e accomodamento. Egli è in grado di comprendere il valore di certi oggetti e fenomeni, la relatività dei giudizi e dei punti di vista, la parità dei diritti, la distinzione e l'indipendenza relativa tra le idee e la persona, ecc.; è altresì capace di eseguire attività di misurazione, operazioni mentali sui simboli (geometria, matematica...), ecc. Famoso è l'esperimento del pendolo ideato da Piaget. Al soggetto viene presentato un pendolo costituito da una cordicella con un piccolo solido appeso. Il suo compito è quello di scoprire quali fattori (lunghezza della corda, peso del solido, ampiezza di oscillazione, slancio impresso al peso), che ha la possibilità di variare a suo piacere, determina la frequenza delle oscillazioni. Lavorando su tutte le combinazioni possibili in maniera logica e ordinata, il soggetto arriverà ben presto a capire che la frequenza del pendolo dipende dalla lunghezza della sua cordicella.

Prima parte

1. Il ritardo mentale

Il Ritardo Mentale è una patologia complessa non riducibile unicamente alle definizioni dei sistemi di classificazione e della letteratura, ma essa richiede di essere conosciuta nella variabilità delle sue espressioni e nella evoluzione di esse. Le forme di Ritardo Mentale Lieve o di Media Gravità sono le condizioni più presenti e più diffuse nel mondo della scuola, nonostante ciò esse sono riconosciute con qualche difficoltà, perché confuse con poca motivazione al compito o con problemi di apprendimento e/o comportamento o ancora con disagi non facilmente identificabili. Purtroppo la mancata o tardiva diagnosi comporta molte conseguenze negative, come la costruzione di false aspettative nei genitori e negli insegnanti, interventi su falsi obiettivi che possono favorire pseudo-apprendimenti, eccessivi carichi psicologici sui bambini¹. Precisando ancora che il Ritardo Mentale è una condizione clinica complessa ed eterogenea, e che una definizione di esso non si propone di precisare la "verità", ma di consentire a persone diverse (ricercatori e professionisti) di utilizzare le stesse espressioni e criteri quando rappresentano lo stesso fenomeno², si riportano di seguito i più comuni sistemi di classificazione diagnostica.

¹ Arfelli Galli A. e Muzi M., (a cura di), *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, Macerata, Eum 2008, pag. 103

² Soresi S., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna, Il Mulino 2001, pag. 66

Secondo il DSM-IV, Manuale di classificazione dei disturbi mentali dell'Associazione Psichiatrica Americana³, l'AAMR, l'Associazione Americana per lo studio del Ritardo Mentale, e l'ICD-10, la Classificazione Internazionale delle Malattie a cura dell'OMS (World Health Organization)⁴, i criteri diagnostici del RM sono tre e precisamente:

- un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della norma (QI < 70)
- una importante compromissione del comportamento adattivo in almeno due delle dieci aree definite dal manuale (la comunicazione, la cura della propria persona, la vita in famiglia, le competenze sociali, l'uso delle risorse sociali, l'autodeterminazione, l'abilità nel provvedere alla propria sicurezza, l'autonomia, le competenze scolastiche e lavorative, l'uso del tempo libero)
- un esordio prima dei 18 anni.

Nel DSM V, che in qualche modo recepisce le indicazioni dell'ICF, sono ribaditi i tre criteri già visti, però il Ritardo mentale diventa Disabilità Intellettiva (o disordine dello sviluppo intellettivo nei primi anni di vita) inclusivo di varie patologie collegate (come la Sindrome dell'X Fragile, la Sindrome di Down, la Sindrome di Angelman e varie altre), poi enfatizza la necessità di usare valutazioni cliniche e standardizzate nella diagnosi di DI, basando la severità dell'impairment sul funzionamento adattivo piuttosto che solamente sul QI (il funzionamento adattivo determina il livello di supporto necessario) e infine rimuove dai criteri diagnostici i punteggi ottenuti ai test per il QI, ma incoraggia ad inserire tale dato nella descrizione del profilo cognitivo del soggetto, permettendo così che i punteggi dei test non vengano utilizzati come fattore di definizione delle abilità generali di un soggetto senza considerare in maniera adeguata i livelli di funzionamento

Il funzionamento intellettivo è valutato con i più comuni test psicometrici e viene considerata significativa la caduta al di sotto di due Deviazioni Standard (QI di circa 70 per il DSM IV e l'ICD-10, 75 secondo l'AAMR)⁵. La compromissione del comportamento adattivo, cioè l'incapacità del soggetto di affrontare le richieste della vita quotidiana, viene considerata una "*conditio sine qua non*" per la diagnosi, per cui non può essere esperita diagnosi di RM in sua assenza, anche se è presente un QI inferiore al livello di soglia. Questo aspetto rende complessa una diagnosi sicura, essendo ancora scarsi gli strumenti che valutano in modo preciso e attendibile l'adattamento personale e sociale, dato che tale aspetto è influenzato da fattori socio-ambientali, motivazionali o da patologie associate.

Nel DSM-IV e nell'ICD-10 sono specificate anche le fasce di gravità che, invece, non compaiono nell'AAMR, esse sono:

- lieve (QI 50/55-70) che riguarda l'85% dei ritardi mentali
- media (QI 35/40-50/55), riferita al 10% dei casi
- grave (QI 20/25-35/40) relativa al 4% dei casi
- profonda (QI inferiore a 20/25) , 1-2% dei casi.

L'AAMR, poi, nell'ultima versione del suo manuale, ha proposto di sostituire la distinzione in livelli di gravità del deficit intellettivo con livelli che esprimano l'intensità degli interventi di supporto necessari per l'individuo (intermittente, limitata, estensiva, continua). Questo cambiamento è in linea con l'abbandono del modello basato sul deficit, per l'assunzione di un modello funzionale basato sull'intervento d'aiuto, perché si giudica che l'intensità del bisogno di assistenza sia più adatto ad esprimere le limitazioni funzionali del soggetto, pur non trascurando l'importanza di definire i livelli di gravità del deficit cognitivo⁶.

Inoltre l'AAMR, nel 1992, ha anche introdotto alcuni principi che sottolineano ancora di più i cambiamenti sostanziali nella concezione della disabilità mentale. Essi riguardano le differenze culturali e linguistiche che possono influenzare la prestazione della persona e quindi la correttezza

³ Nel DSM IV il ritardo mentale ha questi codici. 317 Mild Mental Retardation: IQ level 50-55 to approximately 70 318.0 Moderate Retardation. IQ level 35-40 to 50-55 318.1 Severe Mental Retardation. IQ level 20-25 to 35-40 318.2 Profound Mental Retardation. IQ level below 20 or 25 319 Mental Retardation, Severity Unspecified,

⁴ Nell'ICD 10 il Ritardo mentale (F70-F79) si distingue secondo questi codici: F70 Ritardo mentale lieve, F71 Ritardo mentale di media gravità, F72 Ritardo mentale grave, F73 Ritardo mentale profondo, F78 Ritardo mentale di altro tipo, F79 Ritardo mentale non specificato.

⁵ Sabbadini G., (a cura di), *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Zanichelli, Bologna 1995, pag. 505

⁶ Ivi, pag. 506

stessa del procedimento diagnostico; i limiti del comportamento adattivo sono relativi a uno specifico contesto e connessi all'età dell'individuo. L'attuale paradigma, alla base dei criteri diagnostici adottati da tutte le principali classificazioni, centra l'attenzione sulle capacità, gli ambienti di vita e il funzionamento reale, descrivendo accuratamente i punti di forza e di debolezza rilevabili nelle capacità soggettive e nell'ambiente, oltre una specificazione dei supporti necessari in varie aree⁷.

2. Livelli di Ritardo mentale per quanto riguarda l'educazione

Il Ritardo Mentale Lieve (RML) equivale all'incirca a ciò a cui si faceva riferimento con la categoria educativa di "educabili". Questo gruppo costituisce la parte più ampia (circa l'85%) dei soggetti affetti da questo disturbo. Come categoria, i soggetti con questo livello di Ritardo Mentale tipicamente sviluppano capacità sociali e comunicative negli anni prescolastici (da 0 a 5 anni di età), hanno una compromissione minima nelle aree sensomotorie, e spesso non sono distinguibili dai bambini senza Ritardo Mentale fino ad un'età più avanzata. Prima dei 20 anni, possono acquisire capacità scolastiche corrispondenti all'incirca alla quinta elementare. Durante l'età adulta, essi di solito acquisiscono capacità sociali e occupazionali adeguate per un livello minimo di autosostentamento, ma possono aver bisogno di appoggio, di guida, e di assistenza, specie quando sono sottoposti a stress sociali o economici inusuali. Con i sostegni adeguati, i soggetti con Ritardo Mentale Lieve possono di solito vivere con successo nella comunità, o da soli o in ambienti protetti.

Il Ritardo Mentale Moderato (RMM) è all'incirca equivalente a ciò a cui si faceva riferimento con la categoria educativa di "addestrabili". Questo termine ormai sorpassato non dovrebbe essere usato perché implica erroneamente che i soggetti con Ritardo Mentale Moderato non possono beneficiare di programmi educativi. Questo gruppo costituisce circa il 10% dell'intera popolazione di soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questo livello di Ritardo Mentale acquisisce capacità comunicative durante la prima fanciullezza. Essi traggono beneficio dall'addestramento professionale e, con una moderata supervisione, possono provvedere alla cura della propria persona. Possono anche beneficiare dell'addestramento alle attività sociali e lavorative, ma difficilmente progrediscono oltre il livello della seconda elementare nelle materie scolastiche. Possono imparare a spostarsi da soli in luoghi familiari. Durante l'adolescenza, le loro difficoltà nel riconoscere le convenzioni sociali possono interferire nelle relazioni con i coetanei. Nell'età adulta, la maggior parte riesce a svolgere lavori non specializzati, o semispecializzati, sotto supervisione in ambienti di lavoro protetti o normali. Essi si adattano bene alla vita in comunità, di solito in ambienti protetti.

Il gruppo con Ritardo Mentale Grave (RMG) costituisce il 3-4% dei soggetti con Ritardo Mentale. Durante la prima fanciullezza essi acquisiscono un livello minimo di linguaggio comunicativo, o non lo acquisiscono affatto. Durante il periodo scolastico possono imparare a parlare e possono essere addestrati alle attività elementari di cura della propria persona. Essi traggono un beneficio limitato dall'insegnamento delle materie prescolastiche, come familiarizzarsi con l'alfabeto e svolgere semplici operazioni aritmetiche, ma possono acquisire capacità come l'imparare a riconoscere a vista alcune parole per le necessità elementari. Nell'età adulta, possono essere in grado di svolgere compiti semplici in ambienti altamente protetti. La maggior parte di essi si adatta bene alla vita in comunità, in comunità alloggio o con la propria famiglia, a meno che abbiano un handicap associato che richieda assistenza specializzata o altre cure.

Il gruppo con Ritardo Mentale Gravissimo costituisce circa un 1-2% dei soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questa diagnosi ha una condizione neurologica diagnosticata che spiega il Ritardo Mentale. Durante la prima infanzia, essi mostrano considerevole compromissione del funzionamento sensomotorio. Uno sviluppo ottimale può verificarsi in un ambiente altamente specializzato con assistenza e supervisione costanti, e con una relazione personalizzata con la figura che si occupa di loro. Lo sviluppo motorio e le capacità di cura della propria persona e di comunicazione possono migliorare se viene fornito un adeguato addestramento. Alcuni possono svolgere compiti semplici in ambienti altamente controllati e protetti.

⁷ Zanobini M e Usai M. C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, Milano, FrancoAngeli, '05 pag.105

La diagnosi di Ritardo Mentale Gravità Non Specificata, infine, dovrebbe essere usata quando vi è forte motivo di supporre un Ritardo Mentale, ma il soggetto non può essere valutato adeguatamente con i test di intelligenza standardizzati. Ciò può accadere con i bambini, gli adolescenti, o gli adulti che sono troppo compromessi o troppo poco collaborativi per essere testati, oppure, nell'infanzia, quando esiste una valutazione clinica di funzionamento intellettuale significativamente al di sotto della media, ma i test disponibili (per es., le Scale Bayley per lo Sviluppo Infantile, le Scale Cattell per l'Intelligenza Infantile, e altri) non forniscono valori di QI. In generale, minore è l'età, più difficile è la valutazione della presenza di un Ritardo Mentale, tranne nei soggetti con compromissione gravissima. Per un esame analitico è importante, quindi, riferirsi all'ultima versione dell'ICF – 1999, che non sostituisce il DSM IV, o l'ICD – 10, ma valuta lo stato di "salute"; cioè quanto una menomazione condiziona la capacità di partecipazione, inoltre la disabilità non viene vista come un dato imm modificabile. Per ciò che concerne il ritardo mentale, si stima che esso sia diagnosticabile nel 3% della popolazione in generale.

Esiste poi il problema dei Borderline. Il DSM IV- Funzionamento Intellettivo Limite propone un range tra 84 e 70 per designare soggetti che:

- ugualmente presentano menomazioni del funzionamento adattivo dovute al deficit intellettuale, evidente soprattutto nella soluzione di problemi o nella produzione e comprensione di un testo,
- talvolta presentano difficoltà anche nell'uso dell'orologio, del denaro e dei concetti spazio-temporali.

In questi casi, poiché non può intervenire la certificazione, eppur tuttavia in un sistema dove la disabilità si riferisce ad un diritto costituzionale assoluto (secondo l'interpretazione prevalente della Corte Costituzionale) e l'impostazione inclusiva (rigettato come fine l'apprendimento scolastico dal DLvo 66/17) dell'orientamento ideologico scolastico è prevalente ed ha forme di riferimento al più alto livello di qualità, opportunamente si deve fare tesoro delle disposizioni sui BES.

3. Fattori eziologici alla base del ritardo mentale

Il Ritardo Mentale è un disturbo piuttosto frequente, l'incidenza varia, infatti, a seconda delle statistiche dall'uno al tre per cento. Le cause del Ritardo Mentale sono molteplici, tanto che il DSM-IV considera questo disturbo come il risultato finale comune di diversi processi patologici che coinvolgono il sistema nervoso centrale. Le cause che possono determinare il RM sono riassumibili nel seguente modo (American Psychiatric Association 1994):

- il 30-40% dei casi resta senza una precisa causa eziologica
- il 5% è riconducibile ad anomalie di natura genetica
- il 30% ad alterazioni prenatali
- il 10% ad alterazioni perinatali
- il 5% ad alterazioni postnatali
- il 15-20% a fattori psicosociali (deprivazione sociale, ecc.).

La classificazione in tre gruppi di ritardo mentale presentata da Zigler (1984), è sicuramente quella che maggiormente ha consentito una visione più ampia e specifica del ritardo mentale, in quanto prende in considerazione non solo il parametro quantitativo (QI), ma anche aspetti qualitativi ed eziologici.

In base a tali criteri possiamo distinguere tre gruppi di ritardo mentale⁸:

- Organici, soggetti con ritardo mentale caratterizzati da un danno biologico certo.
- Ambientali, soggetti che si contraddistinguono per l'assenza di un danno biologico certo e per l'appartenenza ad ambienti socioculturali deprivati e per la possibilità a condurre una vita indipendente attraverso un'azione educativa idonea.
- Indifferenziato, soggetti che non possono essere in modo definitivo collocati nelle due categorie.

Per quanto riguarda i soggetti con ritardo mentale che rientrano nella prima categoria di Zigler, cioè quelli organici con danno biologico certo, le cause possono essere diverse: alterazioni del metabolismo, lesioni organiche pre, peri e postnatali, e aberrazioni cromosomiche. I ritardi mentali da turbe del metabolismo sono caratterizzati dalla mancanza di un enzima indispensabile

⁸ Vicari S. e Caselli M. C., *I disturbi dello sviluppo*, Il Mulino, Bologna 2002, pag. 297

per il metabolismo di alcune sostanze (protidi, glucidi, lipidi, sali minerali ecc.). L'assenza di alcuni enzimi determina sostanze tossiche per il sistema nervoso centrale del bambino ancora in evoluzione. La forma più frequente di ritardo mentale da anomalie del metabolismo è la fenilchetonuria, malattia dovuta all'assenza dell'enzima fenilalanina idrossilasi che trasforma la fenilalanina (sostanza pericolosa per il cervello) in tirosina (sostanza innocua). Gli effetti di tale malattia possono essere drasticamente risolti riducendo nella dieta del soggetto i cibi contenenti la fenilalanina. Inoltre ci possono essere vari fattori che possono agire durante la gravidanza, durante il parto o nel primo periodo di vita, provocando patologie di ritardo mentale più o meno gravi:

- fattori prenatali: malattie contratte dalla mamma durante la gravidanza (rosolia, toxoplasmosi), o intossicazioni materne dovute ad abuso di alcool, droghe o medicine.
- fattori perinatali: problemi che possono verificarsi durante il parto provocando lesioni al sistema nervoso centrale del neonato.
- Fattori postnatali: fattori che inibiscono il normale sviluppo e maturazione del sistema nervoso centrale nei primi tre anni di vita del bambino. Questi fattori possono essere traumi, meningiti, febbre alta prolungata, tumori, ecc.

4. Il dibattito scientifico

Negli ultimi decenni un acceso dibattito scientifico ha interessato il Ritardo Mentale e la sua natura. Un modello per esplorare il RM consiste nel comprendere la natura della differenza tra soggetti normodotati e soggetti deficitari. Spesso negli studi riemerge il quesito circa la natura qualitativa o quantitativa di queste differenze, una distinzione che si basa su una concezione evolutiva o su una concezione strutturale dello sviluppo e del funzionamento cognitivo. Secondo Zigler il funzionamento cognitivo nel RM si caratterizza da un rallentato sviluppo e da un arresto a livelli inferiori rispetto alla norma, da ciò deriva che i bambini con RM si comportano come bambini d'età inferiore, procedendo attraverso una medesima successione di stadi intellettivi.

La concezione strutturale sostiene, invece, che i bambini con RM possiedono una organizzazione cognitiva diversa da quella dei bambini normodotati; il deficit cognitivo generale viene inteso o come conseguenza dello sviluppo deficitario di alcune funzioni neuropsicologiche di base (attenzione, memoria, percezione), o come un deficit inteso come assenza di una determinata strategia, o ancora come difficoltà a scegliere, mantenere e generalizzare la strategia più adatta per un compito in quel determinato momento (Ellis, 1979). Le principali difficoltà nell'uso delle funzioni cognitive di base in una condizione di RM consistono nella difficoltà di porre attenzione agli stimoli secondo un criterio qualitativo e quantitativo adeguati e nel precario utilizzo di tali risorse nell'elaborazione dell'informazione.

Per quanto riguarda la percezione, gli elementi percettivi rilevanti per la comprensione di un evento o di un compito vengono selezionati con difficoltà come anche i collegamenti di percezioni di varia natura risultano problematici. La capacità di memoria a breve termine si presenta ridotta. Un ulteriore orientamento (Bollea, Levi), sottolinea la presenza di difficoltà di integrazione nello sviluppo dell'intera personalità ed evidenzia come nei bambini con RM si possano rintracciare comportamenti sia caratterizzati da ritardo che da un'organizzazione cognitiva diversa; uno stesso bambino può presentarsi immaturo in alcune competenze e in altre disarmonico⁹.

Un disturbo dello sviluppo è evidente nei soggetti con Ritardo Mentale, ma questo disturbo introduce una serie di distorsioni strutturali tali da introdurre differenze qualitative; questo può spiegare le discrepanze tra disponibilità cognitiva ed utilizzazione delle risorse, così come una variabilità delle prestazioni in uno stesso soggetto anche nello stesso dominio (Masi, 1994)¹⁰. Un modello interpretativo deve poter comprendere la natura del coinvolgimento globale delle dimensioni cognitive del soggetto e la variabilità tra i diversi soggetti e nello stesso soggetto.

Il modello di Sternberg e Spear tenta di definire la struttura e i possibili deficit del funzionamento cognitivo che possono coesistere nello stesso soggetto o differenziare diverse forme di ritardo mentale. Sternberg e Spear considerano la dimensione componenziale del funzionamento intellettuale, cioè le componenti dell'atto cognitivo: a) la dimensione esperienziale, cioè il rapporto tra le componenti e l'esperienza, e b) la dimensione contestuale, ossia il rapporto

⁹ Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit pag. 108

¹⁰ Sabbadini G. Op. Cit., pag.510

con l'ambiente. Secondo questi autori il sistema che sembra più coinvolto nella genesi del funzionamento intellettivo nel ritardo mentale, è rappresentato dalle meta-componenti (processi esecutivi¹¹ di livello elevato per pianificare, monitorare e valutare la risoluzione di un problema) con conseguente difficoltà di pianificazione e monitoraggio.

Inoltre, anche quando queste sono potenzialmente presenti, c'è una difficoltà d'accesso ad esse. Quindi si ha una difficoltà di elaborazione e gestione strategica, cioè a carico del livello meta-cognitivo di funzionamento, che riguarda la consapevolezza e il controllo delle proprie risorse e la capacità di elaborare una strategia di risoluzione. Anche la dimensione esperienziale risulta compromessa dalla difficoltà di estendere l'uso in compiti non familiari delle meta-componenti (usare una certa strategia in una situazione nuova), delle componenti di prestazione (quale componente usare) o di apprendimento (come apprendere compiti nuovi)¹².

Secondo Annette Karmiloff-Smith, invece, poiché lo sviluppo cognitivo sarebbe caratterizzato da una progressiva automatizzazione dei processi e da una crescente capacità di operare processi attivi ed elaborati, da particolari architetture neurali di base si passerebbe, nel corso dello sviluppo, a sistemi più evoluti predisposti verso un riconoscimento più specifico guidato dall'apprendimento e dall'esperienza. L'autrice individua in particolare due processi generali che sottostanno allo sviluppo cognitivo: una progressiva modularizzazione delle competenze che diventano più specifiche, automatizzate e indipendenti dalle condizioni contestuali, e una rielaborazione delle rappresentazioni mentali che da implicite divengono più esplicite e consapevoli. Entrambi questi livelli possono essere interessati nel Ritardo Mentale, in modi diversi secondo i diversi quadri e gravità¹³.

Ognuno dei cinque modelli proposti dai diversi autori sopracitati apporta dei contributi alla spiegazione della complessità del Ritardo Mentale, senza però giungere ad una visione univoca e definitiva, infatti il dibattito è ancora aperto. Ciò a sottolineare ancora una volta che il Ritardo Mentale non riguarda solo gli aspetti deficitari dello sviluppo cognitivo, ma esprime una difficoltà di integrazione della personalità nei suoi aspetti cognitivi, affettivi e sociali. Tutto ciò poi emerge ancor più oggi nel DMS V, dove il riferimento è una sovra-categoria come la Disabilità intellettiva che racchiude il RM classico, ma aggiunge numerose Sindromi associate (Sindromi dell'X Fragile, di Down, di Angelman, di Prader-Willi, di Williams, più altre alterazioni genetiche sul cromosoma 15q11-13). Da tener presente che il termine 'disabilità intellettiva' è l'equivalente di 'disturbi dello sviluppo intellettivo', adottato nella bozza dell'ICD-11. Per sottolineare una progressiva convergenza fra i due sistemi classificatori questo secondo termine è stato riportato, fra parentesi, anche nel titolo del capitolo del DSM.

5. La diagnosi e la valutazione

Il processo diagnostico del Ritardo Mentale si presenta alquanto problematico, data la estrema variabilità e complessità dell'oggetto della diagnosi e quindi della valutazione. La diagnosi medica è necessaria per individuare quei casi che potrebbero richiedere un intervento medico per attenuare o diminuire gli effetti di **una patologia in atto**, oltre che per individuare precocemente altri deficit associati. Inoltre è importante identificare l'eventuale causa genetica per una consapevole programmazione di altre nascite da parte dei genitori. La ricerca d'eventuale eziologia organica non è comunque il fine ultimo della diagnosi, ma essa deve inserirsi in una valutazione globale della persona. Considerando le definizioni ufficiali del Ritardo Mentale, il ricorso a test standardizzati che valutano il Quoziente Intellettivo (QI) è ancora oggi una fase necessaria per il riconoscimento e per la quantificazione del ritardo. Si considerano significativamente compromessi sul piano intellettivo i soggetti che presentano il QI di due o più deviazioni standard sotto la media della popolazione.

I test psicometrici si avvalgono dell'uso di scale internazionalmente riconosciute (Binet-Simon, Wechsler ecc.); da sottolineare la necessità che tali prove vengano somministrate da persone altamente competenti e che esse non siano mai l'unica base per un'individuazione e un'esatta quantificazione del ritardo, ma siano affiancate da altri strumenti diagnostici. La diagnosi

¹¹ Per un approfondimento sulle Funzioni esecutive, cfr. M. P. Dellabiancia, *1° liv Neuromot SEP*, in *Formazione Itard SEP 12 e 15* sul sito www.dellabiancia.it

¹² Ivi, pagg. 513 e 514

¹³ Vicari S. e Caselli M. C., Op. Cit., pag. 300

psicometrica va integrata con una valutazione globale della persona e del suo ambiente e delle interazioni con esso; infatti, un secondo criterio considerato nelle definizioni ufficiali di RM, è la capacità di adattamento all'ambiente. È necessario indagare accuratamente l'anamnesi e la storia delle principali acquisizioni e apprendimenti dell'individuo, in modo da evidenziare disfunzioni, deficit, competenze e potenzialità, oltre che monitorare l'andamento dello sviluppo nei vari livelli e settori. Un utile completamento per una diagnosi dinamica del funzionamento mentale è quello della valutazione clinica che tende a stabilire la modalità di ragionamento che usa il bambino di fronte a fenomeni o problemi; essa si basa sulla progressione stadiale del Piaget e fornisce informazioni di carattere qualitativo sull'organizzazione del pensiero del bambino. Essa si basa sul colloquio clinico e sulle prove piagetiane. La valutazione dovrà essere quindi, globale e analitica, quantitativa e qualitativa, e soprattutto dinamica, per verificare i risultati ottenuti nel corso della terapia.

Per quanto riguarda la valutazione psicometrica dei bambini, ci sono delle scale di misurazione indirizzate alla seconda infanzia (da 2 a 6 anni), mentre per i bambini più piccoli ci sono prove che consentono di valutare il quoziente di sviluppo; tali prove indagano lo sviluppo psicomotorio di un bambino piccolo rispetto alla media, e consentono di evidenziare eventuali casi a rischio. Nella prima infanzia (da 0 a 2 anni) l'osservazione va orientata a cogliere la capacità del bambino di partecipare a ciò che avviene nella realtà circostante, di entrare in relazione con gli altri in una interazione reciproca e intenzionale, di costruire rappresentazioni e relazioni. Di solito non si tende a fare diagnosi di Ritardo Mentale prima dei tre anni, ma si parla di Ritardo Psicomotorio¹⁴, giacché il RM si manifesta con sintomi simili a quelli d'altri disturbi, inoltre i deficit cognitivi e neuropsicologici in età precoce sono mascherati da iperattività, capricciosità, disturbi del sonno¹⁵.

Lo sviluppo psicomotorio indica lo sviluppo psichico del bambino nella prima infanzia, esso si riferisce al complesso legame che unisce l'organizzazione motoria con i processi di sviluppo cognitivo, percettivo e affettivo relazionale. La difficoltà che si manifesta soprattutto sul versante motorio si rivela anche come disturbo che interessa gli aspetti percettivi, cognitivi e di comunicazione, essa riguarda l'uso dell'atto motorio, come il bambino è capace di programmarlo e controllarlo. Ritardo Psicomotorio è il termine utilizzato nella letteratura francese, nel DSM-IV è definito Disturbo di Sviluppo della Coordinazione e nell'ICD-10 Disturbo Evolutivo Specifico della Funzione Motoria; la sua eziologia è complessa e multifattoriale e può evolvere con una risoluzione spontanea, se è un semplice ritardo maturativo, mentre può strutturarsi come un disturbo dello sviluppo, se è espressione di un disturbo più globale o di un ritardo cognitivo. Tali precisazioni riguardo questo disturbo trovano giustificazione nel fatto che frequentemente i bambini con Ritardo Mentale Lieve presentano evidenti difficoltà associate dello sviluppo motorio-prassico.

Esiste, infatti, un'alta correlazione tra processi di simbolizzazione e l'uso di schemi prassici, con conseguenti difficoltà di programmazione e di integrazione dell'atto motorio, come viene evidenziato da una ricerca effettuata (Miccinesi, 1990) confrontando bambini con RML e Bambini con Disprassia Evolutiva, nei quali il disturbo motorio si manifesta come prevalente¹⁶. Nel fare diagnosi e conseguente valutazione con piccoli pazienti è raccomandato osservare tutti i diversi ambiti dello sviluppo e gli aspetti emotivi e affettivi, individuare aree di forza e di debolezza, le strategie messe in atto nei diversi compiti e contesti, per poter avere informazioni adeguate e sufficienti per attuare l'azione riabilitativa individualizzata per quel bambino. La valutazione e la diagnosi devono essere di tipo dinamico e ripetute nel tempo per verificare i risultati ottenuti¹⁷.

6. Le due teorie relative all'intervento educativo

L'evoluzione e la modificazione avvenute negli ultimi decenni riguardo la concezione del Ritardo Mentale come patologia e, di conseguenza, gli approcci diagnostici, hanno influenzato anche le modalità di condurre la prognosi e di operare nel trattamento. La consapevolezza che il RM non può essere considerato entro schemi rigidi e statici, e che esso non sia, in molti casi, una condizione irreversibile, ma piuttosto una situazione di potenziali guadagni educativi, ha

¹⁴ Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit. pagg. 113 e 114

¹⁵ Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit pag. 112

¹⁶ Ivi, pagg. 113 e 115

¹⁷ Vicari S. e Caselli M. C., Op. Cit., pag. 29

determinato l'affermazione di molteplici approcci riabilitativi tendenti a prevenire, ridurre o eliminare gli effetti del deficit¹⁸.

Le prime affermazioni della educabilità dei soggetti con RM risalgono a J.M. Itard che ha posto la distinzione tra condizioni organiche e funzionali dimostrando l'efficacia dell'azione educativa in riferimento a disabilità, ritardi o deprivazioni¹⁹. Le basi teoriche che hanno influenzato la psicologia dell'educazione in anni più recenti, sono state quelle del comportamentismo che ha elaborato la *learning theory*: essa definisce l'apprendimento come consolidamento di una risposta che viene rinforzata e quindi appresa attraverso una opportuna somministrazione di contingenze di rinforzo. Le principali tecniche comportamentali (o di modifica del comportamento) consistono nel creare delle condizioni affinché siano incoraggiati i comportamenti voluti e scoraggiati quelli indesiderati. I rinforzi, sia positivi che negativi, sono scelti in base allo scopo da raggiungere; i rinforzi positivi comprendono le gratificazioni sociali e le ricompense materiali, i rinforzi negativi possono essere i comportamenti di estinzione, cioè basati sull'ignorare l'azione indesiderata. Gli interventi si fondano su dati empirici derivati dall'analisi del compito e dal bilancio delle potenzialità e dei deficit dell'individuo; essi sono rivolti al comportamento osservabile e alle condizioni ambientali che contribuiscono a mantenerlo o a modificarlo²⁰.

Alcune delle tecniche utilizzate dagli approcci di derivazione comportamentista sono:

- lo shaping²¹, che consiste nella manipolazione dello stimolo allo scopo di attivare comportamenti sempre più simili alla condotta desiderata, esso determina un apprendimento per progressivo avvicinamento all'obiettivo;
- il chaining²², che indica l'esecuzione successiva e coordinata di comportamenti semplici necessari all'esecuzione di un compito più complesso;
- il prompting²³ è una tecnica di suggerimento o insegnamento centrata sui prompts, sugli aiuti necessari per far comprendere la consegna e/o per agevolare l'esecuzione del compito; l'aiuto viene sospeso quando il comportamento desiderato si è stabilizzato (fading).

L'utilizzo di tale approccio e di tali tecniche è stato considerato nel passato recente come un intervento molto strutturato e che implica un'accurata pianificazione, rischiando di diventare troppo rigido nella fase operativa. È anche stata criticata la visione riduzionista e semplificata dei processi d'apprendimento e il ruolo attivo marginale del soggetto nel suo processo d'apprendimento. Ma, in seguito, grazie all'influenza del cognitivismo, l'orientamento comportamentista si esprime oggi con una diversità di sviluppi e risoluzioni definite anche cognitivo-comportamentali. Tale rinnovato approccio è più attento alle dimensioni umane, psicologiche, familiari e sociali del soggetto: le tradizionali tecniche tipiche dell'approccio comportamentale, infatti, sono affiancate da strategie che considerano la complessità del processo di sviluppo e dei processi comportamentali²⁴.

L'approccio cognitivista ha così spostato l'attenzione dell'intervento al ruolo del contesto percettivo e sociale in cui si elabora e si memorizza l'informazione, ai processi cognitivi della mente che determinano il comportamento del soggetto in profonda relazione con le condizioni psicodinamiche e ambientali in cui si determina²⁵. Da diversi anni si sono diffusi e affermati studi della metacognizione intesa come livello superiore di competenza che l'individuo può costruire riguardo la sua consapevolezza della conoscenza, l'autoregolazione e il controllo del lavoro cognitivo e mentale²⁶, tali studi riguardano anche il ruolo della metacognizione nel RM. Con l'affermarsi di concezioni più dinamiche dell'intelligenza, tuttavia, che sottolineano la sua modificabilità anche in presenza dei quadri patologici, e di convinzioni circa l'importanza della

¹⁸ Crispiani P., *Manuale Itard 2006 – Manuale clinico di pedagogia speciale*, Libreria Univ. Floriani, Macerata, pag. 58

¹⁹ Crispiani P., *Pedagogia clinica*, Bergamo, Junior, 2001, pag. 33

²⁰ Zanolini M. e Usai M. C., *Op. Cit.*, pag. 127

²¹ Crispiani P. e Giaconi C., *Hermes 2008 – Glossario pedagogico professionale*, Bergamo, Junior 2007, pag. 168

²² Ivi, pag. 48

²³ Ivi, pag. 156

²⁴ Crispiani P., *Manuale Itard 2006*, *Op. Cit.* pag. 75

²⁵ Crispiani P. e Giaconi C., *Op. Cit.*, pag. 50

²⁶ Ivi, p. 134

metacognizione nei processi di apprendimento e nell'educazione, si sono affermate delle modalità di progettare gli interventi educativi e riabilitativi centrati sulla generale capacità di apprendere e non tanto sulle singole competenze. L'attenzione si è spostata dall'insegnamento di singole abilità ad un insegnamento di strategie da mantenere nel tempo e da applicare nei vari contesti²⁷.

Il RM è proprio caratterizzato dalla compromissione delle componenti metacognitive, cioè mostra una carenza di comportamento strategico, inteso come pianificazione e strutturazione del proprio comportamento per raggiungere uno scopo. Tale comportamento strategico è stato studiato con particolare riferimento all'ambito della memoria²⁸. Le ricerche effettuate da diversi autori (Cornoldi e Vianello) hanno suggerito il legame stretto che esiste tra sviluppo dell'intelligenza e sviluppo delle competenze e conoscenze metacognitive relative alla memoria, ed hanno inoltre evidenziato come opportuni training possono portare a risultati positivi²⁹. In questo tipo d'approccio il ruolo del soggetto disabile nel processo riabilitativo è attivo e centrale: il bambino diventa protagonista del suo apprendimento e l'educatore gli restituisce sempre un feedback rispetto alle sue prestazioni, non in termini di premio, ma in termini di consapevolezza dei risultati dei propri sforzi³⁰.

7. I bambini con Ritardo Mentale a scuola

Il momento dell'ingresso nella scuola ordinaria è, per un bambino con Ritardo Mentale, una grande prova. L'apprendimento scolastico è un processo complesso nel quale confluiscono molteplici fattori: cognitivi, linguistici, ideo-motori e affettivo-relazionali, in altre parole proprio le aree che in modo e in grado diversi sono compromesse nei soggetti con deficit cognitivo. Una condizione di RM comporta sempre difficoltà di selezionare, memorizzare, utilizzare, integrare gli input che provengono dall'ambiente, rendendo precario ogni apprendimento, confuso da informazioni che restano isolate, perché non connesse ad una rete di significati.

Per apprendere, infatti, è necessario un buon funzionamento cognitivo globale in interazione con le competenze linguistiche e ideo-motorie, con alcune funzioni cognitive settoriali come la memoria e l'attenzione, un tempo ed uno spazio adeguati, un contesto e delle relazioni motivanti e affettivamente significativi. La complessità del processo rende difficile generalizzare i tempi e i modi dell'apprendimento comune anche ai bambini con RM, in quanto seppure ciascun alunno ha il suo stile cognitivo, tuttavia le caratteristiche della mente dei bambini con RM necessita di percorsi di apprendimento differenti. Ad esempio, una caratteristica spesso presente nei modi di apprendere dei bambini con RM è la tendenza a non utilizzare adeguatamente le competenze che possiedono.

I bambini con deficit cognitivo riescono a memorizzare informazioni, ma non le rielaborano in un sistema di significati, utilizzando in maniera stereotipata le soluzioni già acquisite, senza tenere conto di eventuali modifiche del contesto. Essi non utilizzano strategie di controllo sui propri compiti, perché troppo coinvolti emotivamente, oppure perché non considerano le contraddizioni, non riescono a generalizzare i risultati delle loro esperienze, non hanno la capacità di scegliere lo schema adeguato per il compito. Da tali difficoltà derivano degli pseudo-apprendimenti, cioè i bambini con RM riescono a raggiungere un certo livello di apprendimento strumentale senza però riuscire ad attribuire un significato a quello che stanno facendo.

Anche nel linguaggio e nella competenza linguistica i bambini con RM incontrano delle difficoltà: le carenze linguistiche si esprimono a vari livelli, sia nelle abilità di comprensione che in quelle di espressione verbale. Esse si evolvono con ritardo rispetto ai coetanei, inoltre si riscontra povertà lessicale, estrema semplicità e/o scorrettezza nella struttura sintattica, difficoltà a livello pragmatico nell'uso del linguaggio adeguato ai diversi contesti comunicativi e nel fare presupposizioni corrette sulle conoscenze e sulle aspettative dell'interlocutore. Nel racconto visivo si evidenziano difficoltà ad esplicitare tutte le informazioni contenute nelle immagini e a cogliere i nessi causali e temporali, inoltre i bambini tendono a fare riferimento alla loro esperienza personale per costruire e dare significato al racconto.

²⁷ Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit., pag. 128

²⁸ Sabbadini G. Op. Cit., pag. 515

²⁹ Vianello R. e Cornoldi C., *Metacognizione, disturbi di apprendimento e handicap*, Bergamo, Ed. Junior, 2000, pag. 32

³⁰ Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit., pag. 130

Un bambino con queste difficoltà a scuola sperimenta continuamente la fatica dell'apprendere e l'insuccesso, soprattutto se non adeguatamente guidato nella comprensione delle proposte e se queste non sono alla portata delle sue risorse reali. Le difficoltà nell'affrontare un compito sono, quindi, dovute ad una scarsa capacità di accesso ai processi di generalizzazione, ad una rigidità e perseverazione con scarsa stabilità delle informazioni acquisite, alla incapacità di individuare la strategia necessaria per affrontare un compito, all'incapacità di utilizzare la strategia appresa in altri contesti, dovendo così continuamente reimparare la strategia adeguata al compito³¹.

L'esperienza scolastica finalizzata all'apprendimento è per i tutti i bambini e in particolare per i bambini disabili un momento fondamentale della crescita personale e sociale, infatti, è proprio a scuola che iniziano a realizzarsi i percorsi di autonomia personale, affettiva e cognitiva che possono aprire delle prospettive per il futuro, ma ciò è possibile solo se si mettono tutti i bambini in condizione di raggiungere il maggior grado di autonomia e integrazione sociale e il miglior livello possibile di benessere psichico della persona, ottenibili esclusivamente attraverso una reale e generalizzata capacità adattiva all'ambiente circostante³².

A questo proposito è importante sottolineare la necessità di non sottovalutare lo sviluppo affettivo ed emotivo del bambino che può succedere prestando maggiore attenzione solo allo sviluppo cognitivo ed agli apprendimenti scolastici. Molte volte gli insegnanti sono preoccupati di insegnare secondo l'iter programmato, senza rendersi conto che un bambino con le difficoltà descritte precedentemente rischia di subire uno pseudo-apprendimento, quando riesce a risolvere il compito per l'aiuto del docente di sostegno, ma continua a non riuscirci da solo, così ha un senso di autoefficacia continuamente fluttuante che lo porta a costruendosi una immagine di sé frammentata e sperimentando continui insuccessi con conseguente basso livello di autostima³³.

Il ruolo della Scuola nella formazione del bambino disabile è fondamentale in quanto essa interviene sulla dimensione di svantaggio personale correlato alla disabilità per rimuovere le barriere fisiche, psicologiche, sociali che impediscono all'individuo di vivere positivamente le fasi di strutturazione dell'identità. Nei confronti del bambino con disabilità la scuola adotta strategie, differenzia i percorsi, il tutto per consentirgli di strutturare un'immagine adeguata di sé e di riconoscere gradualmente le difficoltà e i limiti legati alla disabilità per potervi convivere. L'intervento della scuola, poi, si sviluppa sia su un piano trasversale, cioè esteso a tutte i contesti formativi (famiglia, operatori sanitari, associazioni ecc.), che longitudinale, cioè articolato nel tempo per cui dura tutta l'esperienza scolastica del bambino. L'intervento della scuola dovrebbe favorire il consolidamento di una positiva immagine di sé attraverso costruttivi processi di identificazione con i coetanei e gli adulti, in un clima relazionale di accoglienza; facilitare l'acquisizione di livelli diversificati di autonomia personale intesa come capacità di prendere decisioni e fare scelte, anche sul piano intellettuale e affettivo, di saper instaurare rapporti significativi con gli altri; permettere la strutturazione di un processo di apprendimento che, rispettando i ritmi individuali, anche attraverso percorsi didattici differenziati, sviluppi al massimo le capacità cognitive, comunicative e sociali, e l'acquisizione di competenze metacognitive³⁴.

8. Il ruolo degli aspetti emozionali nel processo d'apprendimento

L'estensione più recente della teoria metacognitiva considera fondamentali le influenze non cognitive sulla prestazione, come le credenze attribuzionali (capacità di rappresentazione cognitiva che il soggetto possiede delle caratteristiche proprie e altrui) e gli stili d'apprendimento, giacché i fattori personali-motivazionali infondono energia alle abilità esecutive di autoregolazione che sono necessarie per la selezione, l'utilizzo e il monitoraggio di strategie. Affinché si abbia un comportamento strategico in situazioni di compito, è necessaria l'attivazione dei processi esecutivi che collegano le informazioni derivate dall'analisi del compito alla conoscenza strategica di base; poi si attivano le operazioni di selezione, applicazione e monitoraggio delle strategie; tutte queste operazioni devono essere attivate e mantenute. È proprio in questa fase che assumono rilevanza i

³¹ Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit da pag. 119 a pag.128

³² Vicari S. e Caselli M. C., Op. Cit., pag. 35

³³ Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit pag. 118

³⁴ Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit., pag. 212

fattori motivazionali, ritenuti l'aspetto energetico dei processi di auto-regolazione alla base delle attività di *problem-solving*.

In ambito scolastico le strategie di apprendimento hanno strette connessioni motivazionali: un'alta autostima, un *locus of control* interno (è la sede dove il soggetto colloca la causa dei suoi successi o insuccessi), la tendenza ad attribuire il successo all'impegno, forti credenze relative alla modificabilità cognitiva e un sentimento positivo di auto-efficacia sono alcune delle conseguenze delle modalità strategiche di apprendimento, adottate con costanza e con successo, e di feedback positivi da parte di genitori e insegnanti. I progressi nell'apprendimento e il miglioramento delle prestazioni scolastiche rafforzano la conoscenza strategica generale, che, a sua volta, favorisce un sentimento positivo di autostima, di auto-efficacia; gli aspetti personali e motivazionali giocano un ruolo centrale fornendo gli incentivi necessari alla selezione, utilizzo e monitoraggio nei compiti che costituiscono una sfida per chi li affronta (Borkowski, 1990)³⁵.

In questo quadro, infatti, assume un'importanza fondamentale il concetto d'autostima. L'autostima va differenziata dal concetto di sé, in quanto esso è l'insieme degli elementi a cui una persona fa riferimento per descrivere se stessa, mentre l'autostima è la valutazione delle informazioni contenute nel concetto di sé e deriva dai sentimenti del bambino nei confronti di se stesso inteso in senso globale. I rapporti tra adulti e bambini sono basilari per la formazione della identità, intesa come immagine e sentimento di sé. Tale sentimento si forma nel bambino sulla base della considerazione di cui sente di essere oggetto e dipende inizialmente dall'approvazione dei genitori³⁶. Più tardi, nell'età scolare, il bambino tende ad attuarsi in una determinata identità o ruolo che gli viene suggerita dall'ambiente, egli tende ad agire e realizzare l'immagine di sé riflessa dal mondo al quale appartiene³⁷.

L'autostima di un individuo è dunque basata sulla combinazione di informazioni oggettive riguardo a se stesso e la valutazione soggettiva di quelle informazioni. Se un bambino conferisce un alto valore al fatto di essere uno studente brillante, ma è invece solo uno studente medio o sotto la media, la sua autostima ne soffrirà, se invece lo stesso bambino pone nella sua scala di valori, le capacità atletiche più in alto della bravura scolastica, se riesce bene nello sport di conseguenza avrà un'alta autostima. La formazione dell'autostima dipende da come viene vissuto il Sé percepito e il Sé ideale: il Sé percepito equivale al concetto di sé, il Sé ideale è l'immagine della persona che ci piacerebbe essere, non in senso frivolo ma nel desiderio convinto di possedere determinate qualità. Un'alta autostima è una visione sana di sé: significa avere realisticamente carenze e difetti, ma non essere ipercritici nel considerarli; una persona con un'autostima positiva si valuta in modo positivo e si sente bene in virtù dei suoi punti di forza. Una persona con bassa autostima è essenzialmente una persona convinta che ci sia poco in lei di cui andare fieri.

Una bassa autostima può essere poco dannosa se influisce negativamente solo su poche parti del Sé, infatti il concetto di sé e quindi l'autostima, sono articolati in varie componenti correlati agli aspetti della vita che sono importanti per ognuno (sociale, familiare, scolastico, dell'immagine corporea). Se un bambino non apprezza nessuna delle buone qualità o abilità che ha, attribuendo invece un valore elevato a tutte le cose che non sa fare bene, egli avrà maggiori difficoltà con la propria autostima globale rispetto ai bambini che tengono nella giusta considerazione i propri punti di forza. Se si intende modificare l'autostima di una persona, si può fare ricorso a diversi approcci:

- si può focalizzare l'attenzione su un particolare ambito problematico ed analizzare il divario tra il Sé percepito e il Sé ideale e poi intervenire per modificare tale divario.
- Gli interventi possono consistere nell'aiutare la persona a cambiare il suo Sé ideale, affinché le sia più facile raggiungere i suoi obiettivi rendendoli più ragionevoli,
- oppure nell'aiutare la persona a cambiare il suo Sé percepito, affinché possa vedersi sotto una luce più positiva.
- Può essere utile anche insegnare al bambino quelle abilità che migliorerebbero la sua performance in un particolare ambito (che è la strategia pedagogica più praticata a scuola, mentre le precedenti afferiscono principalmente ai trattamenti psicoterapeutici).

³⁵ Vianello R. e Cornoldi C., *Op. Cit.*, pagg. 47 e 48

³⁶ Per una trattazione degli aspetti relazionali e comunicazionali cfr. Dellabiancia M. P., paragrafi 5 e 6 del primo cap. di *Progettazione e valutazione dei processi formativi* in www.dellabiancia.it

³⁷ De Negri M., *Neuropsicopatologia dello sviluppo*, Padova, Piccin, 1999, pag. 151

Un'autostima sana è considerata particolarmente importante nei bambini, perché è in età infantile che si gettano le basi delle percezioni che si avranno di sé nel corso della vita. La competenza socio-emozionale che deriva da un'autovalutazione positiva può essere una forza che aiuterà a evitare al bambino gravi problemi futuri. Tale punto di vista è condiviso anche dal DSM IV, nel quale la bassa autostima è menzionata come una caratteristica associata a molti disturbi e patologie infantili, tra i quali i disturbi dell'attenzione e il Ritardo Mentale. L'autostima non si può aumentare direttamente, ma vi si può incidere modificando una o più variabili personali (il comportamento, le cognizioni, le emozioni). Sia il modello cognitivo-comportamentale che quello meta-cognitivo delineano la necessità di un approccio integrato, considerando due coordinate principali che interagiscono: un ambiente in cui si verificano gli eventi, e le variabili personali (secondo l'approccio dell'ICF).

La scuola, dunque, è un setting sia didattico che relazionale che si presta a interventi mirati a favorire una autostima positiva³⁸. Alla luce di quanto detto finora, è evidente come per un bambino con disabilità mentale, in cui le difficoltà relazionali, la scarsa resistenza alle frustrazioni e la bassa autostima sono spesso conseguenza del suo problema, sia importante progettare degli interventi e dei percorsi che gli permettano di contenere le ricadute negative delle sue difficoltà e migliorare il suo stato di benessere.

Nei bambini con Ritardo Mentale è assai frequente una immaturità emotiva intesa come scarsa differenziazione e adattabilità delle reazioni emotive alle situazioni che si presentano nell'ambiente. Essi tendono a risposte emozionali elementari e poco controllate, con scarsa capacità a tollerare e affrontare le frustrazioni. Questi disturbi emozionali hanno le loro origini nel rapporto relazionale che s'instaura già nei primi giorni di vita: i primi rapporti oggettuali e i primi rapporti affettivo-relazionali con la madre sono spesso alterati³⁹. Il contatto psico-percettivo e motorio è in ritardo e non segue lo sviluppo normale, a ciò si aggiungono le ripercussioni emotive indotte nella madre dalla progressiva presa di coscienza della condizione del figlio (sentimenti di colpa, attitudini compensatorie, discontinuità e incongruenze nel rapporto verso il figlio). Nell'età prescolare e scolare, l'immaturità e l'insufficienza cognitiva, motoria ed emotiva, espongono il bambino a ripetute esperienze di insuccesso nei contesti scolastici ed extrascolastici.

La conseguenza di tali esperienze è spesso una visione negativa di sé, che porta allo sviluppo di reazioni non adeguate e allo sviluppo di strutture della personalità disarmoniche. I bambini con insufficienza mentale lieve sono più esposti a questo tipo di dinamiche rispetto agli insufficienti più gravi, infatti i primi hanno più confronti con i vari contesti e con i coetanei ed hanno una maggiore attitudine a sviluppare reazioni e capacità di prendere coscienza dei loro insuccessi. Le continue esperienze negative nel rapporto con gli altri e con l'ambiente hanno come conseguenza anche l'inibizione reattiva dell'apprendimento, dovuta alla sfiducia nelle proprie capacità⁴⁰.

Parte seconda

1. Sindrome di Down: eziologia e aspetti genetici e fenotipici

Tra le aberrazioni cromosomiche le trisomie rappresentano sicuramente la forma più frequente. Nell'ambito della vasta gamma di patologie loro ascrivibili, figura anche una particolare "atipica" (modificazione dei caratteri di una cellula), caratterizzata da frequente ricorrenza e da

³⁸ Pope A., Mc Hale S. e Craighead E., *Migliorare l'autostima*, Erickson, Trento, 1993

³⁹ De Negri M., Op. Cit., pag. 50.

⁴⁰ Ivi, pag. 50

relativa omogeneità di sintomatologia: la sindrome di Down. Questa deve il nome a quello del medico inglese Longdon Down 1866 che nel volume “Mongolian type of idiocy” ne riporta una descrizione molto dettagliata, con lo scopo di mettere in relazione i sintomi di tale sindrome “eterni bambini” con le caratteristiche fisiche della razza mongola. Oggi sappiamo che la sindrome di Down si manifesta in tutte le razze.

La causa di questa patologia fu però scoperta molti anni più tardi, nel 1959, per merito del dottor J. Lejeune che identificò la presenza di un cromosoma in più nella coppia 21, che innalza a 47 il numero complessivo dei cromosomi, ecco perché viene definita anche trisomia 21. Sulla gravità di tale ritardo, non bisogna generalizzare; i bambini Down sono infatti molto sensibili all'influenza ambientale, specie per quello che riguarda programmi educativi mirati. Ricordiamo che la sindrome di Down è la forma più comune di ritardo mentale, presente alla nascita e che si verifica con una frequenza media di circa un caso ogni 650-700 nati vivi, tuttavia questa sindrome presenta una sensibile influenza determinata dall'età della madre: la tabella seguente illustra la percentuale dell'incidenza della sindrome di Down per età della madre

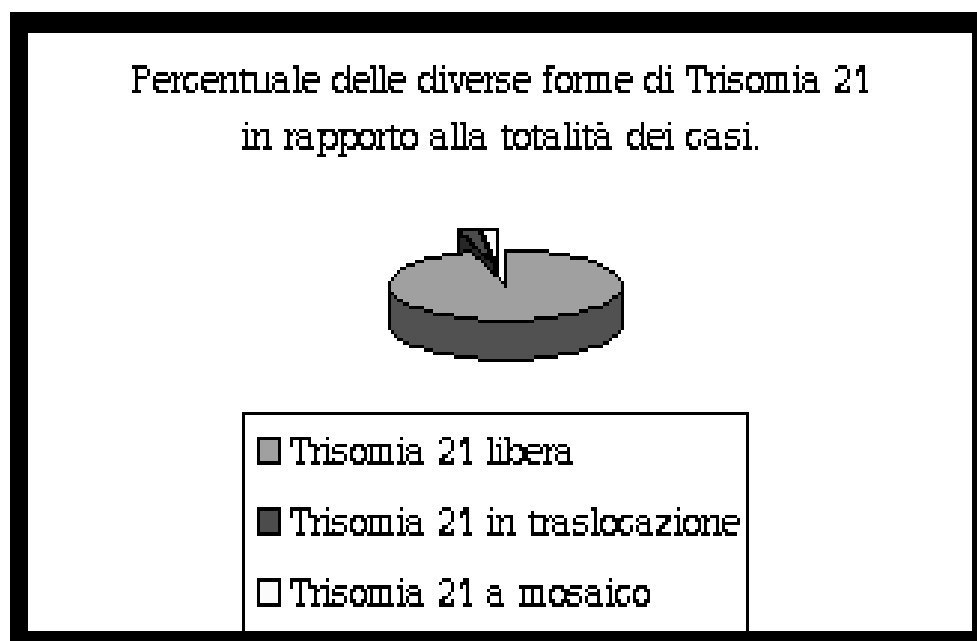
Correlazione tra età della madre e incidenza della sindrome di Down (Cunnigham 1988), cfr. Cottini, 2002	
età della madre	n. bambini down sul totale delle nascite
Sotto i 20 anni	meno di un caso su 2000 nascite
Tra i 21 e i 30 anni	meno di un caso su 1500 nascite
Tra i 31 e 34 anni	circa un caso su 750-880 nascite
Tra i 35 e 40 anni	circa un caso su 280-290 nascite
Tra i 41 e i 44 anni	circa un caso su 130-150 nascite
Sopra i 45 anni	circa un caso su 20- 65 nascite

La trisomia è stata descritta in tre forme: libera, traslocata e a mosaico. La trisomia **libera** è la forma di gran lunga più frequente (95% dei casi); in questa condizione il soggetto possiede 47 cromosomi invece che 46 in tutte le cellule (iperplodia). Tale forma è detta sporadica, perché il rischio di avere altri figli Down, è per la madre di poco aumentato rispetto ad una donna che non ha avuto figli Down, mentre il rischio da parte dei fratelli a loro volta di avere un bambino Down, è inesistente. La trisomia **traslocata** è una forma più rara (3% dei casi), c'è una fusione del cromosoma 21 con un altro cromosoma (solitamente o il 13, o il 14, o il 15, o il 22); il soggetto colpito, quindi, pur avendo un normale numero di 46 cromosomi, è affetto dalla Sindrome di Down.

Anche in questo caso tutte le cellule sono iperplodiche e si tratta di una forma che in certe circostanze può essere ereditaria. La trisomia **a mosaico** (2% dei casi) è una forma dove non tutte le cellule hanno 47 cromosomi, ma solo una parte, perché la non-disgiunzione cromosomica che causa la trisomia, avviene dopo le prime divisioni somatiche dello zigote; quindi il bambino con tale genotipo viene ad avere sia cellule normali che cellule con struttura tipica della sindrome di Down e di conseguenza le difficoltà connesse con l'anomalia sono minori. Una persona, tuttavia, può essere affetta da questa particolare forma della malattia senza presentarne le tipiche caratteristiche fisiche e/o il ritardo mentale associato: può quindi ignorare di esserne portatrice.

Il grafico seguente illustra la percentuale delle tre forme di trisomia 21

in rapporto alla totalità dei casi.



Il quadro somatico è tipico, perché esistono alcune caratteristiche fenotipiche (relative all'aspetto fisico) molto comuni in tutte le persone Down⁴¹. Tra i tratti somatici peculiari più immediatamente riconoscibili delle persone Down, che costituiscono la base della diagnosi al momento della nascita (che deve essere poi confermata da un esame genetico), troviamo:

- cranio brachicefalo: il diametro antero-posteriore della testa si avvicina molto, per dimensione, a quello trasversale;
- ipertelorismo: eccessiva distanza tra gli occhi (più apparente che reale, dato che il naso appiattito alla base accentua questa impressione);
- epicanto: piega della pelle in corrispondenza dell'angolo interno dell'occhio;
- capelli lisci e sottili;
- padiglioni auricolari piccoli, massicci e poco modellati, spesso con impianto basso;
- lingua spesso sporgente dalle labbra, per via del palato stretto. La piccola dimensione del palato fa sembrare la lingua più grossa del normale;
- solco palmare trasverso;
- collo corto e largo;
- cassa toracica spesso corta, con spalle cadenti;
- addome prominente;
- tono muscolare generale ridotto con conseguenze, tra le altre cose, sulla respirazione, la deglutizione e la fonazione.

Bisogna specificare, però, che questi tratti somatici non sono sempre e comunque tutti presenti in ogni individuo portatore della sindrome, poiché esiste una grande variabilità individuale.

2. Problematiche della disabilità

Per quanto concerne lo sviluppo della persona down con ritardo mentale, indipendentemente dalle chiave interpretativa, tutti sono concordi nel ritenere che, quando si parla di ritardo, ci si riferisce ad un quadro estremamente variabile, sia per la presenza, appena considerata, di condizioni patologiche differenti tra loro, che per l'elevata variabilità tra le funzioni, presente nella singola persona. Il soggetto portatore di Sindrome di Down è innanzitutto una persona, con le esigenze relazionali, conoscitive, di integrazione nella società cui appartiene.

⁴¹ Cuilleret M., *Trisomia 21: aiuti e consigli*, Milano, Masson, 1984, pag. 23

Indubbiamente presenta una serie di problemi intellettivo-cognitivi ed emotivo-affettivi, che ne condizionano l'esistenza in modo variabile. Anche per quanto riguarda le caratteristiche psicologiche, vale il discorso della variabilità individuale. Nelle persone Down si può osservare una vasta gamma di capacità, con un ritardo mentale da grave a lieve e difficoltà di apprendimento più o meno rilevanti⁴².

Sul piano dello sviluppo cognitivo, parlando in termini piagetiani, le persone down possono arrivare alle soglie del pensiero formale. Si riscontra, però, una disomogeneità delle prestazioni all'interno delle diverse fasi evolutive, infatti, le operazioni relative ad ogni tappa non sono quasi mai acquisite in tutte le loro modalità, ed il raggiungimento di un livello di sviluppo cognitivo non appare mai omogeneo e completo. La sequenza dei periodi è però fondamentalmente rispettata, anche se i tempi sono sensibilmente più lunghi. Si nota, in questi soggetti, una concentrazione limitata ed una soglia di attenzione abbastanza ridotta. La persona Down può presentare problemi per quanto riguarda la memoria a breve o a lungo termine. In generale, l'informazione tende ad essere memorizzata più facilmente se è significativa, ripetuta e organizzata.

Per quanto riguarda l'orientamento, la persona Down ha una percezione della realtà più sincretica rispetto alla norma, cioè più rivolta alla situazione nel suo insieme piuttosto che ai singoli particolari. Di conseguenza, il pensiero del soggetto Down tende ad essere carente nella discriminazione delle caratteristiche fondamentali da quelle secondaria. In particolare, l'attenzione è prevalentemente del tipo "tutto-o-niente". Inoltre, quando egli si pone un obiettivo, dimostra una fissazione rigida, difficile da distogliere. Ciò contribuisce a generare apprendimenti frammentari e poco realistici, che, di riflesso, condizionano la messa in pratica di quanto ha appreso, quindi il comportamento⁴³.

È perciò molto importante stabilire, per ogni soggetto, quali sono le effettive difficoltà e le aree di sviluppo potenziale, al fine di individuare un valido approccio psicopedagogico ed educativo ed avere la migliore comprensione possibile della persona. Per quanto riguarda l'istruzione e la formazione professionale, le caratteristiche psicologiche fino ad ora elencate portano insegnanti e formatori a preferire programmi che specifichino obiettivi a breve termine, facilmente raggiungibili, ed offrano la possibilità di valutare i risultati e gratificare i soggetti al momento del raggiungimento del risultato prefissato⁴⁴.

Ogni persona in generale e down in particolare si caratterizza per la sua originalità, non riconducibile a uno stereotipo determinato dal tipo di deficit. Tutto ciò è confermato dal diverso sviluppo che si compie nelle varie aree, con sistemi di equilibrio molto particolari. Lo sviluppo fisico e psichico è un processo complesso che segue tanto leggi genetiche, quanto ambientali⁴⁵. Una spiegazione di tale tipo di sviluppo è quella di considerarlo un'interazione del patrimonio genetico con l'ambiente, ossia un rapporto tra natura e cultura. Tali interazione comprende aspetti organici (le strutture), funzionali (motricità, linguaggio, intelligenza) e l'organizzazione tra strutture e relative funzioni.

Quindi anche lo sviluppo caratteristico della personalità del soggetto con ritardo mentale investe tutte le aree; quella intellettiva, in quanto gli ordini degli stadi di sviluppo, pur rispettati, sono però in sostanziale ritardo; quella del linguaggio, a causa delle limitate capacità di elaborare le informazioni, e le problematiche si presentano sia a livello fonologico, sia a livello semantico che a livello sintattico; quella dell'organizzazione percettiva, perché mancano funzioni tipiche del sistema nervoso centrale (capacità di analisi, comparazione, categorizzazione). Particolare importanza, nello sviluppo della personalità, riveste il ritardo dello sviluppo dell'area motoria. Infatti i soggetti con ritardo mentale hanno notevoli ritardi e difficoltà nell'elaborazione dello schema corporeo e nelle relazioni spazio – tempo. Ecco perché, è molto importante un approccio didattico precoce che privilegi un'educazione al corpo, alla motricità, affinché i progressi registrati possano influenzare positivamente tutte le aree di sviluppo⁴⁶.

⁴² Newton R., *Conoscere e capire la Sindrome di Down. Una guida pratica per genitori ed educatori*, con la collaborazione di VIVI DOWN, TEA SALUTE, 1998, pag. 34

⁴³ Marano P., *In un bambino Down c'è di più*, Il Coraggio come educazione, n°6, 1991, pag. 18

⁴⁴ Carbonetti D. e G., *Vivere con un figlio Down*, FrancoAngeli, Milano, 1996, pag.110

⁴⁵ Per approfondire lo sviluppo psicomotorio cfr. Dellabiancia M. P. *Lo sviluppo psicomotorio del bambino (dalla nascita ai sei-sette anni)*, in Sidoti E., (a cura di), *Dentro la dislessia*, Ed. Junior Spaggiari, Parma 2014

⁴⁶ Cottini L., *Strategie per l'apprendimento dell'handicappato mentale*, Angeli, Milano, 1993

3. Problematiche della rieducazione

Fin dal 1866 si sono sviluppate diverse teorie sulle cause della Sindrome di Down: alcune si sono dimostrate inesatte ed infondate, e sono quindi state abbandonate a favore di altre con fondamenti scientifici più precisi. Sono ormai sorpassate le visioni ottocentesche che consideravano il neonato Down come fermo ad uno stadio di sviluppo "mongoloide" (Down pensava che l'evoluzione del feto attraversasse varie fasi, ognuna con caratteristiche razziali sue proprie), o quella risalente alla fine degli anni '70 che legava l'incidenza della sindrome allo stress materno in gravidanza⁴⁷.

Attualmente, c'è un notevole accordo nel non definire "malattia" la Sindrome di Down. Essa è più correttamente indicata come una condizione genetica. Infatti, la caratteristica che definisce una malattia sono i sintomi che ne permettono l'individuazione. La Sindrome di Down, di per se stessa, non ha dei veri e propri sintomi, anche se, indubbiamente, le persone che ne sono portatrici presentano un'indubbia somiglianza nelle caratteristiche fisiche e soffrono di alcuni disturbi ricorrenti nella casistica medica. La scomparsa progressiva, poi, dell'uso del termine "mongoloide", descrizione imprecisa e priva di significato, ha portato nelle famiglie, e nella società in genere, ad un cambiamento nella concezione delle persone Down e ad un innalzamento delle aspettative nei loro confronti.

Nonostante ciò, persistono a livello sociale alcuni atteggiamenti negativi, pregiudizi basati sul modello della malattia, che portano a generalizzazioni arbitrarie che ignorano l'individualità e la soggettività della persona. Ma il fatto che lascia maggiormente perplessi è la diffusa scorrettezza delle pratiche mediche effettuate sui soggetti Down. Il dottor David Silverman, indagando sull'atteggiamento dei medici, scoprì che quasi nessun genitore di un bambino Down, durante il colloquio con il cardiologo, si sentì chiedere se il bambino stava bene⁴⁸. Inoltre la descrizione del difetto anatomico veniva eseguita in modo molto più rassicurante ai genitori dei bambini normodotati rispetto a quelli del gruppo Down.

Si è, poi, accertata anche la tendenza a considerare disturbi presentati dalle persone Down come legati alla loro sindrome: è stato dimostrato da molti autori che questo pregiudizio predispone molti medici a non approfondire l'argomento, rischiando serie conseguenze per la salute di questi particolari pazienti. Non si può identificare la persona non completamente sana o "imperfetta" in un paziente che non è possibile guarire. A livello medico, si può però osservare anche l'atteggiamento opposto, quello volto, cioè, alla prescrizione di trattamenti scientificamente infondati, magari costosi o impegnativi, spesso obiettivamente assurdi, a soggetti Down i cui genitori, per disperazione e credulità, o più probabilmente per voler risolvere una situazione che non riescono ad accettare, sono disposti ad aggrapparsi al più tenue filo di speranza. Spesso, purtroppo, questo li porta a credere ciecamente ad affermazioni insincere o al limite della frode.

Storicamente, si sono sviluppati vari tipi di interventi per la Sindrome di Down, che possiamo distinguere in tre filoni: farmacologico, stimolazione intensiva, chirurgico.

Filone farmacologico. Nel 1964, Turkel vantava l'efficacia di una cura a base di vitamine, sostenendo che un particolare dosaggio di "megavitamine" (come lui le definì) potesse portare ad un miglioramento delle condizioni psicofisiche dei soggetti Down. Questo approccio è stato seguito per anni (uno degli ultimi esperimenti risale al 1983), ma nessuno dei medici che vi si ispirò riuscì mai a dimostrare scientificamente che la sua cura era efficace, né la ripetizione degli esperimenti in laboratorio diede migliori risultati. Anzi, gli unici dati attendibili che abbiamo a proposito di tali trattamenti "pseudoscientifici" riguardano i loro notevoli effetti collaterali, che vanno dal vomito, alle neuropatie periferiche, ad altro ancora.

Altri medici sostengono l'efficacia della cosiddetta terapia farmacologica dei neurotrasmettitori, che prevede l'utilizzo di farmaci quali il Deanol e il Ritalin. Questi farmaci si sono dimostrati utili solo nei casi in cui i pazienti soffrivano di disturbi del comportamento, in particolare negli iperattivi. In realtà è infrequente che i Down soffrano di queste patologie, mentre è stato osservato che tali farmaci danno dipendenza e possono provocare convulsioni⁴⁹.

⁴⁷ Newton R., Op. Cit., pag. 15

⁴⁸ Ivi, pag. 133

⁴⁹ Idem, pag. 138

Stimolazione intensiva. Un altro fronte è quello degli interventi di stimolazione intensiva programmata, il cui utilizzo si basa sul presupposto che, tramite essi, si possano ottenere notevoli miglioramenti nello sviluppo psico-fisico, a lungo termine. In realtà, esistono poche valutazioni scientifiche sui benefici di tali programmi, ed esse danno risultati contraddittori. In generale, sono stati riscontrati effetti positivi a breve termine, ma il loro effetto non resiste a lungo alla cessazione dell'intervento⁵⁰.

Un particolare metodo di stimolazione intensiva è il *Doman-Delacato*, che si è diffuso anche in Italia, soprattutto per quanto riguarda la terapia delle lesioni cerebrali, ma che a volte è applicato anche alle persone Down⁵¹. Esso richiede molte ore di addestramento al giorno, è una terapia che può essere eseguita in casa, ma è molto faticosa sia per la persona che vi è sottoposta, sia per coloro che sono incaricati di eseguirla (normalmente occorrono almeno 3 persone alla volta). Il Doman è molto rigido, stressante, focalizza tutto l'impegno della famiglia nella "normalizzazione" (sempre promessa, raramente verosimile) del bambino, a scapito dell'attenzione richiesta da eventuali fratelli, ma in particolare isola il soggetto in casa per molte ore al giorno, privandolo delle attività necessarie all'età.

In realtà, alcuni autori sostengono che la diffusione del metodo Doman sia legata alle sue strategie promozionali, che rendono difficile, per i genitori del piccolo paziente, rifiutare il trattamento. La ragione che spinge la famiglia ad affidarsi sta nelle affermazioni spesso "miracolistiche" dei medici che adottano tale tipo di stimolazione. La quasi totalità delle famiglie che si rivolgono ai terapisti del metodo Doman è, infatti, spinta soprattutto dal rifiuto di accettare l'inabilità del figlio, che diventa veramente un handicap nel momento in cui assume un'importanza tale da necessitare la concentrazione di tutte le forze disponibili per essere eliminata. Anche ammettendo una qualche efficacia di questo tipo di stimolazione intensiva, è doveroso, però, specificare che il dottor Glenn Doman ha elaborato il suo metodo indirizzandolo alle persone cerebrolese, mentre il cervello delle persone con Sindrome di Down ha unicamente delle microlesioni, peraltro riscontrabili anche in qualsiasi persona normodotata.

Filone chirurgico. Dagli anni '70, su molti bambini Down sono stati eseguiti interventi di chirurgia plastica facciale per attenuare le caratteristiche fenotipiche della sindrome. Questi interventi sono stati, e sono ancora, molto discussi. I sostenitori della chirurgia plastica sostengono che una certa "normalizzazione" dell'aspetto della persona Down (peraltro mai ottenibile in modo completo, visto che si possono correggere solo alcuni tratti del viso) può portare ad una sua migliore accettazione da parte della società, giacché numerosi studi dimostrano l'importanza dell'attrattiva fisica nella vita quotidiana. Secondo loro, la chirurgia estetica può contrastare la tendenza della gente a sottostimare i Down a causa del loro aspetto fisico. Inoltre, migliorare il loro aspetto significherebbe procurare loro un maggiore benessere emozionale, migliorando l'immagine di sé.

I detrattori, al contrario, affermano che la società si aspetterà troppo da persone con un aspetto "intelligente", ma comunque mentalmente ritardate (ricorre spesso l'affermazione secondo cui la chirurgia non migliora l'intelligenza). Le persone Down, in molti casi, non sono nemmeno in grado di dare il loro consenso informato all'intervento chirurgico, in seguito al quale, tra l'altro, niente garantisce che la società le accetterà di più. Secondo costoro, praticare un intervento di plastica facciale su una persona trisomica è quindi, oltre che ingiustificato dal punto di vista medico (l'intervento non corregge nessuna patologia), moralmente scorretto⁵².

Uno studio americano dei primi anni '80 sembra confermare parzialmente le tesi dei detrattori della chirurgia plastica facciale sulle persone Down⁵³. Esso suggerisce che, anche se vari tipi di stigma portano alla automatica individuazione del portatore di handicap, il suo aspetto fisico non ha un effetto importante nell'interazione con i normodotati. Gli autori aggiungono che la Sindrome di Down non porta alla nascita di individui sfigurati, come poteva capitare, ad esempio, ai neonati le cui madri avevano assunto il Talidomide in gravidanza. L'atteggiamento della società

⁵⁰ Idem, pag. 141

⁵¹ Idem, pag. 143

⁵² Mc Clurg E., *Il vostro bambino Down: tutto quello che i genitori debbono sapere*, Roma, Armando, 1991, pag. 153

⁵³ Furnham A. e Pendred E., *Attitudes towards the mentally and physically disabled*, British Journal of Medical Psychology (1983), n° 56, pag. 185

verso i disabili si dimostra più negativo per quanto riguarda l'handicap psichico. Probabilmente, questo succede perché è più difficile, per il normodotato, identificarsi con l'oligofrenico che con l'handicappato fisico, visto più simile a sé per le normali capacità mentali e di pensiero⁵⁴. Inoltre, gli stessi autori aggiungono che la persona che non ha mai avuto a che fare con i disabili si trova in qualche modo più a suo agio con un handicappato chiaramente riconoscibile come tale.

4. Le abilità sociali e la qualità della vita

La definizione di qualità della vita di una persona consiste nella differenza tra i bisogni e i desideri soddisfatti e quelli irrealizzati. Tale definizione include la sfera lavorativa, abitativa, comunitaria, educativa, sociale, ricreativa e relativa al tempo libero. In generale, il termine concerne l'individuo nel contesto del suo ambiente, la sua interazione con esso⁵⁵. Le persone Down adolescenti ed adulte, compatibilmente con le loro capacità intellettive, hanno una visione abbastanza chiara del proprio stile di vita, ed esprimono desideri su quello che vorrebbero fosse il loro futuro. I rispettivi tutori (genitori, fratelli o altri parenti) hanno visioni simili, ma che non coincidono con le loro, specialmente per quanto riguarda i bisogni emotivi⁵⁶.

Raggiungere la massima autonomia, obiettivo che per una persona Down è gratificante e contribuisce a migliorarne l'immagine di sé e l'autostima, può essere, per i genitori, invece, un difficile percorso e una fonte di insicurezza e di ansia. Il giovane Down che, come del resto fanno tutti i suoi coetanei normodotati, cerca di svincolarsi dalla tutela dei genitori nelle aree in cui può farlo, manifestando una decisionalità autonoma e, a volte, una ferma opposizione alla loro volontà, rompe un equilibrio consolidato da tempo e manda in crisi la visione di "eterno bambino" che essi si erano formati di lui. A livello sociale, come si è detto in precedenza, il portatore di handicap, soprattutto se intellettivo, è accettato quando può essere inquadrato nel modello simil-infantile, che lo vede completamente dipendente dai genitori, soprattutto lo relega in un legame simbiotico ed esclusivo con la madre, legame che gli impedisce di esistere come individualità separata, non gli riconosce autonomia, non progetta per lui un futuro da persona adulta, anche se con limitazioni, e non concepisce che egli manifesti desideri, progetti ed aspirazioni che non siano quelle di un bambino.

Per il genitore di un Down, poter controllare la totalità della vita del figlio, diventando quasi un tutt'uno con lui, è rassicurante dal punto di vista psicologico, poiché questo atteggiamento gli permette di modellare l'esistenza del figlio, di decidere per lui al posto suo, ma soprattutto, come già evidenziato, di evitargli rischi e fallimenti. La persona down, invece, deve invece poter affrontare e sperimentare l'ambiente in cui vive ed agisce per non rimanere, come purtroppo succede, un semplice spettatore degli eventi che si svolgono intorno a lui, ma per esserne effettivamente coinvolto in modo attivo. La famiglia, dunque, ha un ruolo cruciale nel permettere o nell'impedire al figlio o alla figlia Down di raggiungere l'indipendenza loro possibile. Questo fa di essa il migliore agente della promozione delle capacità del figlio, quando le caratteristiche psicologiche ed emotive dei genitori rendono possibile effettuare quel distanziamento necessario perché egli possa sentirsi sicuro di sé.

Ma c'è anche un risvolto negativo: la famiglia, quando considera il figlio inabile a sviluppare l'autonomia, può impedire notevolmente il verificarsi di opportunità che gli permettano di testare le proprie capacità. Questa possibilità incide pesantemente sull'opera educativa e formativa svolta dalle diverse agenzie (istituti, cooperative, centri di formazione professionale ecc.), poiché, senza il consenso dei genitori, al personale non è consentito attuare progetti per lo sviluppo dell'autonomia personale, anche quando esiste la possibilità che essi vadano a buon fine. Un ulteriore fattore negativo è svolto indirettamente dalla famiglia: la valutazione negativa delle capacità del figlio porta quest'ultimo a cercare di evitare il fallimento, evitando le situazioni che gli si presentano come complicate (handicap dell'handicap), anche quando avrebbe la possibilità di riuscire, finendo così per confermare la propria identità negativa⁵⁷.

⁵⁴ Ivi, pag. 186

⁵⁵ Brown R. I., *Down Syndrome and quality of life: some challenges for future practice*, Down Syndrome Research and Practice (2) (1994), pag. 21

⁵⁶ Ivi, pag. 19

⁵⁷ Montobbio E. e Casapietra S., *Handicap e famiglia*, a cura del Comitato Unitario Handicappati, Livorno, Edizioni del Cerro, 1982, pag. 22.

Alla luce di quanto detto emerge come essenziale la collaborazione tra la famiglia e la scuola: l'esistenza di un progetto formativo comune che coinvolge la famiglia e le diverse agenzie educative che si occupano della persona Down è auspicata dalla stessa legge 104/92, nell'articolo 12, comma 5, per quando riguarda la definizione del piano educativo individualizzato. Essa è particolarmente importante, e deve essere attentamente pianificata, in modo da attribuire alle diverse parti che sono chiamate in causa responsabilità precise e settori di intervento circoscritti. Concordare una linea d'azione generale consente infatti alla famiglia, alla scuola, e al centro educativo per disabili di perseguire un obiettivo comune (il progetto di vita), che è la promozione delle capacità della persona, e permette al disabile di avere punti di riferimento fissi, in modo tale che le richieste che gli vengono fatte nei diversi ambiti di vita non siano discordanti e fonte di confusione.

Il rischio maggiore per una buona qualità della vita è, infatti, che si verifichino discrepanze, a volte anche notevoli, tra le prestazioni richieste ed attese, ad esempio, dalla famiglia e dalle agenzie formative frequentate dalla persona Down. Capita talvolta, infatti, che il ragazzo dimostri di avere capacità molto superiori a quelle descritte agli insegnanti dai familiari, capacità che, trovando un ambiente stimolante, riescono ad esprimersi e a perfezionarsi. Questo è particolarmente vero per quanto riguarda le abilità sociali e il loro insegnamento. Data la proporzione tra numero di operatori e di utenti, d'altro canto, sovente nelle istituzioni non si ha la possibilità di seguire personalmente ogni ragazzo, come potrebbe accadere in ambito familiare; ciò, a volte diventa un aspetto positivo, perché stimola il disabile ad agire, quando si rende conto che nessuno ha l'intenzione o la possibilità di sostituirlo nei compiti elementari. Inoltre, nell'ambito di tali agenzie educative, scuola compresa, il disabile viene a contatto con altre persone handicappate e non, ma che hanno capacità diverse dalle sue. Così la socializzazione, il confronto e l'accettazione diventano fattori potenti di promozione d'identità personale.

Spesso il confronto con prestazioni superiori provoca, per imitazione, il miglioramento delle proprie, e d'altro canto non è infrequente osservare gli handicappati più abili aiutare quelli con competenze ridotte nello svolgimento di compiti o nelle necessità personali. Questo avviene in proporzione ancora maggiore se l'opera formativa prevede interazioni frequenti con soggetti normodotati. La scuola, quindi, proprio per la caratteristica di essere un ambiente diverso da quello familiare, si trova ad avere la possibilità di valutare in modo più distaccato ed obiettivo le abilità e le potenzialità di miglioramento presentate dal singolo disabile.

Bibliografia minima

- A. Arfelli Galli, M. Muzi (a cura di) *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, EUM, Macerata 2008
- A. Canevaro, *Quel bambino là ...*, La Nuova Italia, Scandicci (FI) 2000
- D. e G. Carbonetti, *Vivere con un figlio Down*, FrancoAngeli, Milano, 1996
- L. Cottini, *Strategie per l'apprendimento dell'handicappato mentale*, Angeli, Milano, 1993
- P. Crispiani, *Manuale Itard 2006. Manuale clinico di pedagogia speciale*, Libreria Universitaria Floriani, Macerata
- P. Crispiani, *Pedagogia clinica*, Junior, Bergamo, 2001
- P. Crispiani, C. Giaconi, *Hermes 2008, Glossario pedagogico professionale*, Junior, Bergamo '07
- M. De Negri, *Neuropsicopatologia dello sviluppo*, Piccin, Padova, 1999
- A. Pope, S. McHale, E. Craighead, *Migliorare l'autostima*, Erickson, Trento 1993
- G. Sabbadini (a cura di), *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Zanichelli, Bologna 1995
- S. Soresi, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna 2001.
- R. Vianello, C. Cornoldi, *Metacognizione, disturbi di apprendimento e handicap*, Junior, Bergamo, 2000.
- S. Vicari, M.C. Caselli (a cura di), *I disturbi dello sviluppo. Neuropsicologia clinica e ipotesi riabilitative*, Il Mulino, Bologna 2002.
- M. Zanobini, M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della relazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Franco Angeli, Milano 2005.

Cap. secondo. L'autismo

Prima parte. Questioni generali sulla relazione oggettuale e lo sviluppo affettivo

1. Lo sviluppo affettivo: il contributo di Freud

Abbiamo già cercato di chiarire cosa sia la relazione e la sua importanza per lo sviluppo emotivo ed affettivo (cfr. dello scrivente il par. VI del primo capitolo di "Approccio alla pedagogia generale e sociale" in www.dellabiancia.it). La relazione è quella funzione che determina il riconoscimento reciproco tra due soggetti; di questa funzione si interessano differenti scienze e discipline di studio, dalla Linguistica e dalla Sociologia alla Psicologia sociale e alla Psicoanalisi. In particolare vari sono gli apporti che qui si intendono tenere presenti, tutti nell'ottica psicoanalitica, per cui la R. è uno dei due bisogni primari fondamentali dell'individuo (l'altro è quello dei bisogni biologici) che si struttura progressivamente a partire dal rapporto primario con la madre e successivamente col padre (gli oggetti principali delle relazioni infantili), ma poi nell'arco della vita continua nelle interazioni secondarie scolastiche, lavorative e del tempo libero da un lato e in quelle emozionali e sessuali caratteristiche della nuova famiglia dall'altro, anche se, pur ripetendo le strutture fondamentali già vissute nei rapporti infantili, con nuove modalità e connotazioni più consone ad una vita adulta prima, e anche matura e senile poi.

Sigmund Freud, padre della Psicoanalisi, afferma che l'affetto del bambino per la propria madre è determinato dal fatto che è quest'ultima a provvedere ai suoi bisogni fisiologici e nel farlo realizza quelle situazioni dove possono emergere le dimensioni emotive: così avviene la fusione delle necessità fisiologiche con gli stati emotivo-affettivi. All'inizio l'oggetto (la madre o il caregiver) viene caricato di energia psichica solo in questi momenti, poi si sviluppa una relazione oggettuale continuativa (da ricordare come prima sussista il Dialogo tonico di Wallon, dove si esprime un riconoscimento emozionale, e poi come l'oggetto venga riconosciuto cognitivamente nello Stadio dell'oggetto precursore o del primo organizzatore di Spiz, cfr. Dellabiancia M. P. *Lo sviluppo psicomotorio del bambino*, Op. Cit. pagg. 62 e 65). Freud sostiene, inoltre, che dopo un periodo di latenza di alcuni mesi, sul quale ancora non era possibile dire nulla di certo al suo tempo, perché la dinamica sessuale dello sviluppo infantile poteva rendersi accessibile all'osservazione scientifica non prima del terzo anno di vita, lo sviluppo affettivo avvenga in termini di una successione di fasi caratterizzate dalla centralità di una determinata zona erogena (fonte di piacere): le fasi dello sviluppo psicosessuale.

Secondo la prospettiva psicoanalitica classica lo sviluppo affettivo, ossia quello sviluppo della dimensione che parte dalle emozioni e va ai legami affettivi, ai conflitti, alle reazioni difensive e ai sentimenti veri e propri, è fondamentale per lo sviluppo della personalità globale dell'individuo; tanto che si può paragonare la personalità umana ad un iceberg, di cui solo la parte superficiale è visibile e si può considerare l'uomo come un essere in continua tensione verso il soddisfacimento dei propri impulsi, la realizzazione delle motivazioni ad agire, guidate dall'istinto di sopravvivenza e di riproduzione, che rimangono quasi sempre nascoste nell'inconscio.

La psiche è costituita da contenuti mentali consci, preconschi (cioè accessibili alla coscienza attraverso uno sforzo), ma, soprattutto, inconsci ovvero totalmente inaccessibili se non indirettamente attraverso il sogno, l'atto mancato, il simbolo, il sintomo. Inoltre, l'autore suddivide la mente in:

IO: è l'insieme delle capacità motorie, percettive, sensitive, cognitive che permettono all'individuo di codificare il mondo, rappresentarselo e operare sulla realtà per il soddisfacimento dei propri bisogni, agendo secondo il principio di realtà.

ES: è l'insieme delle forze istintive che l'individuo eredita e presenta fin dalla nascita e che alla fine Freud identifica in EROS (pulsione verso la vita, verso il legame o libido) e THANATOS (pulsione verso la morte, verso la distruzione del legame, verso il ritorno allo stato inorganico). È irrazionale e scarsamente organizzato e funziona in base al principio di piacere.

SUPER-IO: rappresenta la componente normativa e sociale, è l'istanza morale introiettata sulla figura del padre che conduce all'adeguamento sociale.

Durante l'infanzia nella personalità del bambino è presente l'ES, dove vige il principio di piacere: ogni desiderio richiede un soddisfacimento immediato. La pressione della realtà esterna, poiché il desiderio non può essere soddisfatto immediatamente, porta una parte dell'ES a modificarsi. Nasce così il primo rudimento dell'IO che regola i rapporti tra i desideri e la realtà esterna, impara ad aspettare e a tollerare l'attesa (principio di realtà). Successivamente si sviluppa il Super-IO attraverso l'interiorizzazione, dei valori e delle norme morali dei genitori prima e dell'ambiente sociale dopo. Lo sviluppo della personalità, della vita affettiva e relazionale dell'individuo, attraversa dunque varie fasi nel corso delle quali la libido si organizza intorno a determinate zone erogene⁵⁸:

Fase orale (dalla latenza dei primi mesi fino ai 12-18 mesi, ma considerando i primi mesi liberi da ogni processo di simbolizzazione): in questo periodo di vita del bambino, infatti, la sua relazione fondamentale con il mondo esterno è di tipo nutritivo con la madre e perciò la sua libido, cioè l'energia sessuale del soggetto, si concentra nella bocca. L'infante, infatti, tende a portare tutto alla bocca, dal seno della madre agli oggetti che lo circondano. La bocca in questo periodo diventa il tramite che lo lega al mondo, alla realtà circostante: tramite questa, il bambino distingue gli oggetti e comincia a capire cosa sono. Le fissazioni relative a questa fase sono dette fissazioni orali, e derivano dalla lunghezza eccessiva o eccessivamente corta di questo periodo. Tutte le fissazioni orali degli adulti hanno un elemento in comune: l'eccessivo attaccamento dell'individuo a comportamenti che coinvolgono la bocca (fumare, leccare, succhiare, mangiare).

Fase anale (dai 18 ai 36 mesi): in questo secondo stadio, il bambino sviluppa il controllo sfinterico. L'attenzione del bambino è posta sulla defecazione e sulla minzione, ma prova anche piacere dall'attività muscolare in genere. In questa fase il bambino sviluppa il senso di autonomia e di autostima, perché capisce che può controllare e rimandare il piacere che gli deriva dal sollievo della tensione anale. Le fissazioni provocate in questa fase (fissazioni anali) sono provocate soprattutto dal modo in cui è stato imposto al bambino l'uso del vasino. Le feci sono il primo prodotto e il bambino le usa per comunicare con l'esterno. Defecare assume significato di dono o di ostilità.

Fase fallica (dai tre ai cinque anni): caratterizzata dall'interesse per la zona genitale quale nuova zona esogena. L'interesse sia del maschio che della femmina per gli organi genitali produce un confronto che rende evidente l'esistenza di differenze anatomiche tra maschi e femmine (curiosità sessuali). In questa fase il complesso di Edipo fa sì che il bambino, pur presentando sentimenti d'amore per entrambi i genitori, investa il genitore di sesso opposto prevalentemente di cariche libidiche, mentre quello dello stesso sesso viene preso come modello di identificazione e percepito come rivale. L'eccitamento sessuale nei confronti dei genitori del sesso opposto crea nel bambino forti sentimenti di colpa e la paura di essere punito dal genitore dello stesso sesso (angoscia di castrazione). In questo modo il bambino e la bambina rinunciano al genitore amato e si identificano con il genitore dello stesso sesso, superando il complesso edipico. Le dinamiche edipiche portano all'acquisizione del concetto della triangularità: il bambino percepisce se stesso in contrapposizione alla coppia genitoriale, nonché alla formazione della terza istanza della personalità, ovvero del Super-io. Il bambino, infatti, adotta le credenze e gli ideali del padre come fossero propri, ed entrerà nella fase latente.

Fase di Latenza (da 6 a 12 anni): in questa fase gli impulsi sessuali sono inibiti, le perversioni polimorfiche vengono sublimati dall'IO e le energie vengono orientate verso mete sociali e ideali. Questo passaggio (sublimazione) apre ad una più matura fase genitale (da considerare come proprio in questa fase si distende generalmente il periodo della scuola primaria che determina l'alfabetizzazione culturale di base quasi in tutto il mondo).

Fase Genitale (oltre 12 anni): La fase Genitale inizia con la pubertà (maturazione corporea con sviluppo della capacità di procreare) e permette all'adolescente di sviluppare le relazioni con l'altro sesso con l'energia della libido concentrata nell'area genitale. I genitali diventano il centro del piacere e il narcisismo autoerotico, caratteristico della fase pre-genitale, viene canalizzato verso oggetti sessuali più appropriati. Durante questo periodo e nell'adolescenza, gli individui iniziano ad amare gli altri altruisticamente e a cercare partner con cui formare relazioni stabili.

⁵⁸ Freud S., *Tre saggi sulla teoria sessuale*, Rizzoli, Milano 1981

Secondo Freud se si è generata una fissazione in una delle fasi precedenti, non ci sarà sufficiente energia sessuale per far sì che questa fase si sviluppi senza problemi. Per poter avere un adulto completo, le fissazioni nelle fasi precedenti devono venir risolte.

2. L'importanza del processo di separazione: Mahler e Winnicott.

Secondo la psicoanalista e psicoterapeuta ungherese Margaret Mahler la nascita psicologica origina da quella biologica, ma i due processi non coincidono, nel senso che lo sviluppo psicologico teso a determinare la propria identità è un processo che si realizza a partire dalle prime fasi di vita e che procede per i primi anni di vita. Nelle prime quattro-cinque settimane il bambino vive una fase di autismo normale; nell'infante prevalgono stati di sonno, c'è una relativa assenza di risposte agli stimoli esterni e prevalgono i processi fisiologici rispetto a quelli psicologici. La meta principale di questa fase è il raggiungimento di un equilibrio dell'organismo del neonato nel nuovo ambiente esterno. Successivamente si sviluppa la fase simbiotica normale che ha inizio dal secondo mese di vita del neonato, momento in cui quest'ultimo ha una vaga consapevolezza di un oggetto che soddisfa i suoi bisogni. In questa fase il bambino si comporta come se lui e la madre fossero onnipotenti, una cosa sola.

È importante precisare che il termine simbiosi utilizzato dalla Mahler, descrive uno stato di indifferenziazione, di fusione con la madre, in cui l'Io non è ancora separato dal Non-Io, in cui l'interno e l'esterno cominciano solo gradualmente ad essere percepiti come diversi. Solo dopo lo sviluppo di questa percezione si raggiunge la fase di separazione-individuazione, con la quale si intende il cammino che il bambino percorre nel passare da uno stato iniziale, ipotizzato dall'autrice come di inconsapevolezza del mondo esterno, ad uno stato in cui non si differenzia dalla madre, fino a realizzare un Sé separato e autonomo. Separazione e individuazione rappresentano due sviluppi complementari. La separazione si ha quando il bambino emerge dallo stato di simbiosi con la madre, mentre l'individuazione si ha quando il bambino è consapevole di avere proprie caratteristiche individuali.

Per la Mahler le principali conquiste di questo processo hanno luogo nel periodo che va dai quattro-cinque mesi di vita fino circa al trentesimo-trentaseiesimo mese che viene, infatti, denominato fase di separazione-individuazione. Entrambi i processi non si sovrappongono e possono anche svilupparsi in periodi diversi. Ad esempio, uno sviluppo psicomotorio prematuro permette al bambino di allontanarsi fisicamente dalla madre precocemente senza che a ciò corrisponda una elaborazione mentale adeguata della propria separatezza individuale. Oltre alla Mahler un altro studioso che sottolinea l'importanza del processo di separazione quale fattore fondante lo sviluppo e la crescita dell'individuo è il pediatra psicoanalista inglese D.W. Winnicott. Egli (come la Mahler e J. Bowlby) evidenzia la continuità psicologica tra i due termini della cellula madre-bambino⁵⁹: l'assunto comune, pur nella diversità delle relative impostazioni teoriche, è che le prime manifestazioni psichiche vadano lette a partire dalla realtà della diade madre-bambino. Per questi autori il processo di individuazione dipende dall'attitudine innata ad interagire con la realtà ambientale in modo adattivo (Mahler e Bowlby) o creativo (Winnicott) e questa interazione è uno degli obiettivi dello sviluppo stesso.

Holding è un termine introdotto da Winnicott per definire la capacità della madre di fungere da contenitore delle angosce del proprio bambino. Lo holding è la capacità di contenimento della madre sufficientemente buona, la quale sa istintivamente quando intervenire dando amore al bambino e quando invece mettersi da parte nel momento in cui il bambino non ha bisogno di lei. All'interno dello holding il bambino può sperimentare l'onnipotenza soggettiva, ovvero la sensazione di essere lui, con i suoi desideri, a creare ogni cosa. Questa esperienza è necessaria ed indispensabile per il sano sviluppo dell'individuo, e può verificarsi soltanto all'interno di uno spazio fisico e psichico, la *holding environment* che possa permettere la sua espressione. Quando parla di sviluppo del bambino, Winnicott segnala tre importanti fasi della crescita, su un continuum che va da Dipendenza assoluta a Indipendenza.

Nella prima fase, la dipendenza assoluta, l'infante è completamente dipendente dalle cure materne e non distingue l'altro da sé da sé. Successivamente si sviluppa la dipendenza relativa in cui il bambino "scopre" che la madre non sempre si adatta alle sue esigenze. Diventa, quindi, consapevole della sua dipendenza, compare l'ansia legata alla capacità di continuare a credere di

⁵⁹ D. W. Winnicott, *Sviluppo affettivo e ambiente*, Armando Roma 1970, prima parte

poter sopravvivere anche senza di lei e si sviluppa la percezione di essere una persona senza la madre e di essere una cosa sola. Infine, l'ultima fase è quella verso l'indipendenza: l'infante sviluppa i mezzi per fare a meno delle cure materne grazie ai ricordi di queste cure; diventa capace gradualmente di affrontare il mondo e tutte le sue complessità poiché in esso ritrova ciò che è già presente nel proprio sé. Quando il bambino raggiunge questo stadio occorre un progresso ulteriore perché esso s'instauri in modo stabile in quanto all' inizio esso si alterna spesso con lo stadio più primitivo in cui tutto è fuso.

L'inizio dell'individuo, afferma Winnicott, è rintracciabile in quel momento preciso, diverso nella vita di ogni bambino, in cui il piccolo è divenuto consapevole della propria esistenza autonoma e di una sorta d'identità. A queste trasformazioni si aggiunge il fatto che anche se la realtà psichica interiore, arricchita dall'ambiente, è personale, esiste un mondo e un ambiente esterno che sono reali. Durante il contrasto che si sviluppa tra realtà interna ed esterna, il bambino deve essere sostenuto da delle figure che si prendono cura di lui affinché riesca ad accettare il principio di realtà e ne tragga beneficio. La fonte di questo sviluppo è il processo maturativo congenito dell'individuo facilitato dall'ambiente. L' indipendenza che l'individuo raggiunge, secondo la teoria di Winnicott, non è mai assoluta in quanto l'individuo è sempre legato all'ambiente e ai suoi processi di socializzazione. Non si tratta di uno sviluppo che segue una sequenza lineare in cui ogni stadio sostituisce quello che lo precede; alcuni aspetti delle esperienze precedenti continuano ad esistere, sebbene in modi diversi, anche nell'adulto.

3. Il ruolo dell'attaccamento di J. Bowlby e M. Ainsworth

Le espressioni emotive del bambino fanno parte, per definizione, delle relazioni di attaccamento, ma nello stesso tempo contribuiscono a costruire le relazioni stesse. Quando il bambino piange, infatti, per la separazione dalla figura materna o sorride in sua presenza, si deve sottolineare anche che la mamma (figura di attaccamento) ha permesso la costruzione di questa relazione rispondendo di volta in volta alle esigenze del bambino medesimo. La teoria dell'attaccamento è frutto del lavoro congiunto di John Bowlby e Mary Ainsworth. Il comportamento di attaccamento è una forma di comportamento che si manifesta in una persona che consegue o mantiene una prossimità nei confronti di un'altra persona, chiaramente identificata, ritenuta in grado di affrontare il mondo in modo adeguato.

Due ipotesi sono state centrali nel pensiero di Bowlby⁶⁰: in primo luogo lo stile di attaccamento infantile dipende dalla qualità delle cure materne ricevute e in secondo luogo lo stile dei primi rapporti di attaccamento influenza l'organizzazione precoce della personalità, nel concetto che il bambino ha di sé e degli altri. Bowlby sottolineò il ruolo centrale dell'attaccamento nelle relazioni tra gli esseri umani, dalla vita alla morte. Insieme a Mary Ainsworth, psicanalista e sua collaboratrice, lavorando all'applicazione di tale teoria ha contribuito a dimostrare come lo sviluppo armonioso della personalità di un individuo dipenda principalmente da un adeguato attaccamento alla figura materna o un suo sostituto.

Anche questo autore, rifiuta il modello di sviluppo di Freud a "senso unico" nel quale il bambino avanza dalla fase orale a quella anale ed a quella genitale, in quanto la teoria freudiana sostiene che il legame madre-bambino si basa solo sulla necessità di nutrimento del piccolo. Bowlby, al contrario, ritiene che il legame che unisce il bambino alla madre non è una conseguenza del soddisfacimento del bisogno di nutrizione, bensì è un bisogno primario, geneticamente determinato, la cui funzione è garantire la crescita e la sopravvivenza biologica e psicologica del bambino. La costruzione del legame si realizza mediante gli scambi frequenti e intensi tra bambino e adulto che si prende cura di lui (il caregiver), adulto che nella maggior parte dei casi si identifica con la madre stessa, detta figura di attaccamento. Nelle situazioni in cui il bambino percepisce il pericolo o ipotizza che questo sia imminente, fin da piccolo mette in atto comportamenti di attaccamento preprogrammati, destinati a scomparire quando il sistema segnala il "cessato pericolo", ma pronti a riattivarsi di fronte a un nuovo segnale di minaccia.

Bowlby ritiene che ci sia un periodo privilegiato per la costruzione del legame di attaccamento, definito periodo sensibile, nel quale si collocano quattro fasi principali di sviluppo del sistema affettivo che riguardano i primi 2-3 anni di vita del bambino:

⁶⁰ J. Bowlby, *Attaccamento e perdita*, 3 voll. Bollati Boringhieri, Torino, 1989

1. periodo di preattaccamento , in cui i segnali del bambino sono diretti indistintamente agli adulti con cui interagisce;

2. fase in cui il bambino preferisce uno o più adulti per ricevere protezione e conforto;

3. fase di attaccamento vero e proprio (tra i 6-8 mesi ai 12-13 mesi) in cui il piccolo mostra protesta alla separazione dalla figura di attaccamento, cerca il suo contatto quando si trova in pericolo e in condizioni di stress e lo utilizza come base sicura durante l'esplorazione dell'ambiente;

4. periodo finale (a partire dai 18 mesi) in cui si formano rappresentazioni interne della relazione. Queste rappresentazioni sono definiti modelli operativi interni e sono importanti in quanto costituiscono "schemi mentali" che il bambino costruisce di sé, dell'altro e della relazione Sé-altro. Questi schemi scaturiscono dalle modalità con cui il legame si è formato e guideranno il modo di porsi del bambino nei confronti dell'ambiente, delle novità e degli altri. L'attaccamento è solo inizialmente di base innata, dal secondo e terzo anno di vita i legami e gli schemi mentali che il bambino costruisce sono molto diversi tra loro. Nella costruzione del legame, oltre a considerare le caratteristiche del bambino (es. temperamento), si devono considerare anche quelle della mamma: soprattutto la sensibilità materna, attraverso la quale la mamma sa comprendere i segnali inviati dal bambino, e la responsività materna, in altre parole la capacità della madre di rispondere ai segnali del bambino. Tutti questi elementi portano delle differenze negli stili d'attaccamento, individuabili attraverso il metodo osservativo detto "Strange Situation Procedure", predisposta da Ainsworth e collaboratori.

4. La Strange Situation

La Strange Situation viene utilizzata per studiare l'interazione dei sistemi comportamentali di attaccamento e di esplorazione in condizioni di stress. L'osservazione, applicabile dai 12 mesi fino ai 2 anni d'età del bambino, viene effettuata in otto fasi, partendo con l'entrata in un ambiente non familiare, ma fornito di giocattoli, di madre e bambino, proseguendo con l'introduzione di una persona estranea che parla con il genitore e successivamente coinvolge il piccolo in qualche gioco, e si sviluppa con due separazioni di tre minuti dalla madre che esce dalla stanza lasciando il bambino con l'estraneo la prima volta e da solo, dopo essere rientrata, la seconda. Infine, madre e bambino si riuniscono. Tutto viene videoregistrato. La procedura sottopone il bambino ad una serie successiva di circostanze che suscitano angoscia e sono in grado di attivare i comportamenti che normalmente portano il bambino a ricercare il conforto della madre. L'applicazione della Strange Situation Procedure ha consentito di individuare quattro tipologie di attaccamento madre-bambino⁶¹:

- attaccamento sicuro (B), nel quale i bambini sono in grado di usare la madre come base sicura, che gli permette di esplorare e interagire autonomamente con l'ambiente. Nella fase di separazione sono presenti segnali di mancanza del genitore, specialmente durante il secondo episodio. Nella fase di riunione salutano attivamente il genitore con vocalizzi, sorrisi e gesti fisici. Non sono presenti manifestazioni di affetti negativi, ambivalenza o rifiuto verso il caregiver. Il modello operativo interno di questi bambini è quello di una figura primaria ritenuta affidabile e pronta ad intervenire in caso di bisogno. Le madri sono ritenute sensibili, accoglienti e disponibili emotivamente. Mary Main (che troveremo in seguito sul comportamento disorganizzato) ha suggerito che, poiché in altre circostanze le madri rispondono ai segnali e alle comunicazioni, il problema che si pone ai bambini sicuri riguarda la localizzazione del caregiver. Per questo motivo l'attenzione e il comportamento del bambino sicuro possono essere organizzati come un riflesso relativamente semplice dei cambiamenti ambientali.

- Attaccamento insicuro- evitante (A), nel quale i bambini esplorano volentieri e facilmente l'ambiente, presentano scarse manifestazioni di affetti positivi e il loro comportamento non fa affidamento su di una base sicura. Durante la fase di separazione rispondono minimamente all'evento e sono presenti lievi manifestazioni di angoscia quando sono lasciati da soli. Nella fase di riunione guardano altrove oppure evitano attivamente il genitore. Il modello operativo interno di questi bambini è quello di una figura genitoriale rifiutante rispetto alle loro richieste di aiuto e conforto nei momenti di stress. Le madri sono ritenute intrusive, controllanti, iperattive, eccessivamente rifiutanti e non fanno uso del contatto fisico nei momenti di conforto. Il

⁶¹ Mary D. Ainsworth, *Modelli di attaccamento e sviluppo della personalità*, Raffaello Cortina, Milano 2006

comportamento dei bambini insicuri-evitanti è influenzato non solo dai cambiamenti nella localizzazione del caregiver, ma anche dalle particolari difficoltà ad ottenerne e mantenerne la vicinanza. Questi bambini cercano di minimizzare la capacità di risposta alle condizioni che provocano paura, attraverso uno spostamento organizzato dell'attenzione dalla madre all'ambiente inanimato.

- Attaccamento insicuro-ambivalente (C), nel quale i bambini sono angosciati, agitati o passivi e non riescono a coinvolgersi nell'esplorazione. Durante la fase di separazione sono molto turbati e angosciati. Nella fase di riunione possono manifestare contemporaneamente un'alternanza di segnali per la ricerca di contatto ed esplosioni di rabbia e di rifiuto. Non si calmano neanche con il conforto dei genitori. Il modello operativo interno di questi bambini è sviluppato dall'esito di un accudimento inadeguato e incapace di rispondere alle richieste di attaccamento del bambino. Le madri di questi bambini sono descritte come incostanti e imprevedibili nelle cure oppure scarsamente capaci di rispondere alle richieste del bambino. I bambini insicuro-ambivalenti appaiono quasi completamente assorbiti dalla figura di attaccamento e dai luoghi a essa circostanti, mantenendo un ragionevole livello di organizzazione di fronte a condizioni di lieve paura, incentrando l'attenzione lontano o verso la figura di attaccamento e a qualsiasi indizio di pericolo insito nella situazione.

- Attaccamento disorganizzato (D), identificato successivamente da Main e Solomon (1990). I bambini disorganizzati protestano, come i bambini sicuri, al distacco dal genitore, ma durante la riunione, invece di corrergli incontro e farsi consolare, presentano una serie di comportamenti contraddittori, come fingere di non accorgersi della sua presenza, avvicinarsi con la testa girata dall'altra parte, andare verso la madre e poi immobilizzarsi e fissare il vuoto o buttarsi a terra, accoglierla con un'espressione terrorizzata. Sembra che qualcosa interrompa la loro intenzionalità e le azioni intraprese non vengono portate a termine. I genitori dei bambini disorganizzati di solito assumono atteggiamenti che incutono paura nei bambini. In questo modo il bambino sperimenta una paura senza soluzione, in quanto l'oggetto della paura coincide con quella che dovrebbe essere la fonte di protezione. Il conflitto tra l'esigenza di allontanarsi dalla fonte della paura e l'esigenza di avvicinarsi per essere rassicurato non consente lo sviluppo di una coerenza e unitarietà. Seri fattori di rischio familiare, inclusi il maltrattamento infantile, il disturbo depressivo maggiore del genitore, il disturbo bipolare del genitore e il consumo di alcool del genitore sono stati associati con incrementi significativi dell'incidenza di modelli di attaccamento disorganizzato nella prima infanzia.

5. I meccanismi patogenetici nelle prime fasi di vita secondo M. Klein

Dello sviluppo affettivo del bambino si era già occupata anche un'altra studiosa che, come M. Mahler, pur rimanendo nell'ambito della teoria psicoanalitica, non accettava la posizione di Freud sul bambino piccolo come incapace di simbolizzazioni e privo di vita fantastica fino ad alcuni mesi d'età. Per M. Klein, infatti, utilizzando la pratica del gioco nel comprendere l'animo infantile⁶², come usa le libere associazioni Freud per l'adulto, è possibile cogliere un Io rudimentale presente fin dalla nascita che mostra la capacità di strutturazione fantastica dell'oggetto parziale (il seno che dà nutrimento) rappresentativo della madre. Questa prima attività fantastica porta il bambino nell'arco dei primi sei od otto mesi di vita a transitare per due posizioni psichiche fondative della sua modalità d'essere anche in seguito, da adolescente e da adulto. Si tratta della posizione schizo-paranoide e di quella depressiva. Nel corso della prima che interviene all'inizio di tale periodo della vita e perciò cade dalla nascita fino al terzo o quarto mese, il lattante è capace di scindere (schizo) l'oggetto parziale (la madre, il seno) come oggetto buono, quando appaga, e come cattivo, quando non appaga i suoi bisogni alimentari e poi di rivolgere impulsi distruttivi verso l'oggetto cattivo (che non si presta ad appagare i suoi bisogni), vivendo fantasie sadiche di distruzione.

Come conseguenza a questa prima situazione del rapporto oggettale nasce la posizione depressiva, situata a metà circa del primo anno di vita, che costituisce un notevole progresso dell'Io perché l'infante diviene capace di dominare quegli impulsi distruttivi che gli causavano di ritorno angosce persecutorie (angosce per aver divorato la madre che ora riesce a strutturare come oggetto intero). Il bambino riesce a dare unità ai vari aspetti della madre e anche ai propri

⁶² M. Klein, *La psicoanalisi dei bambini*, Martinelli, Firenze 1970

sentimenti nei suoi confronti, così amore ed odio sono sempre collegati in uno stato di depressione che è la risposta alla paura che l'oggetto sia distrutto. Depressione e senso di colpa fanno sorgere l'esigenza di conservare e dare nuova vita all'oggetto amato come riparazione agli impulsi e alle fantasie distruttive e prepara all'incontro con il padre (complesso edipico).

Da queste due fasi originarie dello sviluppo dell'Io nascerebbero, per M. Klein e per la sua scuola, anche le premesse per le malattie mentali più gravi o psicosi (la schizofrenia e la depressione), a completamento di quella visione, ormai ampiamente accettata, che indica nell'opera di Freud (Psicoanalisi classica) lo studio dell'origine delle malattie mentali meno gravi o nevrosi (espressione del disagio della civiltà) per cause psicogenetiche interne al soggetto medesimo.

Parte seconda

1. L'autismo

Oltre mezzo secolo fa, da quando l'etichetta stessa di "Autismo" è entrata in uso, molte persone l'hanno considerata una condanna a vita per tutti gli individui in cui si manifesta. Infatti, ci si aspettava che la maggior parte degli individui autistici avesse deficit gravi e permanenti nella comunicazione, nel gioco, nelle relazioni con gli altri e nell'apprendimento, che pochissimi (circa il 4%) potessero diventare degli adulti autonomi e che, anche all'interno di questo gruppo ristretto, molti presentassero ancora dei problemi. La caratteristica principale che ci perviene osservando un bambino autistico, il più delle volte, è proprio la sua bellezza incantevole. È difficile immaginare che dietro quell'immagine angelica si celi un'anomalia neurologica sottile, ma devastante. Ciò che, in particolar modo, ci colpisce sono proprio i suoi comportamenti "strani" e i suoi interessi ripetitivi e stereotipati. Infatti, possiamo osservare un bambino che si morde una mano continuamente o fa ruotare una palla in modo ipnotico; che fissa per ore, con lo sguardo perso nel vuoto, un granello di polvere; che urla, al nostro avvicinarsi; che si colpisce il volto senza fine o guarda fisso attraverso di noi. Questo è il bambino autistico.

Egli ignora chiunque gli stia accanto. Respinge ogni contatto umano; non ascolterà o parlerà con noi, né ci permetterà di toccarlo; non vorrà nemmeno incrociare lo sguardo con un essere umano. Preferisce gli oggetti alla gente. È sempre solo, isolato, chiuso in se stesso: è un estraneo rispetto a chi lo circonda. Un numero indefinito di bambini e adulti, affetti da Disturbo dello Spettro Autistico, sono stati istituzionalizzati a vita o allontanati dai parenti, perché generano paura ed il loro comportamento indecifrabile e sconosciuto ci intimorisce; l'idea che questo loro atteggiamento contenga un significato nascosto o un messaggio che non recepiamo, ci tormenta, al punto che la domanda che più spesso ci poniamo è se è possibile che questi soggetti stiano disperatamente cercando di comunicare con noi, e che noi non percepiamo il loro "linguaggio". È possibile che il mordere, il ruotare, l'urlare, il colpire siano parti di un codice che non abbiamo ancora decifrato?

Dopo circa 70 anni di studi e ricerche il dibattito sembra ancora del tutto aperto. Infatti, l'autismo è stato considerato per anni un disturbo di natura psichica e neurologica, una psicosi prodotta da fattori relazionali, causata principalmente dal comportamento della madre nei confronti del bambino. In seguito, sono stati compiuti numerosi passi in avanti per venire a conoscenza della vera natura dell'autismo, e con il contributo dei genitori di bambini autistici, si è riusciti ad uscire da interpretazioni errate e colpevolizzanti le madri nell'eziologia dell'autismo. L'Autismo Infantile, assume un'importanza sempre più marcata tra quelli che vengono definiti i "Disturbi Pervasivi dello

Sviluppo". In questi ultimi anni si è rilevato un ampio incremento dei casi, da attribuire, con ogni probabilità, sia alle migliori diagnosi del disturbo, sia alle diverse problematiche connesse all'ambiente.

L. Kanner, nel 1943, ha applicato il termine d'autismo ad un quadro psicopatologico riferito a undici bambini che, osservati nel primo anno di vita, presentavano una tendenza al rinchiudersi in se stessi: "... sono contenti quando restano soli; agiscono come se non ci sia nessuno intorno e danno l'impressione di un silenzioso sopore"⁶³. Questa "sindrome" ha attirato l'attenzione di molti psichiatri infantili che l'hanno identificata con il nome di "*autismo infantile precoce – AIP*" anche se subito è stata chiara la difficoltà di un inquadramento semeiotico dal momento che i sintomi si sovrappongono a sordità, ipotonia, cecità o visione parziale, insufficienza mentale più o meno grave, psicosi, ecc.

L'inclusione dell'autismo fra i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DSM-IV e ICD-10), perché si considera che abbia caratteristiche definitorie proprie ed autonome rispetto ad altri disturbi psichici dell'età evolutiva, potrebbe essere compresa meglio ripercorrendo a ritroso la storia dei tentativi classificatori della psichiatria di fronte alla complessità e varietà del disagio mentale⁶⁴. Ad inizio del secolo XX la diagnosi della psicopatologia che interessava bambini ed adolescenti, di fatto, avveniva utilizzando schemi nosologici pensati per l'età adulta e basati su una categorizzazione essenzialmente tripartita che comprendeva schizofrenia, malattie affettive e nevrosi. Questo sistema, come detto, veniva applicato alle diverse età della vita dando origine, nel caso specifico, a termini come schizofrenia infantile, psicosi infantile, ecc.

Il primo inquadramento diagnostico dei disturbi "psicotici" ad insorgenza molto precoce può essere attribuito a Kraepelin⁶⁵ che aveva ricondotto tutti i casi di psicosi infantili al gruppo della demenza precoce. Sotto l'influenza della teorizzazione di E. Kraepelin l'inquadramento in un unico gruppo diagnostico delle psicosi infantili come forme di schizofrenia si è mantenuto per un lungo periodo. Questa situazione ha fatto sì che casi molto eterogenei, classificati attualmente come disturbi pervasivi dello sviluppo, personalità schizotipiche o autismo, venissero accomunati dalle medesime caratteristiche psicopatologiche.

2. L'eredità di Kanner (Mahler e Bettelheim)

Dopo che lo psichiatra austriaco L. Kanner (1943) ha individuato la sindrome, è stata M. Mahler⁶⁶ a parlare di "*autismo primario normale*" e di "*stato simbiotico*" riferendosi a fasi ordinarie dello sviluppo da superare in vista dell'individualizzazione come coronamento del processo di sviluppo infantile dell'identità personale. Mahler dedicò i suoi sforzi alla comprensione dello sviluppo dei bambini entro i primi due anni di vita durante il quale molta importanza rivestono comportamenti motori i quali dovrebbero avere un'elevata qualità empatica. Come abbiamo già visto, per Mahler⁶⁷ inizialmente il bambino è un essere biologico (fase dell'autismo normale) e l'investimento libidico è strettamente viscerale. In seguito si ha una fase simbiotica, fino a circa due/tre mesi, in cui il soggetto è presente in una fusione allucinatoria di tipo onnipotente con la rappresentazione della madre. Al termine di questo stadio si ha l'inizio di una fase di separazione-individuazione che porta alla costruzione dell'identità individuale. Un cattivo funzionamento di questi stadi può indurre un blocco o una regressione a stadi precedenti. Se il bambino si fissa o regredisce allo stadio autistico, svilupperà la psicosi di tipo autistico, mentre se ciò avviene allo stadio simbiotico, si verificherà una psicosi simbiotica.

Nella sindrome autistica il bambino non percepisce la madre come tale e tende ad identificare il proprio sé corporeo con gli oggetti inanimati dell'ambiente. Anche lo sviluppo linguistico risulta compromesso, questi bambini lottano contro qualsiasi richiesta di contatto umano e sociale. Tutte le psicosi infantili, secondo la Mahler, avrebbero dunque un'origine in comune cioè una fissazione nello sviluppo dell'identità individuale, entro i primi due anni di vita. I fattori principali sono due: 1) un bambino costituzionalmente vulnerabile con una predisposizione allo sviluppo di una psicosi; 2) una madre non in grado di reagire adeguatamente ai comportamenti del bambino.

⁶³ S. Baron Cohen e P. Bolton, *Autismo, la conoscenza del problema*, Il Minotauro, Roma 2003, p. 14

⁶⁴ M. D. Amy, *Affrontare l'autismo*, Armando editore, Roma 2000, p. 21

⁶⁵ Ivi, pp. 25-27

⁶⁶ F. Tustin, *Per una teoria psicoanalitica dell'autismo*, Armando editore, Roma 1997, pp. 60-61

⁶⁷ Ivi, pp. 64-65

Questo darebbe vita ad un circolo vizioso che comprometterebbe lo sviluppo dello stadio di separazione-individuazione⁶⁸.

In seguito una delle teorie più affascinanti sull'autismo è stata proposta da B. Bettelheim, uno dei maggiori psicoanalisti infantili, descritta nell'opera "La fortezza vuota"⁶⁹. Prendendo spunto dai comportamenti schizofrenici dei prigionieri traumatizzati dalla realtà esterna, per i bambini autistici è la realtà interna a creare traumi. I bambini non sono in grado di comprendere la differenza tra la realtà interna ed esterna, vivendo l'esperienza interiore come una rappresentazione reale del mondo. L'isolamento rispetto al mondo esterno e la rassegnazione rispetto agli eventi costituirebbero vie di fuga da una realtà altrimenti insopportabile. Secondo Bettelheim ciò sarebbe determinato dall'interpretazione da parte del bambino dell'attitudine negativa con la quale gli si accostano le figure più significative del suo ambiente. Il bambino proverebbe una sorta di forte rabbia che provocherebbe un'interpretazione negativa della realtà. Il neonato, cioè, interpretando negativamente i sentimenti e le azioni della madre, si distaccherebbe da lei progressivamente, provocando anche un distacco della madre da lui.

Si genera così un'angoscia sconvolgente per il bambino che si trasforma presto in panico provocando l'interruzione del contatto con la realtà. Per arrivare a questo punto è necessario che il bambino percepisca la fonte dell'angoscia come immodificabile. Non esclude comunque che possano esistere altri fattori che facilitano l'insorgenza dell'autismo come alcune lesioni organiche. Oltre a cercare le cause scatenanti della patologia, Bettelheim dedicò molta parte della sua vita ad educare questi bambini; alla base del rapporto educativo c'era l'empatia cioè la condivisione delle emozioni. Partendo dalle considerazioni di Kanner, Bettelheim fu anche uno dei primi autori ad indagare la possibilità che nello sviluppo dell'autismo fosse implicato un rapporto madre bambino alterato ("madre frigorifero"⁷⁰), caratterizzato principalmente da: carenza di contatto fisico, pratiche alimentari anomale, difficoltà nel linguaggio e/o nel contatto oculare con il figlio; l'autismo sarebbe scaturito come meccanismo di difesa al rifiuto materno percepito dal bambino.

A partire dagli anni '60 il modello psicodinamico venne, però, accusato di colpevolizzare ingiustamente i genitori dei bambini con autismo e B. Rimland, direttore dell'"*Autism Research Institute*", iniziò a sostenere in modo sistematico che la causa dell'autismo non fossero i genitori, ma che il disturbo fosse causato da alterazioni morfologiche e funzionali a base organica⁷¹. In quasi mezzo secolo di ricerche, si sono susseguiti discussioni e dibattiti, ma ancora oggi l'origine e lo sviluppo patogenetico dell'autismo non sono noti, anche se, da qualche tempo la maggior parte degli studiosi inizia a concordare sull'idea di una "multifattorialità delle cause"⁷² (psico-neuro-biologiche).

Secondo i manuali diagnostici l'autismo venne descritto come avente caratteristiche peculiari, ma tuttavia considerato come forma specifica di schizofrenia ad inizio precocissimo (entro i due anni). Bisognerà attendere il 1980 perché il disturbo autistico venga inserito come entità clinica distinta nel DSM III⁷³. Nelle elaborazioni proposte nei successivi manuali diagnostici, le caratteristiche definitorie, per quanto concerne l'autismo, sono⁷⁴:

passaggio dal termine di autismo infantile (DSM III) al termine di disturbo autistico (DSM IV), diminuzione dei criteri diagnostici da 16 a 12 introdotta nel DSM IV al fine di rendere possibile una omogeneità diagnostica da parte degli operatori del settore; indicazione sempre nel DSM IV di "un'età d'esordio" ravvisabile nei primi tre anni di vita; l'ICD 10⁷⁵ mantiene la dicitura autismo infantile che viene differenziato dall'autismo atipico.

⁶⁸ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Convivere con l'autismo. Contributi psicodinamici e strategie educative*, Guaraldi, Rimini 2006, pp. 135-136.

⁶⁹ M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 25-26.

⁷⁰ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Edizioni junior, Bergamo 2007, p. 30.

⁷¹ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Lo spettro autistico. Definizione, valutazione e riabilitazione in neuropsicologia*, Franco Angeli, Milano 2007, p. 56.

⁷² Ivi., p. 57.

⁷³ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali)

⁷⁴ M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 26-30

⁷⁵ Decima revisione della Classificazione Internazionale delle malattie e dei problemi correlati, proposta dall'OMS, l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Al di là delle differenze ravvisabili nei diversi sistemi nosografici è forse opportuno soffermarsi su considerazioni di relativa importanza nell'ambito della psicopatologia dello sviluppo, sembra, infatti, intravedersi nelle successive classificazioni il tentativo di svincolarsi dalla primissima formulazione offerta da Kanner che, come detto, lo inserisce nel gruppo delle schizofrenie. Ciò permette a chi si approccia a questa sindrome di adottare un punto di vista alternativo e meno drammaticamente connotato. Il fatto che l'autismo venga definito disturbo generalizzato dello sviluppo permette di focalizzare l'attenzione sulla compromissione del processo di crescita del bambino, nelle sue dimensioni cognitiva, emotiva, affettiva e sociale, senza però porre l'accento sulla ineluttabilità di tale condizione che probabilmente susciterebbe sensazioni di cronicità, impotenza e imm modificabilità.

La precisazione dei criteri diagnostici consente una maggior chiarezza e la possibilità di diagnosi accurate e tempestive. In una patologia quale l'autismo, infatti, si riscontrano notevoli prospettive di evoluzione se l'intervento terapeutico avviene in una fase iniziale. Kanner fece delle riflessioni anche a proposito dei genitori di bambini con autismo⁷⁶, che riteneva freddi, intellettuali e poco interessati alle persone. Riscontrò, infatti, un'alta percentuale tra genitori intellettuali e figli malati, cosa che lo portò a pensare che causa dell'autismo era un mancato rapporto positivo ed affettivo con la madre (a cui attribuì gli aggettivi di anafettiva, frigorifero, etc.). In seguito egli stesso smentì quest'ipotesi perché commise l'errore di ritenere che le famiglie che lo avevano contattato dopo la pubblicazione del suo articolo in una rivista specializzata ('Journal of Autism'⁷⁷) fossero rappresentative dell'intera popolazione degli autistici.

In realtà, soltanto le famiglie dell'alta società potevano avere contemporaneamente l'informazione sulla sua scoperta, apparsa su una rivista scientifica difficilmente accessibile al pubblico, e i mezzi materiali per recarsi nel suo ospedale. Quel campione di famiglie non era assolutamente rappresentativo della generalità dei casi di autismo e successivamente, nella sua lunga vita, Kanner stesso accertò che la sindrome colpiva tutte le classi sociali allo stesso modo e riconobbe il suo errore, chiedendo perdono ai genitori per avere ipotizzato una loro responsabilità nella genesi della patologia dei figli⁷⁸.

3. Caratteristiche, livelli di età e di gravità

L'autismo "autistico" o tipo Kanner è definito dalla maggioranza dei ricercatori come un "*disturbo dello sviluppo psico-mentale a carattere pervasivo*"⁷⁹ che determina uno stato di disabilità e di handicap gravi. Il disturbo interessa molti aspetti della condotta umana e dei funzionamenti psico-mentali: movimento, attenzione, memoria, coscienza, empatia, apprendimento, linguaggio, carattere e interazione sociale. Questa forma classica è rappresentata da bambini isolati, arroccati nel loro "congelamento", "fortezze vuote", distaccati da ciò che si vive intorno a loro. La figura però non è completa, mancano le crisi di angoscia e di "vero terrore", le urla, le azioni autolesionistiche che l'autistico presenta come reazioni alla "paura", dovuta all'iper-stimolazione che la relazione gli infligge⁸⁰.

Vanno sottolineate ancora le azioni ad effetto continuo, rappresentate dalle stereotipie motorie (che sono le più svariate, anche se le più frequenti si riferiscono a movimenti delle mani), la deambulazione afinalistica, l'uso ossessivo degli oggetti. Inoltre osserviamo spesso l'incapacità di sopportare cambiamenti dell'ambiente per cui, per mantenere tranquilli questi bambini, è necessario ricorrere a ritualizzazioni ed all'uso degli stessi oggetti (per es. bicchieri, posate), senza cambiare la disposizione dei mobili e dei soprammobili⁸¹. Questa varietà di sintomi e/o caratteristiche comportamentali importantissime per una diagnosi, è stata riassunta nel DSM III e IV⁸² con:

⁷⁶ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 45-48

⁷⁷ C. Hanau, *Introduzione Il nostro autismo quotidiano*, in C. Hanau e D. Mariani Cerati, *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli*, Erickson, Trento 2003, p. 10.

⁷⁸ Ivi, p. 11.

⁷⁹ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, p. 58.

⁸⁰ Ivi, p. 59.

⁸¹ Ibid.

⁸² P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 17-22.

“compromissione qualitativa dell’interazione sociale”, ovvero la capacità di interagire con l’altro è solitamente compromessa; emozioni, interessi, attività e stili di comportamento propri del gruppo d’appartenenza, sono deficitari. Al bambino autistico spesso viene attribuito un’incapacità d’interessarsi a ciò che lo circonda. Nel primo anno di vita, i comportamenti che indicano una compromissione qualitativa dell’interazione sociale sono: lo sguardo sfuggente e l’assenza di sorriso sociale, da cui possono derivare per la madre difficoltà a tenerlo in braccio e difficoltà nel richiamare la sua attenzione su un oggetto o su un evento interessante. Fra il secondo ed il quinto anno di età, questo deficit è caratterizzato principalmente da comportamenti espliciti: tende ad isolarsi, non risponde al suo nome, non rende partecipe l’altro ad attività per lui interessanti e non partecipa alle attività degli altri, ovvero usa gli altri esclusivamente per soddisfare i propri bisogni. La compromissione qualitativa dell’interazione sociale non si limita a considerare la presenza o l’assenza di un comportamento, quanto il reale piacere di un soggetto di condividere con l’altro esperienze, affetti ed interessi.

Deficit della comunicazione e mancato sviluppo del linguaggio. Per comunicazione qualitativamente compromessa s’intende l’incapacità del bambino autistico di appropriarsi dei “codici” necessari alla comunicazione, intendendo sia il linguaggio verbale che quello non verbale (sguardo, gesti, posture, distanze e poi intonazione, pause ed atteggiamenti mimici e cinesici). Il deficit della padronanza dei codici della comunicazione riguarda sia la capacità di comprensione dell’altro che la capacità d’espressione. Quando il linguaggio è presente, viene utilizzato dall’individuo autistico solo per soddisfare i propri bisogni. Molti utilizzano le parole-frase e non sono in grado di sviluppare ed articolare frasi complesse; altri, anche se in percentuale inferiore, articolano frasi anche complesse, ma non utilizzano quasi mai il linguaggio a scopo conversativo e spesso non sono in grado di capire i doppi sensi, le metafore, le battute e tutto ciò che è legato alla pragmatica del linguaggio.

Modalità di comportamento ripetitive e stereotipate; l’area del comportamento è solitamente il "campanello d’allarme" che dovrebbe insospettire noi genitori ed i pediatri. Camminare sulle punte dei piedi, fare flapping con le mani, tappare le orecchie, aver paura di comuni rumori domestici come il phon o l’aspirapolvere, girare su se stesso, interessarsi per lunghi periodi a singoli oggetti o parti di essi, metterli in fila o far roteare oggetti estraniandosi dal contesto che li ospita, spesso sono sintomi da non sottovalutare. A volte alcuni bambini mostrano tratti autolesionistici o aggressivi dovuti probabilmente ad un deficit sensoriale e di auto-stimolazione. Vi sono vari livelli di autismo e varie sfumature di comportamento che rendono questi ragazzi tutti diversi tra loro e tutti bisognosi di approcci abilitativi mirati e personalizzati in base alle singole difficoltà e caratteristiche.

Freddezza affettiva e compromissione cognitiva.

Un ulteriore sforzo per arrivare ad avere un quadro sintomatologico più preciso porta ad evidenziare⁸³ in sintesi finale:

- isolamento (autismo) e grave deficit delle capacità relazionali (siderazione affettiva);
- incontinenza emotiva con risposte di angoscia, urla e comportamenti autolesivi;
- disturbi comportamentali caratterizzati da stereotipie, attività ripetitiva compulsiva, manierismi, deambulazione afinalistica;
- grave deficit dello sviluppo del linguaggio e delle capacità cognitivo-intellettive.

Osservando un bambino autistico, vediamo come molto spesso egli presenti un periodo iniziale nel quale lo sviluppo appare come normale con le sue risposte sensoriali, i movimenti degli arti e del capo, le prime parole; con una osservazione più accurata però si possono evidenziare movimenti rotatori del capo e del corpo, lo stare seduti immobili per diverso tempo, camminare e gattonare in forma un po’ scoordinata, balbettamenti monotoni. Tra i 18 e i 30 mesi il bambino⁸⁴:

non segnala gli oggetti e le persone,

non guarda negli occhi,

non segue l’attenzione degli altri,

non risponde alle modulazioni espressive dei familiari.

A partire dai 2-3 anni l’espressione fenomenologica si sottolinea per⁸⁵:

⁸³ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, p.50

⁸⁴ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, p.20

⁸⁵ Ivi, p. 21

mancanza di linguaggio, manierismi e stereotipie,
 disinteresse per le iniziative e la presenza degli altri,
 incontinenza emotiva sostenuta dall'impossibilità di sopportare cambiamenti e/o spostamenti di
 oggetti intorno,
 mancato sviluppo del linguaggio,
 disturbo dell'elaborazione percettiva da cui consegue incontinenza emotiva, iper-irritabilità, crisi
 oppositive e aggressività,
 comportamenti rituali, stereotipi e compulsivi,
 deficit grave delle capacità associativo-deduttive e incoerenza nelle risposte comportamentali,
 impoverimento affettivo ed incapacità di stabilire contatti con gli altri.

Il quoziente intellettivo (Q.I.) degli autistici è variabile, come succede anche nei soggetti
 normali, ma, al contrario, è il quoziente emotivo-affettivo che è del tutto deficitario poiché⁸⁶:

- manca la capacità di riconoscere le emozioni ed i sentimenti degli altri,
- risulta inadeguata l'organizzazione comportamentale che, quindi, appare slegata dal contesto,
- non si instaurano i processi di contenimento e di consolazione di fronte alle contrarietà,
- sono assenti le funzioni imitative e l'auto-soddisfazione nel rapporto interpersonale,
- non si instaurano le funzioni adattive, riparative, di gratificazione e neppure il rimprovero e/o il castigo assumono un significato preciso,
- non si strutturano i legami di reciprocità e di gratitudine, sostituiti da semplici risposte contro-fobiche,
- si evidenzia incapacità ad assumere responsabilità nelle iniziative motorie e comportamentali,
- c'è limitazione degli interessi e l'osservazione su quanto succede intorno diventa un fatto puramente a carattere difensivo,
- il pensiero deriva solamente dall'esperienza percettiva e/o da quella affettiva, risultando precluso il sistema simbolico,
- non c'è preoccupazione per capire l'uso e il significato pratico degli oggetti o dei giocattoli che, per lo più, vengono abbandonati e sostituiti da biglie, palline od altre cose che permettono comportamenti monotoni, ripetitivi e senza finalità pratica,
- gesti comunicativi e/o espressivi vengono utilizzati per indirizzare il comportamento degli altri (far prendere qualcosa), ma non "creano" una gestualità simbolica,

L'inserimento scolastico, poi, può acuire la sintomatologia poiché aumentano le richieste di socializzazione e quelle normalmente legate alle necessità educative e formative. Se gli autistici non hanno ricevuto una adeguata terapia, non riescono ad inserirsi nella scuola dove vagano senza finalità, si rassicurano restando sulle loro stuoie e negli "angoli di sicurezza", rispondono inadeguatamente agli stimoli derivati dalla stretta vicinanza dei compagni e degli insegnanti, rimangono isolati, indifferenti, scontenti, oppositivi ed anche, talora, pericolosi per gli altri⁸⁷. Se non si interviene precocemente con una terapia adeguata, il quadro autistico evolve verso la cronicità che si caratterizza per una disabilità veramente grave derivata dall'incapacità di adeguarsi alle necessità sociali ed alle richieste relazionali, dall'insufficiente sviluppo della comunicazione verbale e da diversi errori comportamentali che sfociano spesso nell'auto e nell'etero-aggressività per cui l'istituzionalizzazione sovente diventa inevitabile.

La scelta dell'approccio al problema è da condurre sulla base dell'attenta valutazione di tre condizioni fondamentali, tre soggettualità che costituiscono le risorse primarie del setting di trattamento: stato soggettuale di ciascun caso (età, gravità, cooperazione, ecc.); competenze soggettuali di terapisti ed educatori e caratteristiche oggettuali della situazione familiare ambientale, scolastica e riabilitativa⁸⁸.

4. Definizione dell'autismo e confini con altre patologie

Considerato che il DSM-IV è stato il manuale più diffuso negli Stati Uniti ed in altri paesi, si fa riferimento ad esso per la classificazione dell'autismo, che comporta non poche differenze con

⁸⁶ Ivi, p. 24

⁸⁷ L. Cottini, L. Rosati e O. Bovi, *Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo*, Morlacchi, Perugia 2008, pp. 111-114

⁸⁸ P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 73

la classificazione precedente del DSM-III e quella seguente del DSM-V. Innanzitutto vi sono modificazioni nel Sistema multiassiale: solo i Disturbi di personalità e il Ritardo mentale (i cui criteri sono stati modificati per renderli più compatibili con la definizione della *American Association of Mental Retardation*) rimangono nell'asse II, in quanto i Disturbi pervasivi dello sviluppo, i Disturbi dell'apprendimento, i Disturbi delle capacità motorie e i Disturbi della comunicazione (che nel DSM-III-R erano codificati sull'asse II) nel DSM-IV vengono tutti codificati sull'asse I.

Il nome Disturbi dell'apprendimento⁸⁹ è stato modificato rispetto a quello di Disturbi delle capacità scolastiche del DSM-III-R, per rifletterne l'uso clinico comune. Il criterio di esclusione (Criterio C) è stato modificato per permettere una diagnosi di Disturbo dell'apprendimento in presenza di un deficit sensoriale, a condizione che le difficoltà di apprendimento siano in eccesso rispetto a quelle solitamente associate con il deficit sensoriale. Inoltre, il criterio di esclusione del DSM-III-R è stato modificato per permettere la diagnosi di Disturbo dell'apprendimento in presenza di una condizione medica (neurologica) generale.

La sezione dei Disturbi della comunicazione⁹⁰ riunisce sotto un unico titolo tutti i disturbi dell'eloquio e del linguaggio, che nel DSM-III-R erano elencati in due sezioni separate (cioè i Disturbi specifici dello sviluppo e i Disturbi dell'eloquio NAS). La diagnosi di Disturbo dell'espressione del linguaggio non è più esclusa in presenza di un deficit motorio dell'eloquio, un deficit sensoriale, o una deprivazione ambientale, a condizione che le difficoltà nel linguaggio siano in eccesso rispetto a quelle abitualmente associate con questi problemi. La diagnosi di Disturbo misto dell'espressione e della ricezione del linguaggio sostituisce quella di Disturbo dello sviluppo della ricezione del linguaggio del DSM-III-R, in riconoscimento del fatto che i problemi nella ricezione del linguaggio non si presentano isolatamente senza la presenza di un concomitante problema a carico del linguaggio espressivo. Il nome della diagnosi di Disturbo di sviluppo dell'articolazione della parola è stato modificato in Disturbo della fonazione⁹¹, in conformità con l'attuale terminologia. Il set di criteri della Balbuzie nel DSM-III-R era rappresentato da una definizione che consisteva in una frase; è stato aggiunto un set di criteri ampliato e più specifico.

Le caratteristiche di definizione del Disturbo autistico⁹² del DSM-III-R (compromissione dell'interazione sociale, della comunicazione, e modalità stereotipate di comportamento) sono mantenute nel DSM-IV, ma i singoli criteri e l'algoritmo diagnostico complessivo sono stati modificati per i seguenti motivi: migliorare l'utilità clinica riducendo il numero di criteri da 16 a 12 e aumentandone la chiarezza; aumentare la compatibilità con i criteri diagnostici per la ricerca dell'ICD-10 e restringere la definizione dei casi per una maggiore conformità con il giudizio clinico, con il DSM-III, e con l'ICD-10. Inoltre, la richiesta di una "età di esordio" (prima dei 3 anni nel DSM-IV), che era stata omessa nel DSM-III-R, è stata ristabilita per conformità con l'uso clinico e per aumentare l'omogeneità di questa categoria.

In sintesi la classificazione del DSM-IV comprende⁹³:

Ritardo mentale (lieve, moderato, grave, gravissimo, non specificato)

Disturbi dell'apprendimento (Disturbo della lettura, Disturbo del calcolo, Disturbo dell'espressione scritta, Disturbo dell'apprendimento NAS⁹⁴)

Disturbo delle capacità motorie (Disturbo di sviluppo della coordinazione)

Disturbi della comunicazione (Disturbo della espressione del linguaggio, Disturbo misto dell'espressione e della ricezione del linguaggio, Disturbo della fonazione,

Balbuzie, Disturbo della comunicazione NAS)

Disturbi generalizzati dello sviluppo (Disturbo autistico, Disturbo di Rett, Disturbo disintegrativo della fanciullezza, Disturbo di Asperger, Disturbo generalizzato dello sviluppo NAS)

Disturbi da deficit di attenzione e da comportamento dirompente (Disturbo da deficit di attenzione/iperattività, Disturbo da deficit di attenzione/iperattività NAS, Disturbo della condotta, Disturbo oppositivo provocatorio, Disturbo da comportamento dirompente NAS).

⁸⁹ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 70-75.

⁹⁰ Ivi, p. 77

⁹¹ Ivi, p. 82

⁹² Ivi, p. 83

⁹³ P. Crispiani, *Op.Cit.*, pp. 19-22.

⁹⁴ Non Altrimenti Specificato.

Anche il DSM-V conferma la consistenza dell'asse dei DSA dell'edizione precedente comprendente gli elementi sopraindicati, ma li rappresenta in questa sequenza:

a. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori:

deficit della reciprocità socio-emotiva (approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione, ridotta condivisione di interessi, incapacità di dare inizio o rispondere a interazioni sociali).

Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali per l'interazione sociale (scarsa integrazione tra componente verbale e non della comunicazione, anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti, totale mancanza di espressività facciale e comunicazione non verbale)

Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni (difficoltà ad adeguarli ai diversi contesti sociali, difficoltà a condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia, assenza di interessi verso i coetanei)

b. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori:

Movimenti o uso degli oggetti e eloquio stereotipati o ripetitivi (es. Stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia)

Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (es. disagio di fronte a piccoli cambiamenti, schemi di pensiero rigidi)

Interessi molto limitati, circoscritti o perseverativi, fissi, anomali per intensità o profondità (forte attaccamento per oggetti insoliti).

c. I sintomi sono presenti nel periodo precoce dello sviluppo (entro i 3 anni),

d. questi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale e lavorativo,

e. queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva o ritardo globale dello sviluppo.

5. Cause della sindrome autistica, il danno di natura organica e il deficit dello sviluppo sociale

Sono ancora oggi sconosciute; non esiste ancora un modello interpretativo che riesca a fornire una soddisfacente spiegazione dei complessi comportamenti che caratterizzano il Disturbo Autistico. La causa è idiopatica (sconosciuta) nel 50% dei casi e per il restante sindromica o sintomatica (riferibile a sintomi di malattie) in particolare genetica per l'alta concordanza nei gemelli monozigoti; l'associazione con X-fragile, o con fenilchetonuria, sclerosi tuberosa, delezione del cromosoma 17, variazioni del numero di copie (CNV) di parti del DNA (delezioni o duplicazioni). L'ipotesi è che da tali condizioni il bambino derivi una modalità atipica di percepire la realtà, che conduce ad una rappresentazione interna della realtà esterna per molti aspetti "originale", e che si traduce in modalità atipiche di investimento dell'altro e dell'oggetto. È possibile ipotizzare che uno o più fattori legati al bambino e all'ambiente siano in grado di avviare una cascata di avvenimenti, in cui, accanto all'inadeguata elaborazione degli stimoli, la distorsione delle esperienze relazionali precoci e precocissime finiscono per assumere un ruolo determinante⁹⁵.

L'esperienza clinica permette di rilevare che ognuno dei sintomi caratterizzanti il Disturbo Autistico presenta nei diversi bambini autistici un'intensità ed un'espressività variabili (dal punto di vista epidemiologico recenti statistiche sull'incidenza dell'autismo elaborate dal Centers for Disease Control and Prevention (CDC) riporta che in America un bambino su 88 ha un disturbo dello spettro autistico. Questi dati hanno mostrato un incremento di 10 volte superiore negli ultimi 40 anni). Comunque, anche se con sensibili variazioni quantitative e qualitative, la compresenza dei tre sintomi caratteristici (compromissione dell'interazione sociale, disturbi della comunicazione e comportamenti atipici) ha una frequenza che supera le previsioni di un'associazione casuale. La questione non è da trascurare, poiché l'efficacia delle scelte strategiche e procedurali nel trattamento sono in relazione al tipo di approccio teorico e interpretativo assunto⁹⁶.

⁹⁵ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, p. 63.

⁹⁶ P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 33.

Quanto al danno, oggi è più accreditata la tesi della natura organica di tipo neurologico della sindrome autistica, mentre minori restano le posizioni interpretative di segno psicologico profondo e inadeguate quelle riferite alle cure parentali di genitori anafettivi⁹⁷. Le basi neurobiologiche dell'autismo sarebbero confermate da:

EEG (Elettroencefalogramma): dimostra spesso alterazioni rappresentate da punte diffuse o focali, e da scariche parossistiche di punte-onda;

Potenziali evocati uditivi: presentano talvolta alterazioni del tracciato;

Potenziali cognitivi: anomalie degli ERPs (Event-Related Potentials. Evento potenziale correlato, risposta cerebrale misurabile, che si forma direttamente come risultato di un pensiero, oppure di una percezione. È qualsiasi risposta elettrofisiologica a uno stimolo interno oppure esterno): sono spesso presenti. Sembrano indicare una disfunzione delle aree associative temporali e parietali, connesse con l'attenzione selettiva e l'attenzione sostenuta;

RMN e TAC (Risonanza magnetica e Tomografia assiale computerizzata): segnalano spesso anomalie morfologiche a carico di: ventricoli laterali, cervelletto, sistema limbico (amigdala e ippocampo), lobi parietali e lobi temporali. L'ippocampo è implicato nell'apprendimento e nella memoria, determinando difficoltà nel collegare nuove informazioni con quelle già immagazzinate, nonché disturbi nel mantenimento della memoria⁹⁸.

PET e SPECT (Tomografia a emissione di positroni e Tomografia ad emissione di fotone singolo): sono state segnalate anomalie di perfusione in regione parietale, a livello del cervelletto, nei lobi frontali. Quest'ultimi consentono la pianificazione e il controllo del comportamento, in particolare cognitivo e motorio, sia volontario che automatico. Ricerche recenti⁹⁹ individuano in queste strutture una sorta di sistema operativo che svolge la funzione di supervisione e controllo, garante dell'esecuzione del comportamento.

Indagini neurochimiche: hanno evidenziato elevati livelli di metaboliti della dopamina nel sangue, nelle urine e nel LCR che può disturbare la neurotrasmissione tra le aree corticali e tra queste e le zone subcorticali. Inoltre sono presenti elevati livelli di serotonina ematica e nelle urine; alterazione dei livelli di beta-endorfina nel sangue e nel LCR; alterati livelli di ossitocina nel sangue e nel LCR; elevata escrezione urinaria di peptidi.

In conclusione di rassegna possiamo affermare che permane uno *stato di eziologia multipla*¹⁰⁰, che consente di enunciare vari ambiti problematici: ambito bio-genetico in cui sono presenti mutazioni genetiche con anomalie cromosomiche; ambito organico con fattori infettivi, dismetabolici, neurologici e patologici (sclerosi multipla, disfunzioni organiche del SNC, etc.); ambito psicogeno - ambientale e ambito sociale - mentale.

Quanto al deficit dello sviluppo sociale, molti autori pensano che sia il nucleo centrale del disturbo autistico. L'Autismo, cioè, sarebbe legato ad una compromissione di un modulo cognitivo che permette al bambino di farsi delle rappresentazioni mentali degli altri¹⁰¹. Il deficit sociale, sia che venga interpretato in termini affettivi che cognitivi, riesce ad offrire una soddisfacente spiegazione ai disturbi dell'interazione sociale e della comunicazione, ma non riesce a dare una spiegazione altrettanto soddisfacente per interpretare la categoria dei disturbi definiti come repertorio di interessi ristretti, limitati e stereotipati. Questi ultimi aspetti vengono, invece, ricondotti al disturbo delle Funzioni Esecutive organizzate a livello frontale¹⁰². Con il termine di FE vengono indicate una serie di abilità che risultano determinanti nell'organizzazione e nella pianificazione dei comportamenti di risoluzione dei problemi¹⁰³:

la capacità di attivare e di mantenere attiva, a livello mentale, un'area di lavoro, una sorta di scrivania mentale, sulla quale disporre tutti gli elementi pertinenti al compito in esame;

la capacità di formulare mentalmente un piano di azione;

la capacità di inibire risposte impulsive;

⁹⁷ P. Crispiani, ibidem, cita S. Lebovici, R. Diakine e M. Soulé, *Trattato di psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*; P. Visconti, *L'autismo infantile*; L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*

⁹⁸ P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 34, cita L. Cottini, *Op. Cit.*

⁹⁹ P. Crispiani *Op. Cit.*, p. 35, cita T. Shallice, *Neuropsicologia e struttura della mente*

¹⁰⁰ P. Crispiani *Op. Cit.*, p. 30.

¹⁰¹ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 89-91.

¹⁰² R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, p. 95, cita L. Lenzi, *Neurofisiologia e teoria della mente*

¹⁰³ Ivi., p. 96

la capacità di essere attenti alle informazioni di ritorno, per correggere in base ad esse il piano inizialmente formulato;

la capacità di spostare in modo flessibile l'attenzione sui vari aspetti del contesto.

Un disturbo delle FE comporta, fra i sintomi più tipici, l'impulsività, l'iperselettività e la perseverazione. Il bisogno di immutabilità ed i comportamenti ad esso correlati continuano a rappresentare un'area di ricerca particolarmente complessa. Nel bambino autistico il nuovo, il cambiamento o uno stimolo improvviso attiverebbe normalmente il sistema difensivo, il quale tuttavia darebbe poi vita a comportamenti atipici ed esasperati per un'analisi incoerente della situazione stimolo.

6. Il deficit della teoria della mente e le sue interpretazioni

Quanto al deficit di teoria della mente, molti comportamenti autistici sono stati spiegati da questa teoria¹⁰⁴: un impianto teorico degli anni '90 che parte dal presupposto che sin da piccolo l'essere umano denota un'attitudine ad inferire gli stati mentali altrui. La capacità di attribuire all'altro una conoscenza, una convinzione, un'emozione, si sviluppa nel bambino intorno ai quattro anni, prima di tale età, i bambini non sono in grado di attribuire una falsa credenza (riconoscere la differenza tra lo stato effettivo delle cose e la rappresentazione mentale propria o altrui). Tale capacità di attribuire stati mentali diversi dalla realtà dei fatti non si sviluppa nei bambini con autismo. Baron-Cohen¹⁰⁵, Leslie e Frith hanno dimostrato sperimentalmente che i bambini autistici hanno capacità simili ai loro coetanei normali nell'attribuire una causalità fisica ad un evento, ma sarebbero incapaci di rappresentare lo stato mentale di se stessi e degli altri; ciò evidenzia che nel bambino autistico è carente l'abilità di differenziare lo stato effettivo delle cose dalla rappresentazione mentale. Baron-Cohen propose questa teoria sulla scorta dell'incapacità degli autistici di predire dove una bimba avrebbe cercato la sua bambola, che era stata spostata, in sua assenza, dal luogo dove lei l'aveva messa; invece di rispondere sulla base di quello che la bambina pensava, il bambino autistico rispondeva in base allo stato reale delle cose.

È possibile individuare alcuni precursori evolutivi della teoria della mente che nei soggetti autistici risultano deficitari¹⁰⁶:

A) **Capacità di espressione mimica**: nei bambini con autismo mancherebbe la capacità di espressione mimica e corporea che traduce i diversi stati psicologici, per es. l'espressione emozionale del viso all'intonazione della voce.

B) **Attenzione condivisa**: gli autistici avrebbero un deficit di attenzione condivisa, cioè non sarebbero in grado di condividere un focus di attenzione con un'altra persona. Un esempio di attenzione condivisa è il controllo dello sguardo: il bambino controlla lo sguardo dell'adulto e se l'adulto si gira da un'altra parte il bambino segue il suo sguardo. Si tratta di un riflesso sociale che si instaura a nove mesi nei bambini di qualsiasi cultura; invece, sulla base di studi sistematici, sappiamo che soggetti autistici mostrano una ridotta, se non assente, capacità di controllare lo sguardo. I bambini autistici sembrano incapaci di condividere spontaneamente l'attenzione visiva con un adulto, non guardano naturalmente o spontaneamente la dove gli altri guardano o indicano con il dito.

Un secondo esempio di attenzione condivisa è l'indicare dichiarativo, cioè il bambino indica con l'indice per attirare l'attenzione dell'adulto o per condividere un'esperienza; mentre nei bambini normodotati questo atteggiamento appare tra i 9/14 mesi, nei soggetti autistici si è notata una riduzione se non un'assenza totale dell'indicare dichiarativo. I bambini autistici mostrano perciò un deficit specifico nella produzione e comprensione dell'indicare dichiarativo, mentre hanno meno difficoltà nell'utilizzo dell'indicare richiestivo, questo perché il gesto dell'indicare con funzione imperativa richiede una semplice nozione di causalità fisica, mentre lo stesso gesto con funzione dichiarativa sottende l'uso di una meta-rappresentazione, ed infatti è solo questo che presenta gravi deficit nell'autismo. In altre parole, i bambini autistici manifestano poche se non nulle strategie di condivisione dell'attenzione con gli altri e sembra si servano dell'altra persona come "agente", qualcuno cioè che può agire sul mondo per conto loro, per raggiungere i loro scopi.

¹⁰⁴ P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 155-159

¹⁰⁵ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 110-116, cita S. Baron Cohen, *L'autismo e la lettura della mente*.

¹⁰⁶ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 67-69

Manca completamente la capacità di rendersi conto che l'altra persona ha una prospettiva concettuale che può essere condivisa o indirizzata, ecco, perché, i bambini autistici sono capaci di prendere nota della prospettiva visiva dell'altra persona, ma non di ciò che pensa o sente. La mancanza di attenzione condivisa non si riscontra in altri handicap mentali e sembrerebbe esclusiva dell'autismo.

C) **Deficit di imitazione:** un terzo componente caratteristico indicativo dell'assenza di una teoria della mente riguarda il deficit di imitazione. Il meccanismo principale che permette al bambino di fare la prima distinzione tra cose e persone è l'imitazione precoce come risposta alle persone e non alle cose; l'originaria capacità di imitare fa parte della dotazione innata del neonato normale. Nel corso dello sviluppo troviamo poi segnali di un'imitazione proto-referenziale, l'imitazione cioè viene usata per capire come funziona il mondo. Verso i nove mesi è possibile osservare l'imitazione differita che mostra come questa capacità non sia fortemente vincolata allo stimolo, infatti, nello sviluppo normale la dipendenza dall'iniziativa adulta è destinata a sparire.

A differenza dei bambini normali che imitano in modo innato alcune espressioni semplici, la capacità imitativa, tutoriale nella comprensione sociale, non si riscontra nei bambini con sindrome autistica. Bisogna osservare, inoltre, che il tipo di imitazione che è tanto importante per lo sviluppo normale non è mai una copia esatta del comportamento adulto, ma è sempre di tipo attivo e creativo. Nell'autismo c'è una imitazione "parassitaria", per cui gli aspetti percettivi vengono copiati esattamente

D) **Mancanza di gioco simbolico:** nei bambini normali abbiamo tre livelli di gioco: senso-motorio e funzionale in cui il bambino esplora l'oggetto per il piacere corporeo; di costruzione in cui il bambino organizza il gioco, cioè usa l'oggetto per lo scopo per cui è stato costruito e per scoprirne le caratteristiche fisiche; di finzione, in cui il bambino introduce qualcosa di fantasioso in quello che fa o nell'uso degli oggetti, ad esempio, il bambino può utilizzare la penna come un missile e farlo volare nella stanza, ma in ogni momento è ben consapevole della differenza che esiste tra la vera identità della penna e la qualità di finzione. Far finta è la stringente manifestazione dell'abilità di mentalizzare e dipende dalla capacità di distinguere tra uno stato reale e uno stato che si immagina o che si simula; la finzione è una manifestazione primitiva della teoria della mente. Nei bambini autistici, invece, si riscontra un'assenza della capacità di fingere nel gioco, così il loro gioco, infatti, è stereotipato e ripetitivo piuttosto che simbolico e immaginativo, tanto è vero che nei bambini con autismo certi giochi meccanici, anche molto abili, non sono compromessi non dipendendo da questa abilità di simbolizzazione.

E) **Comunicazione intenzionale:** bisogna distinguere tra l'attribuzione di "agentività"¹⁰⁷, cioè l'idea che le persone sono possibili agenti di un'azione e possono quindi essere utilizzate per raggiungere uno scopo (Pragmatica della comunicazione), e l'attribuzione di "intenzione"¹⁰⁸, cioè la rappresentazione dell'altro come individuo che ha intenzioni e comprende quelle altrui. I bambini autistici sviluppano solo il primo dei due comportamenti, mentre il secondo non compare o si manifesta con una frequenza molto bassa.

Alla base della teoria della mente applicata al disturbo autistico abbiamo due prospettive interpretative¹⁰⁹:

1) **Teoria socio-affettiva di Hobson**¹¹⁰: pone l'accento sull'aspetto emozionale e relazionale come fattore cardine attorno a cui ruota la formazione della teoria della mente del bambino; alla base della sua teoria c'è la capacità del bambino di percepire le espressioni delle emozioni: una capacità che permette al bambino stesso di assumere il punto di vista dell'adulto. Per tale Autore, dunque, la mancanza di una teoria della mente nel bambino autistico sarebbe la conseguenza della mancanza di un'innata abilità di contatto emozionale con gli altri.

2) **Teoria cognitivo-computazionale di Leslie**¹¹¹ e **Frith**¹¹²: individua la radice dei disturbi della sfera relazionale nella mancanza del processo di meta-rappresentazione. Nei bambini autistici, pur essendo intatta la capacità di utilizzare le rappresentazioni primarie (che si riferiscono alla realtà),

¹⁰⁷ Ivi, p. 72.

¹⁰⁸ Ivi, p. 73.

¹⁰⁹ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 120-125.

¹¹⁰ R. P. Hobson, *Autism and Development of Mind*, L.E.A., Hove, U. K. 1993.

¹¹¹ A.M. Leslie, *La teoria della mente*, Laterza, Bari 1995.

¹¹² U. Frith, *Autism: Explaining the Enigma*, Blackwell, Oxford 1989

manca la capacità di meta-rappresentazione (che si riferisce a stati mentali); questa ipotesi è stata confermata da studi empirici che hanno messo in evidenza come le abilità cognitive che non richiedono un'attribuzione di stati mentali sono intatte nei soggetti autistici. Più che antisociali, perciò, gli autistici potrebbero essere chiamati asociali, dal momento che non sembrano molto consapevoli del mondo sociale intorno a loro. Ciò che caratterizza il loro sviluppo sociale non è tanto un evitamento¹¹³, ovvero una resistenza nei confronti delle interazioni sociali, quanto un disinteresse e una mancanza di consapevolezza in ambito sociale. I bambini autistici più dotati possono sviluppare la capacità cognitiva di apprendimento dei meccanismi di comportamento socialmente appropriato, ma, anche in questo caso, spicca la natura meccanica della loro comprensione che non è né facilmente né spontaneamente generalizzabile.

L'apprendimento sociale nell'autismo può essere paragonato per analogia all'imparare una seconda lingua in età adulta con il metodo tradizionale: come noi ci troveremo costretti ad usare espressioni stereotipate, che non comportino la creazione di espressioni nuove e personali, così il soggetto autistico fa leva su espressioni e azioni stereotipate nelle situazioni sociali.

7. La diagnosi medica

Il processo diagnostico è quell'insieme sequenziale di atti conoscitivi dei tratti primari e secondari, delle relazioni esterne e degli adattamenti, della storia clinica e della situazione familiare¹¹⁴ che conduce all'individuazione della malattia. È, quindi, come diagnosi medica, condotto da figure mediche come psichiatra, neurologo, psicoanalista, psicopatologo; mentre, come diagnosi relativa alla funzione professionale svolta, è realizzato anche da figure non mediche quali lo psicologo, il fisioterapista, l'infermiere, il pedagogo: in questi casi al termine diagnosi segue l'aggettivo che qualifica la funzione (psicologica, pedagogica ecc.). Il criterio diagnostico più accreditato è quello sintomatologico, poiché si basa su sintomi e indizi per cogliere l'andamento evolutivo delle funzioni¹¹⁵ e quindi permette di redigere la diagnosi funzionale. La diagnosi si fonda su un criterio diacronico, quindi sulla logica della prospettiva evolutiva per valutare l'andamento del caso, anche in base ad altri sintomi e in base ai soggetti 'normali'. Questo rimanda all'esigenza di mirare ad una diagnosi longitudinale che "rilevi da un lato la comparazione o conferma di condotte specifiche, dall'altro l'evoluzione o l'alternanza dei sintomi stessi"¹¹⁶.

La diagnosi funzionale di autismo infantile è attualmente formulata facendo riferimento ai criteri del DSM IV che prevede la presenza di almeno sei sintomi di cui almeno due riferibili ad una compromissione qualitativa dell'interazione sociale, almeno uno riferibile alla compromissione qualitativa della comunicazione verbale e non verbale e almeno uno riferibile ad una compromissione dell'area dell'attività e degli interessi. Ne deriva che la diagnosi di autismo e di altri DGS è esclusivamente clinica¹¹⁷. La sola assenza di anche uno dei criteri descritti comporta l'inclusione nei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo non altrimenti specificati (autismo atipico).

A causa dell'estrema variabilità della gravità e dei sintomi l'autismo può essere misconosciuto; una diagnosi attendibile, infatti, richiede l'intervento di un'equipe professionale multidisciplinare e l'uso di strumenti clinici validati. Inoltre, a causa delle menomazioni sociali e linguistiche che possono interferire sul funzionamento globale, risulta difficile valutare il funzionamento intellettivo e le abilità cognitive delle persone con autismo senza l'utilizzo di modalità di rapporto e di osservazione specifiche. E ancora, poiché l'autismo è a volte associato a condizioni mediche che possono riflettere eziologie diverse di tipo neurologico, genetico, metabolico o altro, diviene necessario l'utilizzo di esami clinici e di esami strumentali specifici alle differenti patologie quando si sospetti la presenza delle stesse¹¹⁸.

Il Disturbo Autistico solitamente esordisce nei primi tre anni di vita e spesso le modalità di esordio sono subdole e mal definite. L'operatore di I livello (pediatra o anche operatore di asilo nido) deve pertanto essere sempre attento alle preoccupazioni e ai dubbi riferiti dai genitori circa lo sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino. Infatti, seppur a volte sia

¹¹³ P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 140

¹¹⁴ S. Baron Cohen e P. Bolton, *Op. Cit.*, p. 75.

¹¹⁵ Intese come capacità, potenzialità.

¹¹⁶ P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 49-50.

¹¹⁷ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 75-79.

¹¹⁸ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 71-76

difficile, è molto importante diagnosticare l'autismo in età precoce identificando i segnali di rischio di un alterato sviluppo comunicativo – relazionale entro il secondo anno di vita del bambino, perché un intervento precoce può migliorare sensibilmente la qualità della vita della persona autistica.

Formulare una diagnosi tempestiva di autismo è importante anche perché¹¹⁹:
consente una migliore valutazione dei dati epidemiologici di cui attualmente si dispone, permettendo una reale stima della prevalenza del disturbo, che attualmente corrisponde a 4-5/10000, ma che potrebbe, invece, essere valutata nell'ordine di 1-3/1000. L'autismo, quindi potrebbe essere ritenuto molto più frequente che in passato;
consente di prevenire quella situazione di malessere che si genera all'interno del sistema famiglia, quando i genitori appaiono disorientati di fronte alla evidenza di anomalie nello sviluppo sociale e comunicativo del bambino. I genitori ricevono solitamente in questa fase risposte evasive circa la natura del problema, oppure risposte rassicuranti o addirittura colpevolizzanti, mentre è importante fornire loro delle spiegazioni adeguate e soprattutto guidarli nel processo di approfondimento diagnostico;
facilita l'accesso dei familiari del bambino colpito ad indagini genetiche per eventuali futuri figli, così da garantire un maggior livello di attenzione e sorveglianza per i fratelli del bambino interessato (il rischio di ricorrenza del disturbo nella stessa famiglia è da 50 a 100 volte superiore rispetto alla prevalenza nella popolazione generale);
permette la programmazione di un intervento precoce: in proposito una serie di ricerche hanno evidenziato che la possibilità di organizzare in maniera adeguata tempi, spazi ed attività del bambino nella fascia di età precoce (2-4 anni) riesce ad incidere significativamente e nell'immediato sulle potenzialità del bambino e in prospettiva sulla qualità delle sue capacità adattive, da cui dipende la qualità di vita dell'intero sistema familiare.

In conclusione, appare indispensabile la sensibilizzazione dei pediatri di base e l'inserimento, nei bilanci di salute dei primi anni di vita, di valutazioni dello sviluppo comunicativo-relazionale e di strumenti diagnostici di screening¹²⁰. Nei casi in cui, in base ad un test standardizzato o all'osservazione effettuata, sembri verificarsi un serio sospetto di autismo l'operatore di I livello deve richiedere una visita specialistica (Neuropsichiatra Infantile) per l'eventuale conferma diagnostica. Nei casi dubbi l'operatore di I livello, d'accordo con i genitori, organizza un controllo a distanza di quattro settimane per una rivalutazione dei segni "sospetti". La diagnosi finale è di competenza medica, ma al percorso diagnostico è indispensabile, come abbiamo già detto, che concorrano altre figure professionali, quali psicologo, educatore professionale, terapeuta del linguaggio, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, terapeuta occupazionale, assistente sociale.

Effettuare poi una diagnosi funzionale di autismo in età precoce è un compito molto critico. Infatti può capitare di interpretare male alcuni sintomi in chiave autistica; in particolare, è possibile una sovrapposizione diagnostica tra gli altri disturbi dello spettro autistico, così come è possibile scambiare per autismo altre patologie¹²¹.

Autismo e ritardo mentale: anche se è vero che nella maggior parte dei casi di autismo è presente ritardo mentale, è la sua qualità che differisce da quella del ritardo mentale di altra natura. In particolare, i bambini con ritardo mentale senza autismo mettono in atto stereotipie che però non dominano il loro schema generale di attività. Inoltre sono più comunicativi e interattivi a livello sociale rispetto al bambino autistico. Se è vero che nel ritardo può essere compromesso il linguaggio, ad un'analisi approfondita emerge la presenza di una comunicazione gestuale e dove possibile un linguaggio patologico ma comunicativo.

Autismo e ritardo specifico del linguaggio: in quest'ultimo sono osservabili buone relazioni sociali, attività di immaginazione e di gioco, il desiderio di comunicare che appaiono nell'uso dei gesti e in altre forme non verbali.

Autismo e disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività (ADHD): questo tipo di disturbo è connotato da goffaggine e deficit del controllo motorio e della percezione, mentre nell'autismo

¹¹⁹ Ivi, pp. 78-79.

¹²⁰ Di primo livello: indagine alla ricerca delle situazioni a rischio; di secondo livello: esame mirato ai casi a rischio individuati al primo livello.

¹²¹ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 80-83.

è presente un'iperselettività dello stimolo con un focus centrato su un dettaglio con comportamenti ripetitivi¹²².

Altre patologie da cui fare una distinzione sono: la Sindrome di Asperger, Disturbo di Rett, Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza, Schizofrenia, Mutismo selettivo, Disturbo generalizzato dello sviluppo Non Altrimenti Specificato, etc¹²³.

La valutazione funzionale, infine, è un percorso che deve accompagnarsi alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari per una corretta presa in carico. Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi, e quindi di orientare l'intervento individualizzato¹²⁴. La valutazione funzionale, infatti, per sua natura: è individualizzata e specifica, considera l'individuo per come funziona in un certo ambiente; mette in luce le aree di potenzialità e non solo i danni; parte dall'esigenza di dare risposte ai bisogni; suggerisce modalità e tecniche specifiche di intervento; è dinamica, soggetta per sua natura a modifiche periodiche sulla base dell'evoluzione del quadro; permette di valutare l'esito degli interventi; è uno strumento interdisciplinare.

È fondamentale che il percorso di valutazione funzionale avvenga attraverso strumenti oggettivi che consentano di quantificare – verificare - confrontare i dati emersi. Nello specifico dell'autismo, il percorso di valutazione comprende i seguenti aspetti¹²⁵:

valutazione del linguaggio e della comunicazione;

valutazione cognitiva;

valutazione del comportamento adattivo;

valutazione psico-educativa e occupazionale;

valutazione neuropsicologia;

valutazione delle risorse familiari.

La valutazione, in tal senso, deve coprire sistematicamente diverse aree: storia dello sviluppo della patologia, valutazione psicologica e delle abilità sociali e personali, esami strumentali e laboratoristici, neuropsicologici, neuromotori, ecc. L'osservazione dell'interazione del bambino con i componenti della famiglia e la valutazione degli stili di attaccamento forniscono importanti informazioni anche sul livello di stress provati dalla famiglia¹²⁶.

8. Trattamenti e strategie educativo-riabilitative

Attualmente si ritiene che non esista "il trattamento" che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo, ed in particolare dell'autismo. La pervasività del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici e la possibile cronicità del disturbo richiedono l'integrazione dei vari modelli di intervento. E soprattutto richiedono di estendere il trattamento anche agli ambienti di vita, quelli familiari, scolastici ed esterni¹²⁷. Non esistendo la cura per guarire dall'autismo, si possono attivare interventi a carattere sintomatico che possono condurre a volte anche a miglioramenti netti; essi sono¹²⁸:

trattamento farmacologico tende a contrastare i sintomi-bersaglio;

trattamento dietetico riferito a ipotesi eziologiche connesse a deficit o mancanza di enzimi o altre sostanze;

trattamento psicodinamico è una modalità di matrice psicoanalitica centrata su alcuni problemi significativi come la relazione con i genitori, con l'io, con le insegnanti;

trattamento educativo si definisce sulla pratica della relazione di aiuto;

trattamento ecologico-plurale consiste in una presa in carico globale che si orienta all'intera persona, all'intero contesto di vita e ad una pluralità di approcci e strategie.

¹²² M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 70-73.

¹²³ P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 71-72.

¹²⁴ D. Amy, *Op. Cit.* pp. 55-57

¹²⁵ C. Salvitti, *L'alunno autistico va a scuola: proposte di intervento didattico*, L. Pellegrini, Cosenza 2007, pp. 31-33.

¹²⁶ Ibidem.

¹²⁷ P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 74.

¹²⁸ Ivi, pp. 75-76.

La struttura portante al momento più accreditata s'individua all'interno di un approccio psico-educativo che prevede¹²⁹:

la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia, sia durante il percorso diagnostico e sia nella valutazione dell'efficacia dei progetti psico-educativi;

la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico, in particolare per i soggetti affetti da epilessia;

gli interventi abilitativi e educativi strutturati ed incentrati sul potenziamento delle risorse del bambino;

l'aiuto pratico ed il sostegno psicologico alla famiglia;

la continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona;

il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.

La formulazione della diagnosi rappresenta il punto di partenza di un percorso da compiere insieme (bambino, operatori dei servizi sanitari e sociali, famiglia, scuola). Tutti gli spazi esperienziali del soggetto possono e devono assumere una valenza terapeutica. La terapia, infatti, non è solo quella che si fa nel presidio terapeutico, ma sono terapie anche tutte le opportunità offerte al soggetto di agire ed interagire nei diversi contesti. Pertanto, la collaborazione tra le diverse figure che interagiscono con il bambino non può prescindere anche dalla organizzazione specifica del contesto, così che il percorso terapeutico risulti costante e sempre adeguato alle problematiche del soggetto autistico¹³⁰. Questo aspetto assume una rilevanza fondamentale se si considera la cronicità del disturbo stesso e la sua elevata pervasività. L'obiettivo principale di ogni percorso terapeutico deve essere il raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'integrazione sociale.

La storia degli interventi sulle persone con autismo ci insegna molte cose; anche in questo caso appare che l'unico intervento in grado di influire sul benessere a lungo termine sia l'intervento psico-educativo condotto secondo alcuni criteri¹³¹:

Importanza della valutazione: la comprensione delle caratteristiche della persona con autismo deve giungere dalla sua diretta osservazione/valutazione e non da idee preconcepite sulla sua patologia. Inoltre, la valutazione di efficacia degli interventi deve potersi avvalere di criteri oggettivi e condivisibili.

Collaborazione con i familiari: la collaborazione dei professionisti con i familiari parte dall'idea che la famiglia è veramente la risorsa principale per la persona con autismo.

Migliorare l'autonomia: poiché i problemi su base organica della patologia non sono, al momento, reversibili, l'obiettivo attuale dei professionisti è quello di migliorare l'autonomia della persona con autismo. Ciò va fatto sia attraverso l'insegnamento di abilità al soggetto, sia attraverso l'adattamento dell'"ambiente di vita" in modo che il soggetto possa esprimervi il più alto livello di autonomia possibile.

Individualizzazione dell'intervento: al fine di perseguire gli obiettivi di autonomia, deve essere fatta un'attenta valutazione sia delle abilità da insegnare sia dei deficit ai quali offrire un adattamento ambientale. La valutazione si avvale di strumenti formali standardizzati e validati sul campo.

Insegnamento strutturato: per massimizzare il processo di apprendimento nelle persone con autismo bisogna puntare, attraverso le tecniche di "insegnamento strutturato", sui punti di forza che sono stati individuati nelle abilità visuo-spaziali, nella memoria per associazione e all'interno di particolari ambiti di interesse. La strutturazione dello spazio fisico, dei programmi della giornata, delle procedure di esecuzione e delle singole attività deve essere individualizzata sulla base dei bisogni specifici della persona. La tecnica si rivela utile in tutto il ciclo di vita.

Approccio cognitivo-comportamentale: Riferimento all'approccio cognitivo comportamentale sia per quanto riguarda l'intervento sia per la ricerca empirica, tenendo presente che da tempo i due filoni cognitivo e comportamentale si stanno integrando sempre di più.

Miglioramenti delle abilità e accettazione dei deficit: Un programma d'insegnamento efficace deve saper utilizzare i rinforzi positivi (es: premi concreti, approvazione sociale, motivazione

¹²⁹ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 77-80.

¹³⁰ M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 49-50

¹³¹ L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 13-15

intrinseca) per migliorare le abilità, e allo stesso tempo deve saper minimizzare i deficit attraverso l'adattamento ambientale in modo da non sottoporre il soggetto ad inutili frustrazioni.

- □ **Approccio generalista:** è necessario che il personale, anche se articolato in diverse funzioni, nel suo approccio al lavoro con l'autismo sia formale ad un'unica visione del problema. È necessaria quindi sia una formazione generale comune sull'autismo e una formazione specifica relativa agli strumenti di intervento relativi alla propria mansione.

Servizi per l'intero ciclo di vita: L'autismo ha bisogno di interventi specializzati per tutto il corso di vita, che tengano conto delle caratteristiche peculiari della malattia e che allo stesso tempo sappiano individuare le differenti richieste presenti nella fase del ciclo di vita. Si parla, anche in questo caso, di approccio ecologico-plurale¹³².

Nell'esperienza scientifica internazionale, gli interventi più utilizzati e validati sono quelli educativo-abilitativi¹³³, basati su un approccio globale alla situazione individuale, familiare, scolastica del soggetto autistico allo scopo di individuarne le risorse recuperabili e di facilitare cambiamenti adeguati dei contesti di vita. Le strategie fornite da questi approcci danno anzitutto grande importanza ad un training altamente strutturato e spesso intensivo, adattato individualmente al bambino, per insegnargli a sviluppare le capacità sociali e comunicative. L'intervento deve essere più precoce possibile per avere migliori possibilità di riuscita.

9. L'integrazione scolastica dei soggetti affetti da autismo

La scuola rappresenta un momento fondamentale di integrazione dei disabili così come garantito dalla legislazione scolastica (L. 517/77) e dalla legge 104/92 che hanno fatto dell'Italia uno dei paesi più avanzati a livello mondiale, grazie all'istituzione dell'equipe multidisciplinare (ai sensi del DPR 24/02/94)¹³⁴. Considerando l'età, il livello di sviluppo e la natura del problema, l'ambiente scolastico, infatti, va inteso come uno spazio preposto a facilitare le autonomie personali e ad attenuare i comportamenti disturbanti. Si ripropone quindi anche in quest'ambito la necessità di definire, a monte dei contenuti dell'intervento, la strutturazione del contesto all'interno del quale tali contenuti vanno poi inseriti, nonché personale maggiormente specializzato e che possa usufruire di momenti di formazione ed aggiornamento caratterizzati da competenze specifiche per l'autismo acquisite e riconosciute a livello regionale. Si deve, inoltre, programmare la possibilità di permanenze più prolungate in ambito scolastico, per garantire l'esplicitazione massima di tutte le capacità potenziali del bambino con autismo, che spesso richiede tempi diversi.

Affinché poi lo "spazio scuola" possa assumere una piena valenza formativa è necessario che gli operatori vengano messi a conoscenza del progetto terapeutico globale¹³⁵. Gli interventi psicopedagogici, che sono competenza della scuola, vanno quindi elaborati all'interno di un programma educativo individualizzato (PEI), nel quale vanno stabiliti gli obiettivi educativi in accordo tra Scuola, Famiglia e Servizi¹³⁶. Il servizio di medicina delle Comunità oltre a garantire le attività preventive dei consultori familiari e di medicina scolastica ha le funzioni previste dal Piano Sanitario Regionale in attuazione del DPR 24/2/94 per l'integrazione scolastica anche attraverso intese e collaborazioni con i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile per un'adeguata e reale presa in carico globale (famiglia, scuola, servizi sanitari, servizi sociali, etc.) del bambino e adolescente affetto da autismo¹³⁷.

I parametri generali di solito utilizzati nell'ambito della programmazione del PEI sono¹³⁸:
identificare le priorità (di quali competenze il bambino ha in quel momento maggior bisogno);

- stabilire quali sono i comportamenti che vanno scoraggiati e soppressi, perché perturbanti rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento;
- focalizzare quali sono le abilità critiche per un buon funzionamento attuale e per lo sviluppo futuro del bambino;

¹³² P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 76-77.

¹³³ Ivi, pp. 78-79.

¹³⁴ M. P. Dellabiancia, *Normativa essenziale italiana per Pedagogia speciale*, in www.dellabiancia.it.

¹³⁵ M. Cairo, a cura di, *Pedagogia e didattica speciale per educatori e insegnanti nella scuola*, Vita e Pensiero, Milano 2007, pp. 29-31.

¹³⁶ L. Cottini, L. Rosati e O. Bovi, *Op. Cit.*, pp. 120-123.

¹³⁷ Ibidem.

¹³⁸ P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 163-166

- porsi come obiettivo non tanto il raggiungimento di abilità accademiche, ma la possibilità di facilitare lo sviluppo del bambino sul piano delle autonomie, delle relazioni, delle capacità di comunicazione, per cercare di aiutarlo ad integrarsi nella società.

Una risorsa che va particolarmente utilizzata è l'inserimento nell'ambito di un gruppo di coetanei. Essi, infatti, con la spontaneità che li caratterizza, la naturalezza del loro modo di rapportarsi e la capacità di una sintonizzazione empatica, si pongono come figure particolarmente idonee per attivare sequenze di interazione in grado di facilitare la crescita sociale del bambino autistico. È evidente che questo ruolo che possono svolgere i coetanei è soprattutto potenziale. Si rende pertanto necessario un loro coinvolgimento attivo, attraverso la sensibilizzazione nei confronti di tematiche, che per la loro complessità, devono essere affrontate con modalità e strumenti adeguati al livello di sviluppo.

Ma un intervento per il soggetto con Disturbo Autistico, soprattutto se precoce, deve configurarsi come un progetto centrato sulla famiglia. L'intervento sulla famiglia, tuttavia, non deve ridursi ad un generico sostegno psicologico, né tanto meno ad un addestramento dei genitori perché possano continuare a casa gli "esercizi"¹³⁹. Affermare la centralità della famiglia significa riconoscerle il valore di uno spazio privilegiato, in cui il soggetto possa interagire e partecipare. Gli interventi rivolti alla famiglia si prefiggono, quindi, "in primis" che i genitori raggiungano un adeguato livello di conoscenza dell'autismo, quale disabilità evolutiva. Ciò comporta che i genitori del bambino siano informati su che cos'è l'autismo, sulle cause del disturbo, sulle ricerche che vengono effettuate in proposito a livello internazionale e sulle possibili indagini aggiuntive che possono essere effettuate.

Inoltre, è importante informarli sulle terapie proposte a livello internazionale, illustrare loro il percorso terapeutico che si prospetta a breve e medio termine e dunque sulle risorse territoriali, in relazione al territorio di appartenenza¹⁴⁰. E' evidente che tutte queste informazioni non possono essere date in un singolo incontro e bisogna dunque prevedere nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, una serie di incontri nell'ambito dei quali si dà la possibilità ai genitori di ritornare eventualmente su argomenti già discussi per favorire una graduale metabolizzazione delle spiegazioni che vengono loro fornite. Solo quando questa fase si consideri conclusa si può passare alla successiva, che consiste nell'attivare le risorse genitoriali nella gestione quotidiana del bambino. Le strategie da attuare in proposito sono¹⁴¹:

guidare i genitori alla conoscenza del bambino;

modificare il "setting" ambientale e le richieste al bambino, per ottenere il massimo in termini di intervento e sviluppo;

fornire loro consigli su possibili atteggiamenti educativi alternativi a quelli abitualmente utilizzati;

incoraggiare i genitori a scegliere in maniera autonoma strategie educative alternative;

sostenerli nelle scelte effettuate (se valide);

favorire una riorganizzazione del sistema famiglia;

insistere sulla necessità di un'adeguata organizzazione del tempo libero.

La Prognosi e il programma di intervento comportamentale precoce

L'autismo è una condizione che una volta instauratasi perdura tutta la vita, seppure può essere soggetta a delle modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive), ma anche in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento e di altri comportamenti problematici). La prognosi in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e in genere di qualità della vita è fortemente condizionata dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare di sviluppo del linguaggio ma anche dalla presenza di disturbi comportamentali gravi¹⁴².

Attualmente solo un terzo dei soggetti affetti da autismo raggiunge un grado di autonomia soddisfacente mentre il restante numero di soggetti necessita di assistenza continuativa. Per questo motivo, gli operatori dovrebbero porsi di fronte a questa patologia con il motto "Curare senza guarire", senza pretendere di poter fare miracoli, ma accettando le sconfitte e, soprattutto,

¹³⁹ M. Cairo, a cura di, *Op. Cit.*, pp. 58-60.

¹⁴⁰ Ivi, p. 61.

¹⁴¹ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 159-161.

¹⁴² Ivi, pp. 81-82.

dare cure al bambino e alla sua famiglia. Comunque, il miglioramento della prognosi appare legato principalmente alla precocità e all'adeguatezza dell'intervento abilitativo e quindi alla possibilità di effettuare una diagnosi precoce e di ricevere adeguati trattamenti¹⁴³.

Un programma di intervento comportamentale precoce: secondo l'interpretazione della teoria comportamentista, l'autismo è una *"sindrome su base neurologica, che si oggettivizza in particolari modalità comportamentali, le quali possono essere soggette a cambiamenti in seguito ad interazioni specifiche con l'ambiente"*¹⁴⁴. Ma il bambino autistico non riesce facilmente ad apprendere dal proprio ambiente se non vengono predisposte adeguate modalità di facilitazione. L'obiettivo di questo intervento è quello di portare il bambino alla capacità di apprendere autonomamente dall'interazione con il suo ambiente¹⁴⁵. Il programma di intervento precoce di tipo comportamentale¹⁴⁶, proposto da Lovaas¹⁴⁷, si fonda su alcuni principi guida di tipo organizzativo e tecnico-metodologico¹⁴⁸:

il luogo privilegiato dove sviluppare l'intervento non è più rappresentato dalla clinica o dallo studio del psicoterapeuta, ma dalla casa, dalla scuola e dagli altri ambienti dove il bambino trascorre gran parte del proprio tempo. L'obiettivo è quello di aiutare il bambino a vivere in un mondo reale e non artificiale.

L'intervento deve essere iniziato precocemente e condotto in maniera continuativa ed intensa. Secondo Lovaas, l'età ottimale per iniziare un intervento è prima dei 5 anni (in particolare da 2 a 3 anni), mentre per quanto riguarda l'intensità dei programmi, i migliori risultati si ottengono con interventi da almeno 30 ore di lavoro alla settimana¹⁴⁹.

L'intervento viene condotto facendo riferimento alle strategie derivate dall'approccio di analisi e modificazione del comportamento; le tecniche educative utilizzate sono quelle centrate sul controllo degli stimoli, sul modellamento e sul rinforzo. Inoltre, si fa ricorso a strategie per contenere comportamenti negativi (ad esempio l'autolesionismo).

Uno dei problemi principali che si riscontra nel lavoro educativo a bambini autistici è quello della scarsa generalizzazione delle abilità acquisite (i progressi tendono a rimanere vincolati ai luoghi in cui si è svolto il training e alle persone che lo hanno condotto). Questo dà un lato porta ad enfatizzare ulteriormente la necessità di un insegnamento implementato in tutti gli ambienti di vita del bambino e dall'altro richiede l'adozione di tecniche specifiche in grado di facilitare il processo di transfert dell'apprendimento.

Nell'affrontare un lavoro di questa portata, è importante stabilire sin dall'inizio strategie di valutazione e di intervento educativo, quindi sulle procedure per condurre l'osservazione delle abilità e delle difficoltà del bambino; sulle strategie per potenziare comportamenti positivi e sulle strategie per eliminare comportamenti problematici. La realizzazione di un piano di intervento personalizzato deve prendere il via da una valutazione precisa delle capacità e carenze del soggetto¹⁵⁰:

- **Valutazione qualitativa delle abilità e delle difficoltà**; l'indagine iniziale dei vari repertori viene effettuata tramite strumenti denominati check-list o liste di rilevazione strutturate¹⁵¹. Si tratta di elenchi di abilità e di specifici comportamenti sequenziali in ordine gerarchico che permettono di sistematizzare l'osservazione e di constatare la presenza o l'assenza di un fenomeno, senza che si formino giudizi di valore.
- **Valutazione quantitativa dei problemi comportamentali** (osservazione sistematica); alcune risposte comportamentali, di per sé non eccessivamente negative, possono diventare preoccupanti se si manifestano con molta frequenza e/o eccessiva intensità e/o per molto tempo. Da qui l'esigenza, una volta stabiliti con precisione i comportamenti oggetto di

¹⁴³ M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 29-30.

¹⁴⁴ L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 17.

¹⁴⁵ Ibidem.

¹⁴⁶ Conosciuto anche come "Young Autistic Project".

¹⁴⁷ O. I. Lovaas, *Teaching Individuals with Developmental Delays, Basic Intervention Techniques*, 2003.

¹⁴⁸ L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 18-21.

¹⁴⁹ Ivi, p. 20.

¹⁵⁰ Ivi, pp. 22-28.

¹⁵¹ Ivi, p. 23.

osservazione, di valutare opportunamente i principali parametri quantitativi della frequenza, durata e intensità¹⁵².

- **Analisi funzionale del comportamento**; mira ad evidenziare i rapporti fra il comportamento oggetto di osservazione e l'ambiente. La teoria del condizionamento operante, mette in risalto che ogni nostra azione è funzione della situazione precedente all'emissione (situazione-stimolo) e viene solitamente consolidata dalle conseguenze che produce. Meazzini e Fagetti¹⁵³ ritengono fondamentali, ai fini dell'analisi funzionale, la ricognizione del problema o analisi della situazione stimolo antecedente; la descrizione degli episodi comportamentali effettuata in modo obiettivo e verificabile; la descrizione delle conseguenze prodotte dal comportamento.

Le strategie per favorire l'apprendimento di abilità più utilizzate sono¹⁵⁴:

- **Tecnica dell'aiuto (prompting) e attenuazione dell'aiuto (fading)**¹⁵⁵; consiste nel fornire all'individuo uno o più stimoli discriminanti sottoforma di prompt (spinta), suggerimenti verbali, indicazioni gestuali, guida fisica. I primi due rappresentano aiuti naturali che vengono sempre utilizzati dall'educatore allo scopo di facilitare la comprensione del compito. L'aiuto fisico, invece, presuppone un contatto materiale tramite il quale l'educatore guida il soggetto nell'effettuazione delle prestazioni programmate. Il pericolo più evidente consiste nella dipendenza all'aiuto, cioè dalla possibilità che il bambino effettui la prestazione solo in presenza di prompt. Per fare in modo che ciò non accada, occorre attenuare progressivamente gli aiuti forniti attraverso il fading che consiste nella riduzione dell'aiuto verbale (diminuire il numero di parole di parole che compongono l'ordine, abbassare il tono di voce), nell'attenuazione dell'aiuto gestuale (diminuire l'ampiezza del gesto, sostituirlo con uno meno appariscente), etc.
- **Strategie di apprendimento imitativo**: il modellamento (modeling)¹⁵⁶; consiste nella promozione di esperienze di apprendimento attraverso l'osservazione del comportamento di un soggetto che funge da modello. A livello generale, questo processo dipende da tre condizioni: le caratteristiche del modello; le caratteristiche dell'osservatore; le conseguenze prodotte dal comportamento del modello e dal quello dell'osservatore nel momento in cui imita. Nel caso di soggetti autistici o con gravi deficit, questo processo non è semplice; in questi casi la strutturazione di un intervento di modeling deve basarsi sui principi di: facilitazione dei processi attentivi; aiuto al processo di riproduzione motoria; incremento della componente motivazionale attraverso il rinforzo¹⁵⁷.
- **Modellaggio (shaping)**; si basa sul rinforzo di comportamenti dell'allievo che progressivamente si avvicinano a quello ricercato (comportamento-meta). Le caratteristiche che fondano un programma di modellaggio sono: individuazione dell'abilità che si intende insegnare (definizione del comportamento-meta); delineazione di una serie di approssimazioni successive, cioè di comportamenti che partendo da quello iniziale si avvicinano a quello meta; predisposizione di opportuni programmi di rinforzo per far sì che il soggetto possa progressivamente padroneggiare i vari comportamenti fino alla meta.
- **Concatenamento (chaining)**; utilizzato per l'insegnamento di abilità complesse costituite da sequenze di comportamenti ben delineabili (abilità di autosufficienza come lavarsi, vestirsi etc.). Si suddivide in tre fasi: suddivisione dell'abilità in componenti (task-analysis); costruzione della catena comportamentale; strutturazione di un programma di concatenamento delle componenti attraverso il rinforzo.
- **Tecniche di rinforzo**; il rinforzo è un evento che, fatto seguire all'emissione di un comportamento, ne rende più probabile la comparsa in futuro. Esistono vari tipi di rinforzatori; i più significativi dei quali sono quelli materiali, sociali, sensoriali, simbolici, informativi. L'educatore che vuole consolidare delle abilità di allievi autistici attraverso l'impiego di agenti di rinforzo deve orientare il proprio intervento nel rispetto di alcuni principi fondamentali: rinforzare immediatamente dopo l'emissione del comportamento; provvedere alla progressiva

¹⁵² Ivi, p. 25.

¹⁵³ Ivi, p. 28 cita P. Meazzini – M. A. Fagetti, *Apprendimento: scienza e tecnologia*.

¹⁵⁴ Ivi, pp. 28-35

¹⁵⁵ Ivi., pp. 29-30

¹⁵⁶ Ivi, p. 31.

¹⁵⁷ Ivi, pag. 32 cita A. Bandura, *Principles of Behavior Modification*

sostituzione dei rinforzi materiali con rinforzi maggiormente naturali; favorire il passaggio da schemi di rinforzo costante a schemi di rinforzo intermittente.

Le strategie per diminuire comportamenti problematici più utilizzate sono¹⁵⁸:

- **Rinforzamento differenziale**; la riduzione dei comportamenti-problema non viene perseguita con la punizione o il rimprovero, bensì tramite il rinforzo di comportamenti diversi da quello inadeguato. L'assunto di base sta nella certezza che modificando la frequenza di certi comportamenti sia possibile determinare variazioni anche in altri, specie se fra le due classi esiste un rapporto di incompatibilità.
- **Estinzione**; si basa sull'idea che la frequenza e/o la durata e/o l'intensità di un comportamento problema tendono a decrescere se questo non viene seguito da nessun rinforzatore. Invece tra le strategie aversive rientrano:
 - **Time out**; sospensione, ma non del gioco, bensì da qualsiasi agente rinforzante. Il bambino che presenta un comportamento inadeguato viene privato di ogni rinforzatore e spesso isolato in un'altra stanza per il tempo sufficiente alla cessazione dell'azione pericolosa per sé o per gli altri. Ovviamente questa strategia non può costituire un modello abituale di insegnamento, viene utilizzato solo in situazioni estreme.
 - **Restrizione fisica**; inibizione motoria del soggetto per impedirgli di emettere comportamenti gravemente lesivi per la sua salute e per quella degli altri.

Infine, molto diffusa è la strategia della **token economy** (economia simbolica) che si basa sul corretto utilizzo dei rinforzatori simbolici o token (gettoni, fiches) i quali acquistano valore rinforzante in quanto possono essere scambiati per assicurarsi vari privilegi. I token si guadagnano emettendo le prestazioni richieste, ma possono essere anche persi nel caso in cui si attuino dei comportamenti inadeguati. Le caratteristiche di questa strategia sono: stabilire esattamente (e in anticipo) le attività da premiare con token; compilare un elenco di ricompense di sostegno deguate; fissare il costo di ogni ricompensa di sostegno; decidere quanti token il soggetto riceverà per le attività positive; stabilire le modalità di scambio dei token con le ricompense; registrare esattamente il comportamento del bambino. Come si può osservare, le procedure e gli obiettivi di questa strategia devono essere ben chiari ed esposti in anticipo, per fare in modo che i bambini sappiano a cosa vanno incontro attuando un comportamento.

11. La terapia di attivazione emotiva e reciprocità corporea (A.E.R.C.)

L'AERC, acronimo di attivazione emotiva e reciprocità corporea, è un approccio, una filosofia di lavoro¹⁵⁹ che guida ed orienta l'intervento di operatori e genitori al coinvolgimento emozionale e alla intersoggettività del bambino affetto da questa patologia. Attraverso questa metodologia si mira ad ottenere un *"passaggio da una condizione omeostatica che condannava il bambino a un perenne gingillarsi con oggetti e stereotipie, ad un'altra situazione in cui sempre più accetti il ritmo di una relazione diretta nelle varie implicazioni sociali"*¹⁶⁰. Nel soggetto sano sin dai primi momenti di vita è la madre o la figura di attaccamento che canalizza l'attenzione del bambino e lo guida allo sviluppo fisico e cognitivo. La madre attraverso il contatto fisico, lo scambio relazionale, la reciprocità corporea e sociale rende possibile lo sviluppo integrato ed armonico della personalità del bambino¹⁶¹. Il dottor Zappella sulla base di queste considerazioni ha proposto un approccio centrato sul recupero della reciprocità tra il bambino autistico ed il genitore.

Si tratta di un approccio terapeutico ed educativo basato sull'intersoggettività (relazione) primaria e secondaria¹⁶². Lo strumento principale è il genitore o il terapeuta che, in un luogo adeguatamente strutturato (ampia stanza dotata di specchio unidirezionale, tappeto, sedie, tavolo, molti giochi), stabilisce una relazione con il bambino attraverso attività ludiche o grafico-pittoriche, mentre l'altro genitore, che poi prenderà il suo posto, guarda dietro uno specchio insieme ad un altro terapeuta cercando di capire quello che sta avvenendo. Quest'attività è utile ai genitori per recuperare un rapporto con il figlio, spesso divenuto fallimentare.

¹⁵⁸ Ivi, pp. 40-46.

¹⁵⁹ Ivi, p. 157.

¹⁶⁰ M. Zappella, *Autismo infantile. Studi sull'affettività e sulle emozioni*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1996, p. 88

¹⁶¹ P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 142.

¹⁶² M. Zappella, *Op. Cit.*, p. 89.

L'AERC prevede una seduta ogni due o tre settimane. Nell'arco di tempo che intercorre tra una seduta e l'altra i genitori a casa provano a ripetere il tentativo di collaborazione con il figlio con l'aggiunta delle variabili derivanti dalla loro fantasia e creatività. Questo approccio ha lo scopo di creare un aumento quantitativo di stimoli specifici creando una instabilità del sistema nervoso, perché espone il bambino ad una situazione nuova utile a ri-direzionare il comportamento. Lo scopo principale dell'AERC, particolarmente utile per i bambini fino ai sei o sette anni, è quello di promuovere la collaborazione diretta tra genitori ed il bambino affinché egli possa beneficiare di una mente più esperta e più matura.

La triade educativa su cui si fonda l'AERC è dunque la seguente: la capacità genitoriale, le risorse dei bambini e le competenze metodologiche degli operatori¹⁶³. Il metodo punta a rendere protagonisti i genitori e promuovere la loro capacità genitoriale attraverso un percorso di implementazione e sviluppo della loro consapevolezza nel gestire relazioni emotive via via più intense. Il trattamento parte da un evento positivo per la ridefinizione in positivo delle risorse dei bambini e le risorse dei genitori a lungo accantonate. Con l'AERC viene sollecitata e promossa la reciprocità sociale attraverso la collaborazione immediata e diretta tra i genitori ed il bambino.

Questo avviene tramite delle modalità che comportano, appunto, un'attivazione emotiva¹⁶⁴: la variazione del tono di voce, rendendola squillante all'improvviso oppure abbassandola; l'incontro degli sguardi; l'attività motoria; il contatto corporeo. L'approccio è dunque ecologico, di presa in carico globale del soggetto portatore di bisogni e risorse. Il metodo prevede una serie di fasi attuative: i colloqui con i genitori, la ridefinizione delle abilità presenti nel bambino, la ridefinizione in positivo delle capacità genitoriali, la modulazione della voce per catturare l'attenzione del bambino, la presenza di due terapeuti-educatori, l'uso dello specchio direzionale, l'esposizione a situazioni emozionali intense, l'attivazione motoria e corporea, i tempi brevi di relazione diretta. La prima holding¹⁶⁵ si connota per una certa forza intrusiva e una schematicità procedurale e prevede delle esperienze provocate: il bambino è tenuto sulle ginocchia da un genitore coadiuvato dall'altro (contatto corporeo); attivazione del contatto faccia a faccia; attivazione di prime forme comunicative pre-linguistiche; attivazione di semplici comunicazioni¹⁶⁶. Quindi, elementi costitutivi di tale pratica sono il contatto corporeo; il flusso verbale dall'adulto al bambino e un dislivello di potere a favore dell'adulto¹⁶⁷.

Va precisato che, prima di intraprendere un trattamento educativo e terapeutico, l'AERC prevede l'osservazione clinica e una valutazione multifattoriale, medica, psicologica, pedagogica, rivolta alla totalità della persona. L'AERC è utile nella scuola dell'infanzia e rappresenta l'approccio-base sia per migliorare la qualità della collaborazione del bambino sia per introdurre gradualmente insegnamenti più strutturati¹⁶⁸. Spesso capita che il bambino si butti a terra gridando e rifiutando ogni proposta di attività. In questo caso l'educatore prenderà per mano il bambino e correrà con lui coinvolgendo qualche altro bambino. Il bambino con il disturbo autistico si troverà disorientato, incapace di reagire e questa situazione sarà l'occasione per stabilire un contatto corporeo, la reciprocità dello sguardo e l'insegnamento di una semplice attività. Si può anche accettare inizialmente il copione del bambino caratterizzato da comportamenti negativi per modificarlo gradualmente verso comportamenti più accettabili.

L'AERC in famiglia ha lo scopo di ridefinire in positivo le capacità educative dei genitori e delle risorse del bambino mediante la realizzazione di semplici attività per far ripartire una relazione educativa che aveva subito una battuta di arresto. Il gioco rappresenta un bisogno fondamentale di tutti i bambini con o senza autismo, esso si evolve in base agli interessi, allo stadio evolutivo raggiunto. Il bambino autistico trova difficoltà nella reciprocità sociale e nel pensiero immaginativo, competenze indispensabili per lo sviluppo del gioco, ma grazie ad un approccio precoce a valenza AERC si possono favorire la disponibilità, la reciprocità e

¹⁶³ P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 139-140

¹⁶⁴ "Ricerca un aumento quantitativo degli stimoli specifici, creando un'instabilità del sistema nervoso per poi esporlo ad una situazione nuova dal punto di vista relazionale", L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 160.

¹⁶⁵ P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 143-144.

¹⁶⁶ Ibidem.

¹⁶⁷ Ibidem.

¹⁶⁸ L. Cottini, *Op. Cit.*, pp. 158-160.

l'esplorazione, abilità utili allo sviluppo delle prime fasi del gioco¹⁶⁹. L'AERC, per le sue peculiarità, ossia per il fatto di essere un approccio e non un vero e proprio metodo, può essere utilmente integrato con altri modelli di intervento terapeutico ed educativo come, ad esempio, la Musicoterapica e la Terapia Psicomotoria.

12. Il programma TEACCH

La sezione per il trattamento e l'educazione di bambini autistici e con handicap della comunicazione (TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) è un metodo ideato oltre trenta anni fa da Schopler presso l'Università della Carolina del Nord¹⁷⁰; esso comprende diverse attività di tipo educativo da effettuare con i bambini affetti da mutismo e da disturbi generalizzati dello sviluppo. Affermazioni che fungono da sfondo al programma TEACCH riguardano il fatto che tutto lo sviluppo è disturbato; tutte le aree della personalità necessitano di aiuto, educazione, terapia, sostegno; la disabilità riguarda tutto il comportamento; in ogni individuo il disturbo si presenta con caratteri personali¹⁷¹. Punta, inoltre, su un'ampia cooperazione della famiglia, proprio perché si basa su una presa in carica globale¹⁷².

È per questo che il metodo TEACCH è un approccio olistico alla sindrome autistica, cerca quindi di superare la settorialità degli interventi e la specializzazione degli operatori. Esso propone infatti un trattamento globale che segue i soggetti già dalla diagnosi, la quale viene attuata soprattutto sulla base del Profilo Dinamico Funzionale, uno strumento diagnostico designato appositamente per valutare lo sviluppo del bambino in tutte le sue aree di funzionalità. Una volta diagnosticato autistico, il soggetto viene seguito lungo il suo sviluppo da esperti che disegnano per lui un piano educativo personalizzato che, mentre cerca di sfruttare al massimo le potenzialità del bambino, interviene anche con modificazioni ambientali per sopperire ai deficit dell'autismo¹⁷³.

Il trattamento del bambino autistico secondo i principi del TEACCH, si basa su un articolato sistema di valutazione diagnostica e funzionale, centrata sull'analisi delle abilità piuttosto che dei deficit. Il principale strumento di valutazione funzionale è il PEP (Psycho Educational Profile) ora disponibile nella forma PEP-R (Revised). Consiste in un elenco di abilità e comportamenti che permettono di guidare all'identificazione di modelli d'apprendimento irregolari in sette aree: imitazione; percezione; attività fini-motorie; grosso-motorie; integrazione oculo-manuale; prestazioni cognitive e di tipo verbale. Inoltre è prevista anche una scala di comportamento attraverso la quale è possibile identificare i comportamenti inusuali caratteristici dell'autismo. Nel momento in cui il bambino viene osservato attraverso le griglie del PEP-R, si riescono ad individuare le prestazioni che è in grado di manifestare e quelle non padroneggiate.

Tra i compiti facilmente assolvibili e quelli che ancora decisamente non lo sono è collocata un'area critica di apprendimento che è importante delineare, per la pianificazione delle linee di intervento educativo personalizzato. Si riscontra quello che è chiamato il 'livello emergente'¹⁷⁴ e che Vygotskij chiama zona di sviluppo prossimale, distanza tra il livello attuale di sviluppo del bambino ed il suo livello di sviluppo potenziale. Un'altra scala utilizzata è l'AAPEP il cui obiettivo è quello di facilitare una valutazione delle abilità effettive e potenziali di adolescenti e adulti autistici nelle aree essenziali per la conquista di autonomia sia a livello familiare che comunicativo. Qui sono previste tre modalità di valutazione: l'assessment¹⁷⁵ (verifica) diretto alle abilità (scala di osservazione diretta); la valutazione delle prestazioni nell'ambiente di vita (scala familiare); la valutazione delle prestazioni nell'ambiente extrafamiliare (scala scolastica/lavorativa).

Uno degli aspetti principali del programma TEACCH consiste nell'adattamento dell'ambiente e delle attività alle esigenze del bambino¹⁷⁶, in modo da fornirgli un quadro spazio-

¹⁶⁹ R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 200-202.

¹⁷⁰ L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 59.

¹⁷¹ P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 84

¹⁷² Ibidem.

¹⁷³ M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 36-38

¹⁷⁴ L. Cottini, *Op. Cit.*, pp. 63-64 cita E. Shopler, *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*.

¹⁷⁵ Ivi, p. 68.

¹⁷⁶ Ivi, pp. 69-75.

temporale strutturato, nel quale i punti di riferimento siano visibili, concreti e prevedibili¹⁷⁷. Tuttavia strutturazione non significa rigidità, ma al contrario deve essere flessibile, costruita in funzione dei bisogni e dei livelli di sviluppo del bambino, e di conseguenza, soggetta a modifiche in qualsiasi momento. La principale finalità dell'insegnamento strutturato è quella di rendere produttiva la tendenza dei soggetti autistici all'esecuzione di azioni ripetitive, per fare in modo che si sviluppino routine positive e flessibili. Il bambino, in altre parole, viene gradualmente guidato alla sostituzione di azioni stereotipate afinalistiche con azioni funzionali allo sviluppo, all'adattamento e all'integrazione.

Tutto questo è reso possibile da quattro componenti principali¹⁷⁸ dell'insegnamento strutturato: l'organizzazione dell'ambiente fisico, tramite la delimitazione di spazi e la produttività dei tempi; gli schemi visivi che aumentano la prevedibilità e il controllo della situazione; i sistemi di lavoro che indicano la successione dei compiti da compiere ad ogni livello e l'organizzazione dei compiti e del materiale, che chiarisce le richieste, le sequenze di esecuzione, i concetti rilevanti etc. Per quanto riguarda le strategie di intervento, il programma TEACCH fa riferimento alla teoria cognitivo – comportamentale e a tutte le strategie ad esso derivate¹⁷⁹. I principi guida di queste teorie sono:

- **Manipolazione**; guida fisica fornita all'allievo per facilitare il completamento di un compito. Richiede pochi sforzi al bambino, perciò può essere utilizzata quando viene iniziata una nuova attività o quando una parte del compito presenta notevoli difficoltà. Va sempre associata ad una progressiva riduzione dell'aiuto fornito dall'educatore.
- **Assistenza diretta**; viene data all'allievo quando l'educatore gli consegna il materiale da utilizzare oppure quando è necessario sostenerlo per terminare un lavoro.
- **Routine**; consiste nel far ripetere molte volte al bambino procedure come selezionare, infilare, finché non diventano competenze consolidate eseguibili senza nessuna istruzione.
- **Pantomima**; prevede l'esecuzione dei movimenti che fanno parte del compito assegnato senza usare i materiali corrispondenti (simulazione).
- **Istruzioni verbali**; sono da regolare in base al livello di comprensione del linguaggio da parte del bambino e da associare preferibilmente ad altre modalità di illustrazione del compito.

13. Sviluppare le abilità di comunicazione e i principi della teoria della mente

In un suo specifico lavoro Cottini ha analizzato il dibattito relativo alla validità del sistema di comunicazione che va sotto il nome di Comunicazione Facilitata¹⁸⁰. Molti soggetti hanno trovato un notevole giovamento dalla pratica di questo metodo, sia per quello che riguarda l'aumento delle capacità comunicative che il livello di integrazione sociale. Quindi, per bambini incapaci di esprimersi verbalmente e con deficit di controllo motorio, i quali dimostrano di conoscere il linguaggio scritto (o comunque di poterlo apprendere), può essere sicuramente proposto anche a livello scolastico l'utilizzo di facilitazioni comunicative attraverso vari strumenti (tastiere in carta o pulsanti con disegni, lettere o parole, macchine da scrivere o supporti informatici). Gli insegnanti, una volta familiarizzati con la pratica della facilitazione, possono consentire quell'alternarsi di figure di facilitatore che si ritiene essere uno degli accorgimenti principali per il raggiungimento dell'autonomia da parte dell'allievo.

All'interno del TEACCH è stato elaborato un programma¹⁸¹ per valutare ed insegnare abilità comunicative a bambini autistici; la metodologia di lavoro, considera l'abilità di comunicazione piuttosto che l'abilità di linguaggio. Gli autori partono dal presupposto che ogni atto comunicativo implica la combinazione di cinque dimensioni: le funzioni, cioè lo scopo che si intende perseguire; i contesti, le diverse situazioni ed i luoghi nei quali si comunica; le categorie semantiche, tipo di informazione che una parola esprime; le parole; la forma, che si riferisce al sistema comunicativo utilizzato. Il programma educativo, quindi, si prefigge di analizzare le modalità comunicative che il

¹⁷⁷ Ibidem.

¹⁷⁸ L. Cottini, *Op. Cit.*, pp. 69-70 cita E. Shopler – G. B. Mesibov, *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*.

¹⁷⁹ Ivi p. 77.

¹⁸⁰ Ivi, pp. 112-120

¹⁸¹ Ivi, p. 79 cita L. R. Watson – C. Lord – B. Shaffer – E. Shopler, *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*

bambino utilizza nella vita di tutti i giorni e di potenziare quelle dimensioni che possono rendere la sua comunicazione più significativa. Lo scopo di valutare le modalità comunicative del soggetto è duplice: da un lato quello di capire le abilità comunicative già presenti, dall'altro quello di determinare quali nuove competenze sono più significative e funzionali.

Shopler indica tre ambiti primari di osservazione grazie alla quale effettuare in seguito la valutazione: lo sviluppo del caso; i modelli di comportamento e le aspettative dei genitori¹⁸². Sulla scorta della valutazione, in seguito, è possibile fissare gli obiettivi a lungo, medio e breve termine. I primi hanno nei genitori carattere indefinito e generale, sono influenzate dalla speranza e dal desiderio di notevoli ed immediati miglioramenti; quelli intermedi riguardano obiettivi più specifici e sono indicati nel programma educativo individualizzato; infine quelli immediati riguardano abilità e comportamenti di tipo specifico, oggetto di lavoro di singole unità didattiche¹⁸³. Tutti quanti, però, dovrebbero avere le seguenti caratteristiche: essere realistici in relazione alle abilità già possedute dal bambino; essere importanti in funzione delle possibilità di migliorare le competenze; essere valutati significativi anche dai genitori in vista delle priorità per i bambini nell'ambiente familiare.

Mentre il TEACCH nasce nel 1966 e diventa intervento pubblico nella Carolina del Nord dal 1972, gli anni '80 e '90 vedono comparire modelli neuropsicologici di interpretazione del funzionamento mentale in generale e dell'elaborazione delle informazioni nel particolare, che spingono l'analisi sulla capacità umana di rappresentarsi lo stato del pensiero degli altri¹⁸⁴. Come già affermato, la capacità dei bambini autistici di costruire una teoria della mente, cioè di attribuire a se stessi e agli altri degli stati mentali, è compromessa. Questo, può essere dovuto a due deficit principali:

- Deficit di teoria della mente¹⁸⁵: incapacità di attribuire e comprendere stati mentali propri e degli altri e quindi di prevederne il comportamento.
- Deficit di coerenza centrale¹⁸⁶: mancanza della propensione alla coerenza interna e al rango cognitivo più elevato qual è la mentalizzazione.

Solo recentemente si è cominciata ad indagare la possibilità di far apprendere ai bambini autistici a 'leggere la mente'¹⁸⁷: i diversi autori che hanno affrontato questa problematica, si sono chiesti se sia possibile insegnare ai bambini con disturbo autistico a riconoscere le emozioni e a prevedere il comportamento delle persone. Si deve ad Howlin, Baron-Cohen e Hadwin¹⁸⁸ l'elaborazione del programma di intervento ispirato ai principi della teoria della mente; questo prevede l'insegnamento progressivo degli stati d'animo in tre aree: le emozioni; il sistema delle credenze e false credenze; il gioco simbolico, con particolare attenzione al gioco di finzione. Per quanto riguarda il primo obiettivo, si tratta di aiutare i bambini a discriminare e riconoscere le diverse emozioni su di se e sugli altri in cinque livelli: riconoscimento delle espressioni del viso nelle fotografie; riconoscimento delle emozioni in disegni schematici; identificazione delle emozioni causate da situazioni; identificazione delle emozioni causate dal desiderio; identificazione delle emozioni causate da opinioni.

Sul secondo livello, invece, ci si indirizza all'insegnamento degli 'stati informativi'¹⁸⁹ che descrivono la capacità di comprendere come e che cosa le altre persone possono percepire, conoscere e credere in relazione ad una determinata situazione. Anche in questo caso il programma è articolato in cinque livelli: capacità di comprendere cosa vedono le altre persone; capacità di comprendere come la realtà percepita appare alle altre persone; capacità di comprensione del principio 'vedere porta a sapere'; capacità di prevedere azioni sulla base di ciò che una persona sa; capacità di comprendere le false credenze. Infine, l'ultima parte del programma è dedicata ad una serie di proposte finalizzate allo sviluppo del gioco simbolico. Il bambino autistico è incapace di rappresentare azioni che non vede direttamente e, a maggior ragione, se stesso che compie quelle azioni per gioco. I cinque livelli di attuazione sono: gioco

¹⁸² P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 91.

¹⁸³ Ibidem

¹⁸⁴ Ivi, p. 155.

¹⁸⁵ Ivi, pp. 156-157 cita U. Frith e F. Happé, *Autismo: la teoria della mente e i deficit di coerenza centrale*.

¹⁸⁶ Ivi, p. 159 cita U. Frith, *L'autismo. Spiegazione di un enigma*.

¹⁸⁷ L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 89.

¹⁸⁸ Ivi, p. 90 cita P. Howlin, S. Baron-Cohen e J. Hadwin, *Teaching Children with Autism to Mind-Read*.

¹⁸⁹ Ivi, p. 97.

senso-motorio; funzionale emergente; funzionale acquisito; gioco del far finta emergente e distinzione tra realtà e finzione; gioco del far finta acquisito. Per gioco senso-motorio si intendono le attività che il bambino compie quando si limita a manipolare i giocattoli, mentre quello funzionale si riferisce alla sostituzione di oggetti con altri dello stesso tipo e funzione.

14. Dalla regolazione delle emozioni alle arti-terapie

La diversa prospettiva con cui le emozioni sono state esaminate nel corso del tempo ha origine nel fatto che le risposte emozionali sono caratterizzate nell'uomo sia da indicatori verbali che non verbali. Attraverso il linguaggio è possibile comunicare l'esperienza emotiva, riflettere su ciò che si è già provato e attribuire a questa esperienza un nome; molto più difficilmente il linguaggio può essere usato come mezzo per esprimere in maniera diretta le proprie emozioni, mentre alcuni segnali non verbali riescono ad assumere questa funzione¹⁹⁰. Le risposte emotive racchiudono molteplici aspetti, consentono in primo luogo la continua valutazione in termini cognitivi degli stimoli ambientali (componente cognitiva); implicano l'attivazione del sistema nervoso centrale, del sistema nervoso autonomo e del sistema endocrino (componente fisiologica); si esprimono attraverso movimenti della faccia e del corpo o con differenti toni della voce (componente espressivo-motoria); predispongono l'organismo ad agire (componente motivazionale); consentono una riflessione soggettiva sull'esperienza (componente soggettiva)¹⁹¹.

Possiamo affermare con certezza che il volto rappresenta l'area del corpo più importante sul piano espressivo e comunicativo. D'altra parte il volto rappresenta anche un importante canale di interazione tra l'adulto e il bambino sin dalla nascita, costituisce la fonte di simboli che maggiormente attrae il neonato, ne attira l'attenzione e induce, perciò, alla creazione e al mantenimento del rapporto affettivo primario. È anche vero che, se prima si riteneva che solo le espressioni facciali riuscissero a differenziare le emozioni, molti lavori odierni sul canale verbale vocale hanno smentito questa ipotesi. Fattori importanti per discriminare le emozioni sono la qualità e l'intonazione della voce, i gesti e i tutti i movimenti del corpo che non sono prodotti con lo scopo di comunicare, bensì di *"regolare lo stato emotivo provato"*¹⁹² (gesti di adattamento). Oggi è appurato che lo stato di salute e il benessere individuale dipendono in gran parte dal controllo e dalla regolazione delle emozioni; la capacità di controllare, esprimere, vivere e sentire le emozioni è una qualità che non tutte le persone possiedono in uguale misura. A tal proposito Salovey e Mayer hanno introdotto il termine *"intelligenza emotiva"*¹⁹³ che sottolinea l'esistenza tra i vari fattori che costituiscono l'intelligenza umana, di un'abilità emotiva che permette a molti individui di sapersi muovere con successo e di vivere meglio. Gli ambiti in cui questa abilità emotiva si esplica riguardano¹⁹⁴:

- La conoscenza delle proprie emozioni, cioè la capacità di essere auto consapevoli dei propri vissuti emotivi e di sapersi osservare;
- Il controllo e la regolazione delle proprie emozioni (appropriatezza nell'espressione e nel vissuto emotivo per evitare di essere 'dominati' dalle emozioni);
- La capacità di sapersi motivare, predisporre piani e scopi, tollerare le frustrazioni, posporre le gratificazioni;
- Il riconoscimento delle emozioni altrui (empatia);
- La gestione delle relazioni sociali fra individui e nel gruppo (leadership, negoziazione).

La mancata o parziale esistenza di questi aspetti dovrebbe essere un campanello d'allarme; le teorie classiche al riguardo affermano che l'espressione e l'esperienza incontrollata delle emozioni rappresentano in molti casi un indizio, un sintomo di una condizione patologica. Teorie più recenti, invece, affermano che è la mancanza di equilibrio, di armonia tra le varie componenti del sistema delle emozioni a determinare un'interazione uomo-ambiente non adeguata e a favorire l'insorgere di patologie. Una reazione emozionale è normalmente bilanciata, si

¹⁹⁰ P. E. Ricci Bitti, *Regolazione delle emozioni e arti-terapie*, Carocci editore, Roma 1998, p. 15.

¹⁹¹ Ivi, p. 16.

¹⁹² Ivi, pp. 20-21.

¹⁹³ Ivi, pp. 31-32 cita P. Salovey – J. D. Mayer, *Emotional Intelligence*.

¹⁹⁴ Ivi, pp. 22.

manifesta, cioè, sia attraverso vie somatiche sia attraverso vie comportamentali sia attraverso vie intrapsichiche¹⁹⁵.

Quando la risposta emotiva è sbilanciata per la prevalente attivazione di una delle componenti del sistema delle emozioni, l'individuo appare maggiormente predisposto a contrarre determinate malattie. Quindi, una risposta emozionale è a rischio quando si presenta come cronicamente sbilanciata e i meccanismi e le strategie compensative messe in atto dall'organismo risultano insufficienti. Tra l'individuo e l'ambiente esiste oltre ad un continuo scambio di informazioni anche un filtro, una barriera protettiva che impedisce all'individuo di essere esposto a stimolazioni eccessive quando non deve affrontare situazioni di emergenza e che gli consente di elaborare delle strategie atte a superare le difficoltà ambientali e di trasformare le pulsioni, gli stimoli esterni in pensieri. Nel caso in cui si creasse una incompleta o distorta formazione della barriera protettiva, si può arrivare al trauma.

La coincidenza tra '*processo terapeutico*' e '*processo creativo*' (espressivo e produttivo) è in qualche modo problematica anche se indubbiamente rappresenta il punto di forza su cui l'idea stessa di arti-terapie attualmente si fonda¹⁹⁶. L'arte come terapia, al contrario di quanto si possa pensare, ha origini nel romanticismo e nel post-romanticismo, perché è proprio allora che nasce la concezione dell'artista come individuo particolarmente sensibile, ai limiti della follia, e che trova nella realizzazione dell'opera d'arte la possibilità di esprimere ciò che gli appare come perduto o irraggiungibile. Mentre prima del romanticismo l'attività artistica ha rappresentato un mestiere al pari di altri, in linea con le esigenze sociali, in seguito l'opera d'arte rappresenta una sorta di strumento terapeutico che permette al suo creatore di evitare la follia e di comunicare agli altri l'esistenza di quel mondo fantastico, alienato dalla realtà, in cui egli vive¹⁹⁷. Il rapporto tra arte e terapia, in questo caso, rimane affidato alla sensibilità di persone non comuni e non costituisce un'esperienza alla portata di tutti, poiché si fonda sull'elaborazione di esperienze creative ed emotive estreme.

Queste concezioni hanno un antenato nel pensiero filosofico moderno, per cui l'esigenza di certezza del pensiero razionale per misurare e conoscere il mondo fisico ha di fatto separato la percezione della realtà dal dato sensoriale. "*L'io come pura razionalità senza organi di senso è un fantasma drammaticamente esposto agli attacchi delle emozioni perché non riesce a coglierne il valore come strumenti che assicurano la conoscenza del mondo, ma da un diverso punto di vista*"¹⁹⁸. La funzione dell'artista e dell'opera d'arte appare duplice: da un lato bisogna rendere interpretabile l'irrazionalità del dato emotivo, dall'altro questa traducibilità deve controllare le risposte emotive onde evitare che ci sia un intreccio tra emotività e razionalità. Pertanto, afferma Bitti, deve essere riscoperta una maggiore connessione tra arte, espressione, controllo delle emozioni e vita quotidiana e l'attuale utilizzo delle arti-terapie può costituire un passo importante verso questo obiettivo.

Vari studi sul ruolo terapeutico dell'arte hanno ricondotto questa funzione a quella psicoanalitica: "*la creazione artistica consiste in attività mirata e organizzata, al pari del gioco del bambino, e si fonda sulla trasformazione, mediante l'attività simbolica, delle emozioni in pensieri, del dato espressivo in elemento cognitivo*"¹⁹⁹. Per Segal, invece, la funzione terapeutica dell'arte si svolge nella "*ricostruzione da parte dell'artista dell'oggetto perduto analogamente a quanto fa il bambino che cerca di ricostruire e riconoscere la madre come una persona reale fatta allo stesso tempo di parti buone e cattive*"²⁰⁰. Infine Winnicott vede all'origine del processo creativo l'elaborazione delle emozioni conseguenti ad una situazione di progressiva autonomia dalla madre e pensa al processo ludico che porta il bambino a controllare l'ansia di separazione e a diventare un individuo autonomo fisicamente e psicologicamente costruendo un ponte tra la realtà esterna e quella interna (l'oggetto transazionale)²⁰¹.

¹⁹⁵ Ivi, p. 33 cita P. Pancheri, *Stress, emozioni, malattia*

¹⁹⁶ M. P. Dellabiancia, *La corporeità nelle culture*, pp. 129-140, in www.dellabiancia.it.

¹⁹⁷ P. E. Ricci Bitti, *Op. Cit.*, p. 51 cita P. L. Postacchini, *Armonizzare l'handicap* e p. 52 cita A. Hauser, *Le teorie dell'arte. Tendenze e metodi della critica moderna*

¹⁹⁸ Ivi, p. 53 cita R. Giorgi, *Iniziazioni. Le promesse della filosofia*.

¹⁹⁹ Ivi, p. 54 cita M. Klein, *I primi stadi del conflitto edipico*

²⁰⁰ Ivi, p. 55 cita H. Segal, *Un approccio psicoanalitico all'estetica*.

²⁰¹ D. W. Winnicott, *Gioco e realtà*, Armando, Roma 1974.

Per comprendere a fondo il legame tra arte e terapia, occorre tenere conto anche dei diversi linguaggi, spesso non verbali, implicati nelle arti-terapie. Infatti, anche gli studi sulla comunicazione non verbale e sull'espressione e il riconoscimento delle emozioni, hanno contribuito a capire il rapporto esistente tra arte e terapia. L'uso del messaggio pittorico, musicale, della danza, teatrale e della parola scritta (poesia, diario) implicano l'impiego di differenti canali percettivi ed espressivi. Le arti-terapie viste come 'esercizio' per l'acquisizione di un linguaggio espressivo rappresentano un intervento di tipo attivo²⁰²: il paziente è sollecitato a esprimere ciò che gli urla dentro, a produrre, a fare arte; ma tale stimolazione presuppone anche una capacità di ascolto, di dialogo con il terapeuta che lo mette in grado di riprodurre l'esercizio, di ritradurre le proprie emozioni nel linguaggio prescelto. Tutto questo avviene in un contesto contornato da regole che costituiscono lo spazio simbolico di intervento delle arti-terapie; esse assicurano la transizione da una forma di comunicazione diretta delle emozioni ad una riflessione sull'esperienza emozionale avvalendosi di un codice simbolico che permette di definire l'emozione provata e di collocarla in una dimensione spazio-temporale²⁰³.

Per la complessità in cui questi processi ricostruttivi e interpretativi si snodano, tutte le forme di arte-terapia si fondano su una forma particolare di osservazione che spesso richiede la partecipazione emotiva del terapeuta. Egli osserva il comportamento dei pazienti, il loro uso dei mezzi e degli strumenti a disposizione, seguendo un modello di osservazione libera oppure uno schema strutturato. La funzione e la natura dell'osservazione, attuata con metodiche diverse a seconda dell'orientamento teorico di riferimento (psicoanalitico, sistemico, comportamentale etc.), si esplica in un preciso compito terapeutico: partendo dall'osservazione del paziente, il terapeuta mette in grado quest'ultimo di osservare se stesso e le proprie produzioni. Gli strumenti e i mezzi espressivi usati assumono la funzione di 'oggetti transizionali'²⁰⁴ che assicurano al paziente un'esplorazione delle proprie capacità potenziali e gli consentono di stabilire una distanza tra l'esperienza interna del proprio vissuto emotivo e la conoscenza della realtà esterna.

Bibliografia

- A. Bandura, *Principles of Behavior Modification*, New York, Holt, Rinehart & Winston.
- A. Hauser, *Le teorie dell'arte. Tendenze e metodi della critica moderna*, Beck, Munchen 1958.
- C. Salvitti, *L'alunno autistico va a scuola: proposte di intervento didattico*, Pellegrini, Cosenza 2007.
- D. Mariani Cerati, *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli*, Erickson, Trento 2003.
- D. W. Winnicott, *Dalla pediatria alla psicanalisi*, Tavistock, London 1958.
- Dispensa (a cura di) A. Raglio, *Musicoterapia applicata, Corso quadriennale di musicoterapia*.
- E. Shopler – G. B. Mesibov, *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*, Plenum Press, New York.
- E. Shopler, *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*, Edizioni SZH-SPC, Luzern 1995.
- F. Tustin, *Per una teoria psicoanalitica dell'autismo*, Armando editore, Roma 1997.
- G. Cremaschi Trovesi, *Musicoterapia, arte della comunicazione*, Edizioni Scientifiche, Roma 1996.
- G. Di Franco e R. De Michele, *Musicoterapia in Italia*, Idelson, Napoli 1995.
- H. Segal, *Un approccio psicoanalitico all'estetica*, Tavistock, London 1955.
- K. Bruscia, *Definire la musicoterapia. Percorso epistemologico di una disciplina e di una professione*, Ismez, Roma 1993.
- L. Cottini – L. Rosati – O. Bovi, *Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo*, Morlacchi, Perugia 2008.
- L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci editore, Roma 2002.
- L. Cottini, *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Carocci editore, Roma 2002.
- L. Lenzi, *Neurofisiologia e teoria della mente*, Vita e Pensiero, Milano 2005.
- L. M. Lorenzetti, *Autismo psicosi infantili e musica*, Quaderni di musica applicata n. 4, maggio '83.

²⁰² E. Giordano, *Fare Arteterapia*, Cosmopolis, Torino 2008, pp. 71-73.

²⁰³ Ibidem.

²⁰⁴ E. Giordano, *Op. Cit.*, p. 76 cita D. W. Winnicott, *Dalla pediatria alla psicanalisi*.

- L. R. Watson, C. Lord, B. Shaffer e E. Shopler, *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*, Pro-Ed., Austin.
- M. Cairo, *Pedagogia e didattica speciale per educatori e insegnanti nella scuola*, Vita e Pensiero, Milano 2007.
- M. D. Amy, *Affrontare l'autismo*, Armando editore, Roma 2000.
- M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Lo spettro autistico. Definizione, valutazione e riabilitazione in neuropsicologia*, Franco Angeli, Milano 2007.
- M. Zappella, *Autismo infantile. Studi sull'affettività e sulle emozioni*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1996.
- P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Edizioni Junior, Bergamo '07.
- P. E. Ricci Bitti, *Regolazione delle emozioni e arti-terapie*, Carocci editore, Roma 1998.
- P. G. Postacchini, *Emozioni e musicoterapia*, PCC, Assisi 1997.
- P. Howlin, S. Baron-Cohen, e J. Hadwin, *Teaching Children with Autism to Mind-Read*, Wiley e sons Ltd., West Sussex 1999.
- P. L. Postacchini, A. Ricciotti e M. Borghesi, *Musicoterapia*, Carocci Editore, Roma 1995.
- P. Meazzini e M. A. Fagetti, *Apprendimento: scienza e tecnologia*, in M. M. Formica (a cura di), *Trattato di neurologia riabilitativa*, Marrapese, Roma.
- P. Nordoff, *Musicoterapia per bambini handicappati*, Franco Angeli, Milano 1993.
- P. Pancheri, *Stress, emozioni, malattia*, Mondadori, Milano 1980.
- R. Giorgi, *Iniziazioni. Le promesse della filosofia*, Loffredo, Napoli 1992.
- R. O. Benenzon, *Musicoterapia. Esperienze di supervisione*, Phoenix, Roma 1999.
- R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Convivere con l'autismo. Contributi psicodinamici e strategie educative*, Guaraldi, Rimini 2006.
- S. Baron Cohen e P. Bolton, *Autismo, la conoscenza del problema*, Il Minotauro, Roma 2003.

SITOGRAFIA

<http://www.gli-argonauti.org/bma/doc/index.htm>
<http://www.autismo.inews.it/>
<http://www.autismoperche.it/>
<http://www.musicoterapia.it/>
<http://www.aiemme.it/>
<http://www.musicaimpossibile.it/>

Terzo capitolo: altre sindromi e altri trattamenti

Parte prima: descrizione ad uso formativo di alcune situazioni patologiche

La Sindrome di West

La Sindrome di West è una forma di epilessia infantile anche chiamata spasmo infantile. Di solito si manifesta già nei bambini molto piccoli, al di sotto di un anno di età. La prima descrizione della malattia si deve ad un pediatra inglese del diciannovesimo secolo, il Dr. West, che la diagnosticò al suo stesso figlio. West sulla rivista *Lancet* descrive una forma particolare di convulsioni infantili, di cui risultava affetto il figlio, e Clarke denomina questo particolare e specialissimo tipo di convulsione con il termine di «Tic di Salaam», in quanto il movimento ricordava l'atteggiarsi al saluto di alcuni popoli orientali.

La sindrome di West costituisce oltre la metà delle epilessie che si manifestano nel primo anno di vita ed esordisce in genere tra i 4 e i 7 mesi (Gibbs e Gibbs, Janz e Matthes, Troiaborg e Plum, Pachioli e Cavazzuti). E' una malattia relativamente rara, si stima che colpisca circa 1 bambino su 150.000.

Si tratta di un'encefalopatia (termine generico con cui si designa ogni affezione che si manifesta a carico delle strutture nervose dell'Encefalo. Da un punto di vista clinico, tuttavia, se ne escludono le affezioni neurologiche cerebrali di natura infettiva o ENCEFALITI e quelle di natura circolatoria, traumatica e tumorale, per cui si riserva l'uso di tale termine agli stati di sofferenza dovuti ad alterazioni del metabolismo o ENCEFALOPATIE DISMETABOLICHE, da causa che si manifesta sin dalla prima infanzia lasciando esiti per lo più permanenti o ENCEFALOPATIE INFANTILI e da causa tossica esogena ed endogena o ENCEFALOPATIE TOSSICHE tra cui spiccano quelle dovute all'alcoolismo cronico come l'ENCEFALOPATIA DI WERNICKE, LA SINDROME DI KORSKOV ecc.) infantile epilettogena (che genera epilessia) che inizia nel corso del primo anno di vita, tra 3 e 7 mesi.

Come si manifesta

La sindrome è caratterizzata da spasmi con una grave perturbazione dell'elettroencefalogramma, ipsaritmia, e regressione psicomotoria:

Spasmi: Sono crisi miocloniche massive che interessano la totalità o gran parte della muscolatura corporea e sono eventualmente seguite da un breve stato tonico. Il disturbo critico si manifesta con brusche e brevissime perdite di coscienza, accompagnate da contrazioni brevi, bilaterali, simmetriche, improvvise, generalizzate e relativamente lente della muscolatura della nuca, del collo, del tronco e degli arti, talvolta in estensione (estensione del capo e del tronco con abduzione degli arti superiori ed estensione di quelli inferiori), ma più di frequente in flessione (capo in avanti e flesso adduzione degli arti). Da cui la denominazione alternativa di Spasmi infantili o Spasmi di Salaam: il bambino si piega in due con un piccolo grido. Possono esserci anche spasmi «misti». Tali crisi possono essere isolate, specie all'inizio della malattia, ma più spesso si osservano numerose crisi quotidiane formate da 5 – 10 spasmi, che si presentano particolarmente frequenti al risveglio e all'addormentamento. Ogni spasmo presenta una frequenza variabile della durata di 0.5 – 15 secondi. Più protratti sono gli spasmi in estensione, nei quali prevale la fase tonica. Dopo qualche settimana dall'insorgenza della malattia gli spasmi si raggruppano in sequenze con intervalli di 5-30 secondi. Il numero delle sequenze può variare da 1 a 50 al giorno. Man mano che il bambino si sviluppa, le crisi tipiche diminuiscono e in genere scompaiono attorno al quarto o quinto anno (gli spasmi spariscono generalmente entro i 18 mesi dalla nascita, ma possono talvolta essere sostituiti da altri tipi di crisi epilettiche).

Ipsaritmia: Un tipico reperto elettroencefalografico della fase intercritica (tra una crisi e l'altra) è definito «IPSARITMIA». Rappresenta il più grave disordine dell'attività elettrica cerebrale legato ad una patologia epilettica. Mentre manca completamente o quasi il ritmo fisiologico, il tracciato è costituito da un caos di punte, punte onde e onde lente polimorfe di grande ampiezza, senza alcuna simmetria, sincronismo o localizzazione preferenziale. All'inizio della malattia e nel sonno l'ipsaritmia può essere discontinua. Lo spasmo è espresso per lo più da una punta-onda seguita da una brusca depressione del tracciato, ma le due componenti possono anche essere dissociate.

Regressione psicomotoria: In alcuni casi la regressione psicomotoria sembra precede gli spasmi, ma generalmente si realizza rapidamente dopo il loro inizio. Spesso insieme alla comparsa della crisi, il bambino perde la sua vivacità e reattività agli stimoli, diventa passivo, inerte, atonico. Successivamente può perdere le acquisizioni psicomotorie come la prensione volontaria e la stazione seduta. Il quadro psichico caratterizzato da un arresto o da una regressione dello sviluppo psicomotorio e da un atteggiamento di profonda indifferenza per gli stimoli esterni che può precedere, accompagnare o seguire gli spasmi.

Etiopatogenesi:

Dal punto di vista eziologico è generalmente ammessa da quasi tutti gli AA. la distinzione in forme primitive o criptogenetiche (10/20 % dei casi) cioè insorgenti in bambini che apparivano precedentemente del tutto sani sul piano psicomotorio, ed in forme secondarie o sintomatiche (80/90 % dei casi) nelle quali ultime è dimostrabile una lesione cerebrale preesistente.

Il termine di criptogenetiche viene usato da alcuni autori per sottolineare il concetto che le cause organiche della malattia, pur esistendo, possono in alcuni casi sfuggire.

Si riconoscono anche dei rarissimi casi definiti idiopatici (Pinelli) che si differenziano per la mancanza di un'etiologia conosciuta, per la presenza di una forte componente genetica e soprattutto per una prognosi sostanzialmente discreta.

- La forma primitiva o criptogenetica insorge in bambini normali, senza causa apparente: lo sviluppo psicomotorio si presenta regolare o solo lievemente rallentato prima dell'inizio della sindrome e mancano i sintomi neurologici. Questa forma presenta un'incidenza minoritaria rispetto a quella secondaria e sembra destinata ad ulteriore restringimento per il progredire dei mezzi di indagine diagnostica.

- La forma secondaria o sintomatica insorge sulla base di una sofferenza cerebrale organica che può avere varie cause. La più frequente di queste cause è rappresentata dagli esiti di una embrio-fetopatia (rispettivamente malattia contratta dall'embrione nei primi tre mesi di gestazione che produce malformazioni - o dal feto nell'ulteriore permanenza nell'utero che produce deformazione) da rosolia, toxoplasmosi, sindromi neurocutanee, malformazioni cerebrali come pachigiria, microgiria e agenesia del corpo calloso, patologie cromosomiche come la trisomia 21 ecc., ovvero dagli esiti di un'encefalopatia perinatale anossico-ischemica (rispettivamente per carenza di apporto d'ossigeno o per carenza di apporto di sangue arterioso), ecc..

Evoluzione e prognosi:

In assenza di terapia adeguata le crisi persistono per vari mesi, mentre il deterioramento psicomotorio si aggrava con eccezione dei rarissimi casi di sindrome di West idiopatica. L'evoluzione è infausta nel 10 % dei casi, in rapporto al fattore eziogenetico. L'evoluzione nel secondo, terzo anno di vita è verso una sindrome di Lennox-Gastaut o un'epilessia multifocale senza possibilità di sostanziale recupero psicomotorio, con frequente tetraparesi atonica o ipertonica e afasia.

Tuttavia nel primo anno di vita, il decorso di molti pazienti può essere modificato attraverso una terapia che include numerosi farmaci tra cui: ACTH, Vigabatrin, Benzodiazepine, Valproato, Topiramato, Lamotrigina, Zonisamide, Sulthiame.

L'estrema eterogeneità eziologica e patogenetica di questa malattia rende ragione della variabilità di risposta ai vari trattamenti.

Attualmente i farmaci di prima scelta risultano essere il Vigabatrin e l'ACTH. Nel 50/70% di casi - in una buona parte delle forme criptogenetiche e in parte in quelle sintomatiche - la terapia fa scomparire gli spasmi e l'ipsaritmia. Frequentemente, però, persistono focolai epilettogeni nei casi sintomatici. Di questi pazienti un 20-30% presentano delle recidive dopo poche settimane che possono rispondere o meno a un ciclo di ACTH.

Nei casi in cui il trattamento produce una remissione delle crisi resta tuttavia il problema del recupero psicomotorio, che avviene molto lentamente e spesso non è completo. Questi bambini a distanza di anni possono risultare ancora mentalmente ritardati e presentare deficit neuromotori. Nelle forme precoci, infatti, il bambino subisce importanti sospensioni del flusso della coscienza e può vivere la perdita del controllo di parti del proprio corpo e in forma angosciante fino a considerarle estranee a sé con conseguente difficoltà nell'acquisizione dello schema corporeo (dimensione neuromotoria) e dell'immagine del proprio corpo (dimensione psicomotoria). A queste difficoltà per il bambino vanno aggiunte anche come subisce le angosce di morte che i genitori vivono durante le sue crisi (fattore relazionale). Inoltre a distanza di anni questi bambini possono essere colpiti da crisi epilettiche di vario tipo.

Nei casi bambini che non rispondono al trattamento l'evoluzione a distanza della malattia si presenta simile a quella dei non trattati. La mortalità è elevata e può arrivare fino al 30%. I criteri prognostici sono stati oggetto di molti studi. La prognosi è tendenzialmente favorevole per gli spasmi criptogenetici comparsi dopo i primi quattro mesi di vita, trattati entro un mese dall'esordio e soppressi rapidamente dalla terapia. Negli studi a lungo termine, i soggetti guariti senza sequele oscillano tra il 10 e il 25% nelle diverse casistiche, quelli con deficit motori e sensoriali sono tra il 30 e il 50%, quelli con insufficienza mentale e/o disturbi psichiatrici sono tra il 70 e l'85%. Le sequele epilettiche sono all'ordine del 60%. In alcuni soggetti persistono spasmi fino all'età di 5-6 anni e anche oltre, associandosi ad altri tipi di crisi, nell'ambito della sindrome di Lennox-Gastaut.

Terapia farmacologica

La terapia della Sindrome di West costituisce ancora oggi un problema di non facile soluzione, nonostante i progressi che si sono ottenuti negli ultimi 23 anni, dopo l'introduzione dell'ACTH. I vari farmaci che si impiegano possono essere ridotti in due gruppi fondamentali, e cioè:

- i sintomatici anticonvulsivanti
 - gli ormonali antiinfiammatori immunodepressori, quali l'Acth, il desametasone, prendisole e, molto probabilmente secondo alcuni, gli immunosoppressori citostatici (azatioprina). I farmaci sono strettamente sintomatici, agiscono comunque anche in senso patogenetico, controllano l'insorgere degli attacchi e quindi evitano il deterioramento psicomotorio conseguente.
-

Miastenia gravis

La miastenia gravis è una malattia neuromuscolare autoimmune che presenta una significativa ipostenia e grave debolezza dei muscoli scheletrici ed infatti il nome latino significa "grave debolezza muscolare". Si caratterizza per la comparsa di anticorpi verso il recettore nicotinico per l'acetilcolina (ACh), ovvero una alterazione funzionale della sinapsi che avviene tra il motoneurone e il muscolo scheletrico, che può compromettere anche notevolmente l'autonomia dei soggetti colpiti. Così, dato che l'acetilcolina è l'unico neurotrasmettitore che viene liberato a livello della giunzione neuromuscolare, compare uno stato di paresi che può essere più o meno grave, ecco perché sotto il nome della miastenia grave si cela una pluralità di forme patologiche.

La letteratura in generale fa riferimento a una forma patologica che colpisce l'adulto ma trova oggi grande riscontro anche in età infantile. Più semplicemente il sistema immunitario dei pazienti miastenici produce anticorpi diretti contro la "giunzione muscolare", che è la struttura che realizza il passaggio dell'impulso nervoso dal nervo al muscolo, impedendone il normale funzionamento. La contrazione muscolare diviene sempre meno efficace, ed il paziente riferisce una debolezza muscolare che può arrivare anche fino all'impossibilità a muovere alcuni muscoli. Nell'insorgere e mantenimento della malattia ha però, spesso, un ruolo importante il timo che è una ghiandola con una funzione importantissima nello sviluppo del sistema immunitario.

I sintomi tipici della malattia sono essenzialmente: la debolezza e l'esauribilità muscolare ovvero una mancanza di forza che caratteristicamente aumenta se l'attività muscolare viene mantenuta per un tempo prolungato e diminuisce con il riposo. Il paziente non riesce più a compiere anche semplici movimenti come sollevare un braccio o stringere un oggetto tra le mani. Può non riuscire a tenere sollevate le palpebre, può vedere "doppio", avere difficoltà a masticare, a deglutire, a parlare, fino ad arrivare ad essere incomprensibile e, addirittura, fino all'impossibilità a respirare autonomamente. Qualsiasi muscolo volontario può infatti essere colpito in modo variabile dalla malattia che dà luogo a condizioni cliniche molto diverse tra loro.

Distrofia Muscolare di Duchenne

La distrofia è la crescita anomala di un tessuto a causa di un irregolare nutrimento dello stesso. Le forme più conosciute sono le distrofie muscolari, la più frequente e più grave delle quali (a cui si fa riferimento spesso con il termine generale) è la malattia di Duchenne. Prende il nome dal neurologo francese Guillaume Duchenne (1806-1875) che la descrisse verso la metà del XIX sec. (era già nota agli egizi che ne rappresentarono le manifestazioni nei geroglifici). Viene chiamata anche distrofia muscolare pseudoipertrofica perché in molti bambini i polpacci risultano ingrossati in quanto il muscolo viene progressivamente distrutto e rimpiazzato da tessuto connettivo e adiposo.

La malattia è dovuta alla mancanza della distrofina, una proteina che protegge i muscoli dai traumi subiti durante la contrazione che ha disposizione subarcolemmale, cioè è localizzata sotto la membrana muscolare. La carenza è dovuta a un difetto del gene (nel cromosoma X) che codifica la proteina. Poiché le donne hanno due cromosomi X, la malattia colpisce praticamente solo i maschi e viene perciò trasmessa ai figli da madri portatrici (un terzo dei casi non è trasmesso dalla madre, ma è dovuto a nuove mutazioni). Ha un'incidenza di 1/3500 nati maschi.

Comunque in una piccola minoranza di donne il cromosoma X che contiene il gene sano non funziona.

Queste donne possono quindi sviluppare la DMD. Si tratta però di casi estremamente rari, tanto che nella pratica questa possibilità si considera quasi nulla. Alcune portatrici possono invece mostrare dei lievi sintomi della patologia, come l'aumento delle creatin chinasi nel sangue, una certa debolezza muscolare e l'ingrossamento dei polpacci. Di per sé, però, questi sintomi non indicano che una donna sia portatrice della DMD. L'unico modo preciso per accertarlo è l'analisi genetica. Si calcola che un terzo circa dei casi di DMD nasca da madri che non sono portatrici sane. In questo caso, la malattia è dovuta ad una nuova mutazione del gene per la distrofina, che non è stata trasmessa dai genitori. Purtroppo quest'eventualità non si può prevedere, se non effettuando un controllo prenatale su tutti i nascituri della popolazione, cosa che attualmente non viene praticata. E' tuttavia possibile stabilire se un malato di DMD ha ereditato la malattia dalla madre o se si tratta di una nuova mutazione. L'unico modo per accertarlo è effettuare l'analisi sul DNA della madre, per escludere che sia portatrice.

Se la malattia è dovuta ad una nuova mutazione, è molto improbabile che la stessa madre possa avere un altro figlio malato. Se in una famiglia ci sono casi conosciuti di queste malattie, grazie alla consulenza genetica è possibile conoscere con precisione il rischio di trasmettere ai figli la malattia. Circa il 70-80 per cento delle portatrici sane può essere facilmente identificato mediante il dosaggio della creatin-chinasi nel sangue e attraverso l'analisi del DNA.

Come si manifesta.

Non si sa quando la malattia realmente inizi, ma i sintomi cominciano a vedersi più o meno intorno ai tre anni di vita. I genitori notano che il bambino ha difficoltà nel correre, salire le scale, alzarsi da terra, non riesce a saltare. Questi problemi sono dovuti al prevalente interessamento dei muscoli del cingolo pelvico e in particolare dei muscoli glutei. Naturalmente, sebbene vi sia un interessamento prevalente dei distretti muscolari prossimali (cioè vicini al tronco), la malattia è fin dall'inizio generalizzata. Alla visita si può notare molto precocemente il particolare aspetto "pseudoipertrofico" dei polpacci: sono voluminosi e alla palpazione risultano di consistenza aumentata, perché il tessuto muscolare viene sostituito dal tessuto fibroadiposo.

A volte raccogliendo attentamente le notizie relative alle prime fasi dello sviluppo di questi bambini si trova un lieve ritardo nell'acquisizione delle tappe motorie e in particolare della deambulazione e con discreta frequenza si riscontra un ritardo nell'acquisizione del linguaggio. In alcuni casi i problemi relativi alla sfera linguistica e cognitiva possono essere prevalenti rispetto a quelli motori nei primi anni di vita, ritardando l'inquadramento diagnostico. Con il progredire dell'età le difficoltà motorie diventano evidenti e al momento dell'ingresso nella scuola elementare il quadro clinico è chiaro.

I bambini oltre all'evidente pseudoipertrofia dei polpacci e a volte anche del quadricipite femorale, presentano un'accentuazione della fisiologica curvatura della regione lombare della colonna vertebrale (iperlordosi lombare), scapole alate, andatura anserina. Si alzano da terra con una caratteristica manovra di arrampicamento cioè il modo particolare con cui il paziente distrofico si solleva da terra o dalla posizione seduta: il tronco è flesso verso le cosce e il paziente si alza utilizzando soprattutto la forza delle braccia poste sulle ginocchia (manovra di Gowers), corrono con fatica e con una caratteristica andatura "da maratona", salgono le scale con difficoltà, tenendosi al corrimano.

La malattia progredisce ulteriormente causando la perdita della deambulazione autonoma entro i 12 anni di età e, sia pure più tardivamente, la progressiva perdita di funzione degli arti superiori. Anche i muscoli respiratori e il cuore sono coinvolti: i soggetti sviluppano invariabilmente una sindrome disventilatoria restrittiva e in un arco di tempo variabile da soggetto a soggetto si renderà necessaria una ventilazione meccanica dapprima notturna e poi anche diurna. Più variabile per età e gravità è il coinvolgimento cardiaco, che consiste nell'insorgere di una cardiomiopatia dilatativa. In alcuni casi insorge in tempi relativamente precoci e acquista un'importanza dominante nell'evoluzione clinica.

L'aspettativa di vita dei soggetti affetti è ridotta proprio a causa delle complicanze cardiache e respiratorie. La DMD è purtroppo una malattia molto grave, e, anche se le attuali terapie permettono di prolungare la sopravvivenza dei malati e di migliorare le loro condizioni, al momento per la maggior parte dei pazienti l'aspettativa di vita non supera il venticinquesimo anno

di età. Altri problemi clinici rilevanti sono la scoliosi e le retrazioni articolari. Sebbene non condizionino direttamente l'aspettativa di vita dei soggetti questi aspetti hanno importanza nel definire l'andamento clinico della Distrofia Muscolare di Duchenne. La scoliosi infatti, quando diventa particolarmente severa, oltre a creare problemi posturali può contribuire a complicare la situazione respiratoria. Le retrazioni articolari possono contribuire e accelerare la perdita della funzionalità motoria rendendo difficile per esempio il mantenimento della stazione eretta. Si ha inoltre una maggiore tendenza al contagio di infezioni ed arrossamenti della pelle.

Generalmente la capacità cognitive risultano inalterate. Nei casi che presentano un deficit ²⁰⁵cognitivo – di varia entità – questo resta stabile nel tempo. Anche i soggetti con normale dotazione intellettuale possono avere lievi difficoltà legate all'apprendimento della lettura e della scrittura o comunque nella processazione verbale. La Distrofia è normalmente presente – e assente nei soggetti affetti da DMD -anche in alcune aree del Sistema Nervoso Centrale: questo è probabilmente alla base del possibile coinvolgimento cognitivo, ma molte cose non sono ancora chiare in quest'ambito.

La diagnosi

Nei bambini più piccoli (primo-secondo anno di vita) è più probabile che l'iter diagnostico venga avviato a partire dal riscontro casuale di un aumento nel sangue del livello di creatin-chinasi, un enzima che normalmente è presente solo nel muscolo, ma che viene liberato nel sangue quando esiste danno muscolare. Nei bambini più grandi abitualmente è il riscontro di difficoltà motorie da parte dei genitori a suggerire l'opportunità di una valutazione. All'esame obiettivo si riscontreranno i segni descritti sopra (pseudoipertrofia dei polpacci, iperlordosi lombare, manovra di Gowers, difficoltà nel salire le scale e nel salto...). La diagnosi riposa poi sul riscontro dell'assenza della distrofina documentato su un frammento di muscolo prelevato mediante biopsia muscolare e sull'analisi genetica.

Si può partire dall'analisi genetica, meno invasiva perché si effettua su un prelievo di sangue, ma va detto che in circa il 30% dei casi di soggetti affetti le indagini genetiche di routine non consentono di dimostrare alterazioni nel gene della Distrofia: sarà pertanto necessario procedere ad una biopsia per verificare l'assenza di distrofina nel muscolo e distinguere quindi il quadro da altre forme di distrofia muscolare. La diagnosi prenatale è possibile mediante villocentesi e amniocentesi. La ricerca di alterazioni del gene della Distrofia non fa parte delle indagini prenatali abituali, ma viene effettuata in situazioni a rischio (presenza di soggetti affetti nel nucleo familiare). Circa un terzo dei casi di Distrofia Muscolare di Duchenne nasce da madri non portatrici, per nuove mutazioni (cioè eventi accidentali). È in ogni caso essenziale una consulenza genetica per il nucleo familiare nel quale sia stata fatta diagnosi di DMD.

La Terapia

Al momento non esiste una terapia risolutiva per la malattia. È molto importante una presa in carico globale, plurispecialistica, da parte di un centro specializzato che sia in grado di gestire i molteplici aspetti della malattia in relazione all'evoluzione clinica e comprensiva di un attento supporto emotivo per tutto il nucleo familiare. Gli interventi varieranno secondo le specifiche necessità cliniche, in relazione all'età ma anche al peculiare andamento che ogni bambino può presentare pur con la stessa diagnosi. Esistono comunque alcuni elementi comuni fondamentali, quali la valutazione della funzionalità respiratoria in sonno e veglia e della funzionalità cardiaca. Nelle fasi più avanzate della malattia sarà necessaria una ventilazione meccanica assistita. Attualmente l'insufficienza respiratoria è ben controllata dalla ventilazione non invasiva e la tracheotomia viene riservata ai casi –rari- nei quali non sia possibile controllare altrimenti la situazione. L'impiego della ventilazione meccanica ha significativamente migliorato sia la qualità sia la durata della vita dei soggetti affetti da DMD: oggi la sopravvivenza fino e in alcuni casi oltre la terza decade è possibile.

I problemi cardiaci possono essere contenuti, almeno nelle prime fasi, con una terapia farmacologica. Tuttavia l'evoluzione della patologia a carico della cellula miocardica rende inefficace la terapia e le condizioni generali non consentono di ipotizzare un trapianto. Per quanto riguarda la fisioterapia, pur non esistendo un consenso univoco e dimostrato scientificamente

circa la sua utilità, il corretto momento di inizio del trattamento, la frequenza ideale ecc, sono considerati importanti l'attenzione al controllo delle posture, allo sviluppo di retrazioni e di scoliosi. Nei casi di scoliosi evolutiva che abbiano una discreta funzionalità cardiaca e respiratoria si può valutare l'intervento di correzione chirurgica della scoliosi. Non ci sono studi conclusivi sull'efficacia né sull'effetto dell'esercizio fisico sul muscolo distrofico e la maggior parte dei dati è inferita dagli esperimenti sul modello animale (murino) che tuttavia non è del tutto sovrapponibile a quello umano. Sembra tuttavia che esercizi che stimolino la contrazione eccentrica del muscolo (per esempio scendere le scale, correre in discesa ...) siano dannosi, mentre un blando esercizio aerobico possa anche essere utile. Per i bambini in ogni caso l'attività fisica costituisce un elemento estremamente importante nella vita emotiva e relazionale e pertanto ci si limita di solito a consigliare di rispettare il limite della sensazione di fatica e a sconsigliare sforzi eccessivi.

Per quanto riguarda i tentativi terapeutici da anni è ormai invalso l'uso di steroidi nei soggetti affetti da DMD. Vari studi, con diversi farmaci e diversa posologia hanno dimostrato una discreta efficacia degli steroidi con riduzione della sensazione soggettiva di fatica e discreto miglioramento nelle performance motorie. Rispetto alla storia naturale della malattia i soggetti trattati deambulano per un tempo più lungo, sebbene la risposta alla terapia possa variare da soggetto a soggetto. Non si hanno invece ancora dati certi sull'eventuale efficacia della terapia steroidea sull'insorgenza dell'insufficienza respiratoria e sulla cardiomiopatia dilatativa. La somministrazione di steroidi rende naturalmente necessari controlli clinici, ematochimici e strumentali periodici per controllare l'eventuale comparsa di effetti collaterali.

La psicologia è una componente fondamentale del mondo dell'handicap e delle malattie in generale. Spesso chi soffre di malattie fisiche o mentali ha bisogno di compiere un lungo e difficile cammino per acquistare fiducia in se stesso e nel mondo, e lo stesso vale per le famiglie che senza una solida base di psicologia fanno fatica ad accettare la disabilità e a usare le singole forze in modo positivo. In effetti la disabilità può anche essere uno stato mentale e non occorre essere su una carrozzella per soffrire di depressione, ansia, paura del prossimo, quindi l'adozione di un pensiero positivo e propositivo spesso può fare più di laboriose terapie mediche.

La ricerca

Da un lato la ricerca di base si sta occupando di comprendere sempre più a fondo i meccanismi patogenetici della malattia, dall'altro di mettere a punto possibili strategie terapeutiche. Si affiancano inoltre ricerche cliniche riguardanti la gestione degli aspetti più rilevanti nell'evoluzione della malattia e la valutazione del possibile effetto di eventuali farmaci. Che cosa si sa delle cause della DMD? Abbiamo detto che l'assenza completa della Distrofina determina la malattia, tuttavia non sono ancora completamente chiari i meccanismi conseguenti all'assenza della Distrofina. Negli anni è stato ben studiato il complesso di proteine che si legano alla Distrofina, costituendo una specie di "ponte" tra l'ambiente intracellulare ed extracellulare e proprio questa funzione sembra risentire dell'assenza della Distrofina, determinando una particolare fragilità della fibra muscolare di fronte agli stress indotti dalla contrazione. Inoltre è possibile che la posizione e il legame della Distrofina con le altre proteine alterino la sede e/o il funzionamento di canali, recettori ecc. determinando un danno funzionale oltre che meccanico nella cellula.

Nella descrizione clinica della DMD abbiamo sottolineato la compresenza di aspetti di coinvolgimento del Sistema Nervoso Centrale (SNC) e la mancanza di Distrofina in alcune aree di esso. Gli studi di correlazione genotipo/fenotipo hanno dimostrato che il deficit cognitivo è più frequentemente correlato all'alterazione di particolari zone del gene della Distrofina e ad un particolare trascritto. Non è ancora chiaro tuttavia quale sia la funzione esatta della distrofina nel SNC e perché il deficit sia stabile nel tempo, a differenza di quanto accade per la forza muscolare.

Altri studi di correlazione genotipo/fenotipo hanno consentito di stabilire relazioni tra alcune delezioni del gene della Distrofina e l'andamento clinico della malattia, sebbene le correlazioni trovate siano indicative ma non inequivocabili e non possano essere utilizzate come indicatori prognostici "assoluti". Abbiamo detto che al momento non esiste una terapia risolutiva per la DMD. Sono tuttavia in corso sia trial clinici sia studi per la messa a punto di terapie geniche.

La ricerca di base e i trial clinici sono strettamente embricati tra loro: dalla comprensione dei meccanismi patogenetici possono nascere ipotesi terapeutiche e d'altro canto anche gli studi clinici di storia naturale, di descrizione dei fenotipi e di attento monitoraggio dei risultati dei trial clinici consentono nuove ipotesi e magari una reinterpretazione dei risultati della ricerca di base. al

momento non siano evidenti risultati significativi. Si tratta di studi volti a veicolare un costrutto genico (un frammento del gene della distrofina) in grado di indurre la ripresa della sintesi della proteina, o almeno di una sua parte che si ritiene essenziale per il funzionamento.

Vi sono anche studi su cellule donatrici sia muscolari (che vengono fatte crescere in vitro) sia non muscolari (indotte a trasformarsi in cellule muscolari) nessuno di questi studi è al momento concretamente utilizzabile, sebbene siano in corso analisi preliminari per verificare l'efficacia e il possibile impiego clinico.

Si è anche tentato di ripristinare la lettura del gene della Distrofina mediante il legame di oligoribonucleotidi antisenso con sequenze di esoni interni (le parti codificanti) nel pre-mRNA, con conseguente manipolazione dello splicing, in modo che il cosiddetto "esone bersaglio" venga saltato, generando un trascritto un po' più corto, ma con registro di lettura del tutto conservato gene che ha creato un segnale di stop per la trascrizione della proteina.

In una piccola percentuale di soggetti l'impossibilità alla sintesi della Distrofina deriva da una mutazione nel gene che ha creato un segnale di stop per la trascrizione della proteina. Poiché un antibiotico, la Gentamicina, in laboratorio, su modelli animali, aveva ripristinato la costruzione della Distrofina, si è tentata la somministrazione dell'antibiotico in via del tutto sperimentale su un piccolo gruppo di bambini, ma non si sono ottenuti risultati.

Altra strada proposta da alcuni ricercatori, ma al momento solo in laboratorio, è la sovraespressione di una proteina analoga alla Distrofina, detta Utrofina, che potrebbe funzionare come "compenso". L'Utrofina normalmente è espressa solo a livello della giunzione neuromuscolare, mentre nei soggetti DMD la si trova distribuita su tutta la cellula. Ciò non basta tuttavia a contrastare la degenerazione e necrosi muscolare. Una sovraespressione di Utrofina molto superiore a quanto già si verifica in natura potrebbe, secondo alcuni ricercatori, essere di aiuto nella terapia della DMD.

Ulteriori studi clinici sono volti all'ottimizzazione delle tecniche di ventilazione meccanica e di disostruzione bronchiale nella fase di infezioni respiratorie, verificando e comparando le diverse tecniche; altri studi ancora riguardano le possibili terapie farmacologiche per la cardiopatia, le tecniche e i risultati degli interventi di fissazione del rachide (per correggere la scoliosi) ecc. Si tratta di studi a ricaduta più breve, volti soprattutto a migliorare le condizioni di vita dei soggetti affetti in attesa della terapia risolutiva, e pertanto di grande importanza attuale.

La Sindrome di Klinefelter

Il termine sindrome di Klinefelter (KS) descrive un gruppo di patologie cromosomiche in cui è presente almeno un cromosoma X in soprannumero, rispetto al cariotipo normale maschile, 46, XY. L'aneuploidia XXY è l'anomalia dei cromosomi sessuali più frequente nei maschi, con una frequenza di 1:500. Le varianti della sindrome di Klinefelter sono molto più rare e il cariotipo 48, XYY e 48, XXY è presente in circa 1:50.000 neonati maschi. La presenza del 49, XXXY è di 1:85.000-100.000 neonati maschi e rappresenta la variante più grave di sindrome di Klinefelter.

L'analisi citogenetica classica è necessaria per formulare la diagnosi definitiva; i segni clinici più gravi sono presenti nei maschi portatori di un numero progressivamente crescente di cromosomi sessuali. La terapia sostitutiva a base di androgeni dovrebbe iniziare durante la pubertà, intorno all'età di 12 anni, con dosi crescenti sufficienti a mantenere concentrazioni sieriche di testosterone, estradiolo, FSH e LH appropriate all'età. I maschi XXY diagnosticati nell'età adulta possono lo stesso trarre benefici dalla somministrazione del testosterone. Una cura a base di iniezioni di testosterone, aumenta la resistenza ed il volume dei muscoli, favorisce l'incremento della produzione pilifera sul corpo e sul viso (barba). Alla cura a base di testosterone corrisponde, spesso, un miglioramento dal punto di vista psicologico. Cominciano a sviluppare un aspetto più maschile ed il senso d'autostima tende ad aumentare. Molti diventano più energici e smettono d'avere cambiamenti repentini d'umore. Quello che ancora non è chiaro è se questi cambiamenti psicologici, sono il risultato diretto del trattamento del testosterone o sono una conseguenza del riconoscimento delle proprie qualità di maschio cui consegue l'aumentato senso d'autostima. Nel gruppo, i ragazzi XXY tendono a soffrire di depressione perché, dal confronto con i coetanei, risultano loro più evidenti le difficoltà d'apprendimento. I bruschi cambiamenti d'umore ed i comportamenti collerici sono tipici atteggiamenti delle persone depresse.

Altri benefici del trattamento del testosterone possono includere un'esigenza minore di sonno dal punto di vista quantitativo, una più gran capacità di concentrazione ed un rapporto migliore col prossimo. Per trarre beneficio dal trattamento, un maschio XXY deve essere costante. A volte, gli adolescenti, che possono essere in qualche modo immaturi, rifiutano le cure che necessitano iniezioni. La maggior parte dei medici si limita ad informare gli adolescenti XXY ed i loro genitori, circa i benefici delle iniezioni del testosterone lasciando a loro la decisione se iniziare una terapia. Gli individui possono reagire al trattamento del testosterone in modo differente. La maggior parte dei maschi XXY trae beneficio dal testosterone, ma, alcuni, possono non notare miglioramenti significativi. Per accertarsi che le iniezioni forniscano il massimo beneficio, i maschi XXY che sono decisi a cominciare le iniezioni del testosterone dovrebbero consultare un endocrinologo qualificato che abbia esperienza nel curare i maschi XXY.

La forma più diffusa di trattamento sostitutivo prevede la somministrazione per via intramuscolare, di testosterone enantato o cipionato. Il dosaggio tipico somministrato ad un adulto, allo scopo di mantenere livelli plasmatici normali dell'ormone, è di 200 mg ogni due settimane. Quando il trattamento è iniziato durante la pubertà il dosaggio è più basso, cioè 50-100 mg ogni due settimane fino al raggiungimento dell'età adulta. Gli effetti secondari delle iniezioni del testosterone sono pochi. Alcuni individui possono sviluppare una reazione allergica secondaria sulla parte del corpo dove si fa l'iniezione: un gonfiore simile ad un morso di zanzara. L'applicazione di una crema prescritta dal medico a base di cortisone sulla zona interessata potrà ridurre il gonfiore. Le iniezioni del testosterone possono anche provocare l'iperplasia prostatica benigna (BPH). Questa circostanza è comune anche in maschi cromosomicamente normali, interessa più del 50 per cento degli uomini dai sessant'anni in poi; nei maschi XXY che s'iniettano il testosterone, l'iperplasia prostatica benigna, comincia precocemente, dopo i 40 anni. La prostata aumenta di formato, a volte comprimendo la vescica e questo crea delle difficoltà ad urinare "gocciolando" e subentra il bisogno di urinare frequentemente. I maschi XXY che fanno una cura d'iniezioni di testosterone dovrebbero concordare con i medici un programma normale d'esami della prostata.

Il cromosoma X in soprannumero nella sindrome di Klinefelter origina sporadicamente sia dalla non-disgiunzione meiotica, per mancata separazione di un cromosoma durante la prima o seconda divisione nel corso della gametogenesi, sia dalla non-disgiunzione mitotica, nello zigote in fase di sviluppo. Gli effetti sullo sviluppo fisico e mentale aumentano con l'aumento del numero degli X in soprannumero; ogni X in più riduce il quoziente intellettivo complessivo di 15-16 punti, con un coinvolgimento maggiore del linguaggio, in particolare delle capacità espressive. Oltre che l'ingrandimento occasionale del seno, la mancanza di barba e un arrotondato dei fianchi, i maschi di XXY hanno più probabilità di altri maschi di essere di peso eccessivo e tendono ad essere più alti dei loro padri e fratelli.

Un problema più serio è spesso sottovalutato: anche se i maschi di XXY solitamente non sono ritardati mentalmente, la maggior parte ha difficoltà verbali. I bambini, imparano spesso a parlare molto più tardi rispetto ai coetanei e possono avere difficoltà ad imparare a leggere ed a scrivere.

Se non trattate da un logopedista, queste difficoltà verbali possono col tempo causare dei problemi dal punto di vista psicologico (carenza d'autostima). Da una recente ricerca correlata a difficoltà di linguaggio, inoltre, si è potuto osservare che in soggetti con Sk non trattati dal punto di vista logopedico si è verificato una riduzione della materia grigia nel lobo sinistro temporale (articles by Patwardhan. A.j. Reiss Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Stanford University School of Medicine Stanford Pubmed citation). Fortunatamente, queste disabilità verbali possono essere compensate. Le probabilità di successo sono più grandi se il trattamento per la difficoltà verbali è cominciato nell'infanzia.

Storia della Sindrome di Klinefelter

Fu il medico statunitense H. F. Klinefelter ad individuare questa sindrome nel 1942. La causa di questa patologia fu però scoperta molti anni più tardi quando fu possibile identificare la presenza di un cromosoma in più nella coppia dei cromosomi sessuali, 47 invece dei normali 46 per come avevano scoperto nel 1956 due ricercatori, Tjio e Levan i quali dimostrarono che nella specie umana i cromosomi sono 46 suddivisi in 23 coppie di cui 22 paia sono chiamate autosomi e

si riferiscono ai cromosomi somatici, mentre gli altri sono chiamati eterocromosomi e riguardano i cromosomi sessuali XX e XY.

La Sindrome di Klinefelter è causata dalla presenza di un cromosoma supplementare del sesso. I maschi con la sindrome hanno una composizione del cromosoma del sesso di XXY anziché il complemento maschio usuale del cromosoma del sesso di XY. I cromosomi sono elementi portanti di DNA, il materiale ereditario. I cromosomi sono visibili sotto un microscopio chiaro ordinario. Gli uomini e le donne hanno solitamente 2 cromosomi del sesso. Le donne ereditano 2 cromosomi di X, uno da ogni genitore. Gli uomini ereditano un cromosoma di X dalla loro madre e un cromosoma di Y dal loro padre. I maschi con la Sindrome di Klinefelter hanno solitamente un cromosoma supplementare di X per un totale di tre cromosomi del sesso - due cromosomi di X ed un cromosoma di Y. La formazione XXY è causata da un incidente biologico durante la meiosi. La meiosi è una divisione cellulare al termine della quale le due cellule figlie hanno un numero di cromosomi pari alla metà di quelli posseduti dalla cellula madre. In questo processo, i 46 cromosomi nella cellula si dividono per fare due nuove cellule con 23 cromosomi ciascuno. Prima che la meiosi sia completata, tuttavia, i cromosomi si accoppiano con i loro cromosomi corrispondenti e scambiano materiale genetico. Nelle femmine i cromosomi di X di ogni genitore si accoppiano e nei maschi i cromosomi di Y e di X si accoppiano. Dopo lo scambio, i cromosomi si separano e la meiosi continua. In alcuni casi, i due cromosomi di X o i cromosomi di Y e di X non riescono ad accoppiarsi ed a scambiare il materiale genetico. Occasionalmente, questo provoca il loro muoversi indipendentemente verso la stessa cellula, producendo un uovo con due X o uno sperma che ha sia una X che un cromosoma di Y. Quando uno sperma che ha sia una X che un cromosoma di Y fertilizza un uovo che ha un singolo cromosoma di X, o uno sperma normale che sopporta un cromosoma di Y fertilizza un uovo che ha due cromosomi di X, viene concepito un maschio di XXY. Nel 50% dei casi il cromosoma supplementare proviene dal padre e gli altri 50% dei casi viene dalla madre. Le madri più anziane hanno un rischio maggiore di avere un ragazzo con XXY.

Agli inizi degli anni '70, è stato trovato che il XXY era una delle anomalie cromosomiche più comuni con una frequenza di 1 su 500 nascite. Anche se XXY è comune, la sindrome in sé - l'insieme di segni e sintomi che possono derivare da avere il cromosoma supplementare - è abbastanza rara. Molti uomini con XXY vivono le loro vite senza mai sospettare di avere un cromosoma supplementare. Per questo motivo, alcuni esperti preferiscono descrivere ragazzi ed uomini con il cromosoma supplementare come "i maschi di XXY" piuttosto che maschi con sindrome di Klinefelter.

Segni e sintomi

La diagnosi è raramente fatta prima della pubertà a causa della scarsità o scarsa rilevanza delle manifestazioni cliniche durante l'infanzia. Poiché i disordini psichiatrici o del comportamento spesso possono manifestarsi molto prima di quelli inerenti lo sviluppo sessuale, tale condizione dovrebbe essere presa in considerazione in tutti i bambini con ritardo mentale ed in quelli con problemi psicosociali, di apprendimento, o di adattamento scolastico. I bambini affetti possono essere ansiosi, immaturi, eccessivamente timidi o aggressivi, e possono assumere atteggiamenti antisociali. In alcuni sono state rilevate tendenze piromani. In uno studio prospettico, un gruppo di bambini con cariotipo 47,XXY identificato alla nascita mostravano deviazioni dalla norma relativamente lievi durante i primi 5 anni di vita. Nessuno di essi aveva disabilità maggiori di tipo fisico, intellettuale, o emozionale; alcuni erano poco attivi, con funzioni motorie poco organizzate e lieve ritardo nell'acquisizione del linguaggio. Spesso i problemi divengono evidenti solo quando il bambino inizia la scuola. Sono frequenti difetti verbali, cognitivi, e scarsi risultati nella scrittura, nella lettura, e nei calcoli matematici. Più tardi nell'adolescenza la maggior parte dei ragazzi con la sindrome di Klinefelter mostra disabilità generalizzate nell'apprendimento. Nonostante queste difficoltà, la maggior parte completa le scuole superiori. I pazienti tendono ad essere alti, sottili e sottopeso, ed hanno gambe lunghe in rapporto al resto del corpo, anche se l'aspetto può variare notevolmente. (Nelson, Textbook of Pediatrics, XVI Edition, Saunders). I testicoli tendono ad essere fissi, e c'è una progressiva ialinizzazione e fibrosi dei tubuli seminiferi. Il numero delle cellule di Leydig (le cellule che secernono il testosterone) è diminuito, e sono iperplastiche con una diminuita capacità di sintetizzare il testosterone. Come risultato di questi cambiamenti, divengono presenti azoospermia ed infertilità. La funzione sessuale è normale, ma l'eiaculato non contiene

spermatozoi. Il meccanismo con cui il cromosoma X in più causa tali anomalie è sconosciuto. L'infertilità è una caratteristica classica della sindrome di Klinefelter causata dalla insufficienza testicolare primitiva, caratterizzata da gonadi piccole, livelli elevati di FSH e LH, bassi livelli di testosterone, ed azoospermia. In letteratura sono stati riportati pochi casi di fertilità, ma si pensa che in alcuni di questi uomini fosse presente un mosaicismo criptico. Gli uomini sottoposti a terapia a base di testosterone non divengono fertili. Livelli elevati di FSH e LH possono non normalizzarsi. La ginecomastia è associata alla sindrome di Klinefelter in circa il 15% dei casi. Sebbene un incremento del tessuto mammario sia comune tra i maschi adolescenti, esso può non regredire in alcuni adolescenti 47,XXY. Se tale condizione produce ansietà riguardo la propria immagine corporea per gli adolescenti o per gli adulti, può essere effettuata una semplice mastectomia. Si è pensato che la ginecomastia possa essere correlata ad un aumento nella secrezione di estrogeni ed una diminuita secrezione di testosterone, ma questo non è stato dimostrato. Dosi supplementari di testosterone di solito non prevengono o diminuiscono la ginecomastia. Durante la pubertà aumentano barba e peli ascellari e pubici, ma questo può verificarsi in grado minore rispetto ai maschi con assetto cromosomico normale. Adolescenti e uomini non trattati possono avere necessità di radersi solo una volta alla settimana. La distribuzione della villosità è di tipo maschile. Un tipico soggetto 47,XXY non ha la distribuzione femminile dell'adiposità, come descritto nella vecchia letteratura. (Cassidy, Allanson, Management of Genetic Syndromes, Wiley-Liss 2001).

La maggior parte dei pazienti ha un normale orientamento di genere e funzioni sessuali nella norma. Obesità e vene varicose si verificano da un terzo a metà dei pazienti; sono inoltre comuni alterazioni della funzionalità tiroidea, diabete mellito e malattie polmonari. (Harrison's, Principles of Internal Medicine, 15 th Edition McGraw-Hill). Il prollasso della valvola mitrale è stato riferito in diversi pazienti con cariotipo 47,XXY. Esiste inoltre un rischio per malattie cardiovascolari associato con elevati livelli di colesterolo. Gli adulti non trattati possono avere bassi livelli di testosterone ed elevati livelli di colesterolo ad alta densità. (Cassidy, Allanson, Management of Genetic Syndromes, Wiley-Liss 2001). Non c'è un aumento complessivo dell'incidenza di neoplasie nei maschi affetti dalla sindrome 47,XXY (Hasle et al., 1995). Tuttavia è stata documentata un'associazione tra il tumore a cellule germinali extragonadico, solitamente nel mediastino. Alcuni studi hanno dimostrato che l'8-22% dei maschi con un tumore primitivo mediastinico delle cellule germinali hanno il cariotipo 47,XXY, che rappresenta una frequenza di 30-50 volte superiore a quella della popolazione generale. Quindi il rischio relativo è alto, ma per la rarità di questi tumori il rischio nel corso della vita è circa dell'1%. I pazienti affetti possono presentarsi con sintomi respiratori dovuti alle dimensioni della massa. L'età del maggior rischio di incidenza è tra la tarda adolescenza fino ai 30 anni. Alcuni casi di pubertà precoce in bambini con la sindrome 47,XXY sono causati da un tumore delle cellule germinali nel mediastino o altrove che secerne gonadotropina corionica umana (hCG). Non sono stati raccolti dati sufficienti per stabilire le cifre del rischio, ma ogni bambino con il cariotipo 47,XXY che sviluppa segni di pubertà precoce dovrebbe essere esaminato attentamente per l'eventuale presenza di neoplasie. (Cassidy, Allanson, Management of Genetic Syndromes, Wiley-Liss 2001). Il rischio di cancro alla mammella è 20 volte rispetto a quello degli uomini non affetti, (ma solo un quinto rispetto alle donne). Uomini con la sindrome di Klinefelter non trattata possono avere un allargamento della ipofisi, presumibilmente dovuto all'iperplasia della parte secernente le gonadotropine a causa dell'insufficiente feedback del testosterone. (Harrison's, Principles of Internal Medicine, 15 th Edition McGraw-Hill). Negli adulti con mosaicismo XY/XXY, le caratteristiche della sindrome sono meno gravi e frequenti. I bambini con mosaicismo hanno una prognosi migliore per la virilizzazione, fertilità ed adattamento psicosociale. (Nelson, Textbook of Pediatrics, XVI Edition, Saunders). Le alterazioni endocrine sono meno severe, la ginecomastia e l'azoospermia meno comuni, e talvolta gli individui con mosaico sono fertili. In certi casi la diagnosi può non essere sospettata a causa dell'esiguità delle manifestazioni. (Harrison's, Principles of Internal Medicine, 15 th Edition McGraw-Hill).

La diagnosi

Uno studio dei cromosomi della persona è fatto per fare la diagnosi di XXY. La prova comunemente è denominata karyotype (una disposizione standard dei cromosomi). Poiché non sembrano affatto differenti da chiunque altro, molti uomini XXY non sanno di avere un cromosoma

supplementare. Tuttavia una diagnosi si può fare prima della nascita, nella prima infanzia, adolescenza, o nell'età adulta (come conseguenza della prova a sterilità).

- Prima della nascita: negli ultimi anni, molti maschi di XXY sono stati diagnosticati prima della nascita con l'amniocentesi o il campione chorionic del villo (CVS). Nell'amniocentesi si preleva un campione del fluido amniotico che contiene il feto. Le cellule fetali nel liquido poi sono esaminate per le anomalie cromosomiche. CVS è simile all'amniocentesi, salvo che le cellule fetali necessarie per l'esame sono prese dalla placenta. Né l'una né l'altra procedura viene eseguita ordinariamente a meno che non ci siano, in famiglia, casi precedenti di difetti genetici o che la donna incinta abbia un'età superiore ai 35 anni, o quando altre indicazioni mediche sono presenti.
- Prima Infanzia: l'occasione più probabile per la diagnosi è quando il bambino comincia la scuola. Un medico può sospettare che un bambino possa avere la sindrome di XXY se nota difficoltà nell'imparare a comunicare e se presenta difficoltà con lettura e scrittura. I bambini XXY possono anche avere un atteggiamento timido e passivo tuttavia molti bambini hanno queste caratteristiche pur non avendo la sindrome XXY.
- Adolescenza: i ragazzi XXY sono diagnosticati durante l'adolescenza, quando lo sviluppo eccessivo del seno li costringe a consultare un medico. Come alcuni maschi cromosomicamente normali, molti maschi di XXY subiscono l'ingrandimento leggero del seno durante la pubertà. Tra questi, soltanto una frazione dei maschi di XXY sviluppa i seni abbastanza grandi da richiedere una correzione chirurgica.
- Età adulta: una diagnosi di XXY nell'età adulta è solitamente il risultato di un'indagine sulla sterilità. Attualmente, un medico esaminante può notare i testicoli troppo piccoli che sono caratteristici di un maschio di XXY. Oltre che le prove di sterilità, il medico può ordinare le prove per rilevare i livelli aumentati degli ormoni conosciuti come i gonadotropins, che sono comuni nei maschi di XXY.

Una scuola di pensiero sostiene che sia meglio non dire nel primo anno di vita a nessuno, nonni inclusi, del cromosoma supplementare del bambino. L'idea è che alcuni influenzati dalla diagnosi e dai timori personali modifichino le loro percezioni del bambino. Per esempio alcuni potranno confondere la sindrome di Klinefelter con la Sindrome di Down (uno stato cromosomico differente che è associato con ritardo mentale). La scuola di pensiero più recente sostiene che bisogna condividere presto la notizia della diagnosi. Alcuni genitori hanno riscontrato che i nonni, le zie, gli zii e la famiglia può essere più di appoggio quando sono fornite loro le informazioni esatte.

Le difficoltà di linguaggio

I bambini XXY differiscono dai coetanei. Nel primo anno di vita tendono ad essere calmi, poco espansivi e forse persino un po' passivi. Possono essere eccessivamente timidi e riservati. Imparano solitamente a camminare più tardi rispetto alla maggior parte degli altri bambini.

I bambini XXY possono avere un ritardo nell'imparare a parlare. Il ritardo per alcuni ragazzi può essere maggiore; alcuni non imparano a comunicare fino all'età di 5 anni. Altri, tuttavia, possono imparare a parlare all'età giusta e non incontrano alcuna difficoltà fino all'inizio della scuola dove possono avere problemi nell'imparare a leggere.

I maschi di XXY hanno solitamente difficoltà nell'esprimersi - non hanno la capacità di comunicare pensieri, idee ed emozioni con le parole. Non trovano invece difficoltoso capire il senso di ciò che gli viene detto. I bambini XXY, come altri bambini con disabilità verbali, hanno bisogno dell'aiuto di logopedisti. La lingua è essenziale non soltanto per imparare il programma di studi della scuola, ma anche per costruire i rapporti sociali. Comunicando ed ascoltando, i bambini fanno amicizia, apprendono informazioni. Con l'uso della parola, inoltre imparano come comportarsi non solo nell'aula scolastica, ma anche nell'ambito del giuoco. Se l'incapacità nell'uso del linguaggio dei loro figli è d'impedimento alla socializzazione con i compagni, i genitori dei ragazzi XXY dovrebbero chiedere che, nell'ambito della scuola, si svolga un programma di formazione delle abilità sociali.

I ragazzi XXY tendono a mantenere un atteggiamento infantile. Nel gruppo, sono timidi, in qualche modo passivi e non hanno la tendenza ad assumere un ruolo di comando. Anche se fanno amicizia con altri bambini, riescono ad avere soltanto alcuni amici per volta. Comunque sono desiderosi di crearsi delle amicizie.

I genitori dei bambini XXY possono compensare l'inabilità di lingua dei loro bambini fornendo loro l'aiuto di un logopedista già da piccoli. Tuttavia, non c'è una formula unica che risolva i difetti del linguaggio di tutti i ragazzi XXY. Come tutti noi anche i maschi XXY sono individui unici. Se i genitori notano un ritardo dovrebbero chiedere conferma del loro sospetto al pediatra del loro bambino e successivamente rivolgersi ad un logopedista per verificare la causa del problema. Un patologo del linguaggio si specializza nei disordini della voce, del discorso e della lingua. I genitori dovrebbero anche prestare particolare attenzione all'udito dei loro bambini. Come tanti bambini, gli infanti XXY possono soffrire di frequenti infezioni dell'orecchio. Tali infezioni possono alterare l'udito e, di fatto, ritardare l'acquisizione della lingua. Un indebolimento dell'udito può causare una battuta d'arresto ulteriore per un bambino XXY che già sta avendo difficoltà di lingua.

Subito dopo il primo compleanno, i bambini dovrebbero poter comunicare i loro desideri utilizzando semplicemente una sola parola per esempio, un bambino può dire "il latte" per comunicare che "desidera più latte". Gradualmente, i bambini cominciano ad unire le parole per produrre le frasi. Dall'età di tre anni in poi, la maggior parte dei bambini usano una media di circa quattro parole per frase. Se il vostro bambino non sta comunicando efficacemente con le parole singole entro 18 - 24 mesi, allora dovrete consultare un logopedista.

L'apprendimento nei ragazzi XXY

Anche se ci sono eccezioni, i ragazzi di XXY hanno solitamente un buon comportamento nell'aula. La maggior parte sono piuttosto timidi, calmi e desiderosi di compiacere l'insegnante. Ma se gli vengono proposti compiti troppo difficili questi ragazzi tendono ad estraniarsi. Gli insegnanti a volte non riescono a realizzare che ci possono essere problemi nell'apprendimento dovuti a difficoltà in alcuni processi esecutivi e di memoria di lavoro e tendono a considerare questi ragazzi svogliati e pigri. La conseguenza è che questo pregiudica un apprendimento uguale a quello dei coetanei. Pur avendo, questi ragazzi, un discreto potenziale, possono arrivare ad essere considerati "ritardati" perché, a causa della mancanza di un valido supporto, non arrivano ad acquisire nozioni adeguate alla loro età.

I ragazzi di XXY dovrebbero essere inseriti in classi poco numerose dove gli insegnanti possono prestare loro un'attenzione maggiore. I genitori, che possono addossarsi le spese, possono pensare alla possibilità di iscrivere i loro figli ad una scuola che possa offrire servizi educativi speciali. I genitori che non possono permettersi le scuole private dovrebbero consultare i decreti legge che regolano, la formazione scolastica dei portatori di handicap. Questa legge, dichiara che tutti i bambini con le inabilità hanno diritto ad una formazione nell'ambito della scuola pubblica adeguata alle loro esigenze. La legge non può accertarsi che ogni bambino che ha bisogno dei servizi educativi speciali li ottenga automaticamente. La legge permette che i genitori agiscano quando sospettano che il loro bambino ha un'inabilità imparare. Le probabilità di successo sono maggiori per i genitori che s'informano e lavorano in cooperazione con la scuola, per progettare i programmi educativi per i loro figli.

Poiché i bambini XXY hanno difficoltà a ricordare le cose che vengono loro dette, i genitori e gli insegnanti possono aiutarli a ricordare stimolando la memoria visiva: illustrare le parole con le immagini può aiutare. La gestualità è un'altra tecnica utile. Per esempio, un insegnante potrebbe accompagnare la parola "sì" con un cenno del capo. Similmente, agitare la testa da lato all'altro è il gesto universale per dire "no". Altri gesti utili includono l'ondeggiamento della mano nel dire arrivederci, mostrare al bambino il palmo della mano per indicare "l'arresto", e tenere le braccia larghe per significare "così grande."

I bambini XXY hanno frequentemente difficoltà a trovare la giusta parola per descrivere un oggetto o una situazione. I genitori e gli insegnanti possono aiutarli a sviluppare il vocabolario con una varietà di tecniche: insegnare loro sinonimi (es. automobile può essere denominata auto, veicolo, automezzo ecc). Un altro mezzo importante di istruzione consiste nella categorizzazione (indicando al bambino che una cosa appartiene ad una grande categoria che comprende vari oggetti). Con questa tecnica, un bambino può imparare che automobili, bus, camion e biciclette fanno parte della categoria dei veicoli, macchine che trasportano la gente e le cose da un posto all'altro.

Poiché i bambini XXY hanno difficoltà ad esprimersi, possono far male i compiti di verifica che richiedono l'esposizione di un argomento. Le risposte multiple tipo quiz possono dare agli

insegnanti un'idea migliore di cosa il bambino XXY ha imparato. Similmente, piuttosto che imporre un tipo di lavoro è preferibile coinvolgerli nella pianificazione attiva dei compiti da svolgere presentando delle alternative: Invece di chiedere "che cosa gradisci fare ora?" possono dare una possibilità di scelta: "vuoi lavorare alla ortografia o preferisci fare matematica?"

I genitori e gli insegnanti aiutano i bambini XXY a sviluppare la capacità di esprimersi con il dialogo, sollecitandoli nella conversazione con una serie di domande. La stessa tecnica può essere usata per aiutare il bambino a sviluppare le sue abilità narrative. Per esempio, un genitore potrebbe cominciare a chiedere ad un bambino che cosa ha fatto durante il giorno e sollecitandolo con le domande spingere il bambino a parlare delle sue attività: *"siete andati giù dallo scivolo? Eravate impauriti quando siete arrivati in cima alla scaletta? Allora che cosa avete fatto? Siete andati sull'altalena? Chi si è seduto sull'altra estremità?"*

I genitori possono anche aiutare i bambini XXY a sviluppare semplicemente le loro abilità espressive fornendo buoni esempi. Con una tecnica chiamata "emulazione", possono contribuire ad organizzare i pensieri dei loro bambini ed a fornire loro gli esempi di come esprimersi. Per esempio, se un bambino piccolo indica che desidera un'autopompa antincendio giocattolo indicando col gesto, il genitore può indicare il gioco dicendo: *"questa è un'autopompa antincendio"*. Similmente, se un bambino più grande chiede *"dobbiamo mettere i frutti nella cosa?"* il genitore potrebbe rispondere *"sì, noi stiamo andando a mettere le arance nel carrello della spesa"*.

La ricerca indica che i ragazzi XXY, possono rendere poco in una situazione autonoma di gestione dell'aula e sembrano preferire un ambiente strutturato e strettamente organizzato secondo regole predefinite. Gli insegnanti possono ridurre il livello di distrazione per questi allievi disponendoli nei posti anteriori della fila. Gli insegnanti inoltre dovrebbero presentare lentamente le informazioni e ripetere i punti chiave parecchie volte, se necessario. Ai ragazzi di XXY non dovrebbero essere dati compiti che hanno molti piccoli punti. Piuttosto, ogni punto dovrebbe essere presentato individualmente.

I ragazzi di XXY possono tirarsi indietro se messi di fronte ad un compito che risulta essere al di sopra delle loro capacità. È questa una forma di autodifesa per proteggersi dalla consapevolezza di avere delle difficoltà, dal punto di vista cognitivo, che da solo non riesce a superare. Questa consapevolezza può portare a forme estreme di insicurezza. Un insegnante o un genitore, dovrebbe riguadagnare con dolcezza, l'attenzione del bambino ed aiutarlo a concentrarsi di nuovo ripresentandogli il compito in una forma più semplice. Similmente, i ragazzi di XXY possono avere difficoltà a mettere un'operazione da parte per concentrarsi su altro.

L'adolescenza nei ragazzi XXY

In generale, i ragazzi XXY iniziano normalmente il periodo puberale senza subire ritardi nello sviluppo della maturità fisica. Mentre la pubertà progredisce, non riescono a stare al passo con gli altri maschi. Nei ragazzi cromosomicamente normali i testicoli gradualmente aumentano di formato, da un volume iniziale di circa 2 ml, a circa 15 ml. Nei maschi XXY, il pene è solitamente del formato normale mentre i testicoli rimangono a 2 ml e non possono produrre le quantità sufficienti dell'ormone maschile: il testosterone. Ne consegue che molti adolescenti XXY, anche se più alti della media, non possono essere forti come altri adolescenti e possono avere scarsa produzione pilifera sul corpo e poca barba.

Quando entrano nella pubertà, molti ragazzi subiscono l'ingrandimento leggero del seno. Per la maggior parte dei maschi, questa condizione, conosciuta come "ginecomastia", tende a sparire in poco tempo. Circa un terzo dei ragazzi XXY sviluppa i seni all'inizio dell'adolescenza in maniera più evidente rispetto ai coetanei, cromosomicamente normali. Nei ragazzi XXY, questa condizione può essere permanente. Tuttavia, soltanto circa il 10 per cento dei maschi XXY ha un ingrandimento del seno abbastanza grande da richiedere un intervento chirurgico.

La maggior parte degli adolescenti XXY trae beneficio dalla somministrazione del testosterone tramite un'iniezione ogni due settimane. L'ormone, aumenta la resistenza fisica e dà al ragazzo un aspetto più muscoloso e mascolino. (vedi il trattamento del testosterone). L'adolescenza e gli anni del liceo sono difficili per i ragazzi XXY e le loro famiglie, specialmente se si sceglie un indirizzo scolastico in cui l'abilità atletica e la potenza fisica hanno una certa rilevanza. La mancanza di resistenza e agilità, unitamente a difficoltà di apprendimento, può danneggiare il senso di autostima. I compagni di scuola possono inoltre aggravare la situazione ridicolizzando il ragazzo per le sue difficoltà. Anche se i maschi XXY hanno molte caratteristiche in

comune, non possono essere considerati come facenti parte di categorie rigide predefinite. Alcuni hanno praticato il gioco del calcio ed uno, in particolare, è un giocatore eccellente di tennis.

Il danneggiamento del senso d'autostima può essere più grave negli adolescenti XXY la cui condizione è stata riconosciuta in ritardo. Gli insegnanti e perfino i genitori possono considerare la loro preparazione scolastica carente come risultato di un carattere pigro e indolente. La mancanza di capacità atletica e la difficoltà di esprimersi correttamente nelle relazioni sociali, può provocare l'isolamento dell'adolescente dai suoi coetanei. Alcuni possono reagire cadendo nella depressione e rifiutando il contatto con la gente. Altri possono provare a cercare di farsi accettare frequentando compagnie pericolose. Per questi motivi, maschi di XXY che sono diagnosticati durante l'adolescenza, possono avere bisogno di un sostegno psicologico.

La terapia

L'inserimento in programmi che forniscono una stimolazione precoce per lo sviluppo in caso di ritardi significativi è raramente necessaria in questo gruppo di pazienti. Il trattamento con un terapeuta fisico pediatrico può occasionalmente essere indicato per problemi di integrazione sensomotoria di grado lieve. Per quei ragazzi che mostrano significativi ritardi nel linguaggio, è consigliabile un intervento precoce sul linguaggio e la parola. Le tecniche di tale intervento non sono differenti da quelle attuate per bambini dall'assetto cromosomico normale e sono prescritte in accordo con i problemi specifici dimostrati da ogni singolo paziente. Comunque, interventi tempestivi condurranno a successi maggiori. Un intervento precoce è fortemente raccomandato per problemi di apprendimento. Nella maggior parte dei casi, non è necessario rivelare il cariotipo 47,XXY all'insegnante o al terapeuta, poiché la terapia è identica a quella rivolta a bambini cromosomicamente normali con problemi di apprendimento simili. I genitori dovrebbero fare ogni tentativo per facilitare esperienze positive e promuovere l'autostima e la fiducia in sé stesso. La variabilità nell'adattamento comportamentale ricalca in parte la stabilità nella vita familiare (Bender et al., 1987), sottolineando l'importanza dell'educazione in senso ampio e di un profondo supporto dei genitori.

Gli adolescenti e gli adulti con la sindrome di Klinefelter sono generalmente incapaci di produrre quantità normali di testosterone. Dosi supplementari di testosterone possono aumentare e successivamente mantenere tali livelli alle quantità normali. Questo permette loro di stimolare e mantenere i processi androgeno-dipendenti e nella maggior parte dei casi promuovere ed aumentare un senso di benessere. Il testosterone aiuta a mantenere i caratteri sessuali secondari compresa la barba ed i peli corporei. Nella maggior parte dei casi può aumentare e mantenere la massa muscolare e stimolare l'incremento del peso corporeo. Può inoltre contribuire ad aumentare l'energia e l'iniziativa. La libido è generalmente aumentata, i livelli di colesterolo possono diminuire. Una delle funzioni più importanti del testosterone è quella di mantenere la densità dell'osso. Nella sindrome di Klinefelter vi è una diminuzione della formazione dell'osso ed un aumento del riassorbimento causati dalla deficienza di testosterone. Come risultato, c'è un rischio di osteoporosi comprendente la compressione spinale e le fratture del femore e del radio. Il trattamento col testosterone riduce il tasso di riassorbimento osseo ed aumenta l'assorbimento del calcio stimolando la mineralizzazione dell'osso. Se la densità ossea è già diminuita prima dell'inizio della terapia con il testosterone, il danno può non essere reversibile, ma il testosterone può prevenire ulteriori perdite della massa ossea. I pazienti che ricevono dosi supplementari di testosterone riportano positivi effetti psicologici. Alcuni di questi comprendono la sensazione di minor stanchezza, minor depressione, maggior tono, ed una migliore capacità di lavoro e di concentrazione. La diminuzione del tono dell'umore associato all'adolescenza può inoltre diminuire.

Poiché molti dei ragazzi con cariotipo 47,XXY riscontrano difficoltà nell'apprendimento, essi spesso giungono all'adolescenza con una scarsa autostima. Il testosterone può accrescere il loro senso di benessere e promuovere una immagine di se stessi più positiva. In questi individui è importante cominciare la terapia a base di testosterone prima che i sintomi peggiorino. La terapia a base di testosterone viene di solito presa in considerazione dalla metà alla tarda adolescenza. Poiché i livelli sierici di testosterone non raggiungono il plateau fino all'età di 14-15 anni nella maggior parte dei maschi affetti non c'è necessità di terapia supplementare durante la pubertà, ma la terapia può iniziare fin dai 12 anni di età. Basse dosi di testosterone possono non avere effetti sul fisico o sul comportamento, un eccesso di ormone può occasionalmente condurre ad un

comportamento sessuale inappropriato, e sono stati riportati casi di aggressività quando sono state somministrate maggiori concentrazioni: pertanto i livelli sierici di testosterone dovrebbero essere attentamente monitorati durante l'avvio della terapia.

Quando la terapia viene iniziata durante l'adolescenza è spesso utile per il ragazzo o i suoi genitori tenere un grafico o un registro giornaliero degli effetti del trattamento, specialmente finché il dosaggio deve essere corretto. Quando il ragazzo raggiunge la maturità, la dose di ormone può essere gradualmente corretta alla normale dose dell'adulto. Non vi è generalmente la necessità di un monitoraggio regolare dei livelli sierici una volta che la dose efficace per l'adulto sia stata successivamente stabilita. Per la maggior parte dei pazienti la migliore indicazione dell'efficacia del testosterone è il loro stato clinico. I cambiamenti iniziali generalmente interessano il livello dell'energia, della libido e della forza muscolare. Alterazioni del fisico possono verificarsi dopo pochi mesi dall'inizio del trattamento.

L'obiettivo della terapia è quello di portare i livelli sierici di testosterone al punto medio dell'intervallo di normalità, ma può essere necessario apportare opportune correzioni in base alle necessità individuali, a seconda della risposta del paziente. L'iniezione intramuscolare di testosterone cipionato o enantato è stato storicamente il metodo più comune per ripristinare i livelli ormonali. Viene effettuata un'iniezione di solito ogni 10-14 giorni. Poiché questo metodo non simula la normale produzione fisiologica ci possono essere fluttuazioni nel tono dell'umore e su quello fisico. Le preparazioni vengono di solito iniettate nel muscolo profondo della coscia o del gluteo; poiché il testosterone estere si scioglie in una base oleosa, l'iniezione può essere lenta e dolorosa. Per alcuni pazienti può essere di aiuto una dose di antidolorifico (ibuprofen) prima dell'iniezione. La dose intramuscolare standard per gli adulti è di 200 mg di testosterone enantato o cipionato ogni 10-14 giorni. Negli adolescenti la dose iniziale è considerevolmente inferiore, di solito 100 mg ogni 4 settimane. Dopo poche settimane o mesi la dose è generalmente aumentata di 150 mg ogni 3 settimane e quindi, eventualmente, alla dose per gli adulti. Le dosi e la frequenza delle iniezioni dovrebbero essere individualizzate per ogni paziente in relazione all'età, dimensioni corporee e peso, metabolismo del farmaco.

I cerotti a base di testosterone offrono una disponibilità di ormone più fisiologica. Dopo l'applicazione del cerotto, la concentrazione sierica di ormone aumenta al punto medio dell'intervallo di normalità e quindi decresce lentamente al livello più basso del range normale durante un periodo di 24 ore. Il livello di androgeni ottenuto dal cerotto simula il fisiologico ritmo circadiano. Al termine del periodo di 24 ore, il cerotto viene rimosso e se ne applica uno nuovo. Gli effetti collaterali del sistema transdermico sono rari ma possono includere acne, edema agli arti inferiori, tensione mammaria e reazioni cutanee locali. Molti pazienti che avevano tradizionalmente utilizzato le iniezioni intramuscolari ora preferiscono i cerotti. Questi sono disponibili in diversi formati, e la dose dovrebbe essere inizialmente monitorata e corretta. I sintomi di ipogonadismo possono diminuire in 2-4 settimane ma a volte questo può richiedere più tempo.

Alcuni recenti articoli in letteratura offrono promesse di paternità biologica in un gruppo selezionato di uomini con la sindrome di Klinefelter utilizzando il metodo dell'estrazione testicolare di sperma e dell'iniezione di sperma introcitoplasmatica (ICSI). E' stato dimostrato che alcuni uomini con cariotipo 47,XXY hanno una piccola quantità di spermatozoi nei testicoli, anche se questi non sono presenti nell'eiaculato, ma non vi è la possibilità di predire quali di questi uomini appartengano effettivamente a questa categoria. Dopo un ciclo di terapia a base di testosterone e una biopsia testicolare, è stato ottenuto sperma poi utilizzato nella procedura ICSI per conseguire la gravidanza. (Palermo et al., 1998). È stato ipotizzato che le cellule 47,XXY siano in grado di avere una meiosi completa e di produrre spermatozoi maturi, ma c'è un rischio significativo di anomalie cromosomiche in questi spermatozoi. La diagnosi prima dell'impianto/prenatale è necessaria per escludere aneuploidie cromosomiche. Il processo di estrazione testicolare dello sperma, l'ICSI, e la diagnosi prima dell'impianto non sono attualmente disponibili di routine. Per la maggior parte degli uomini con cariotipo 47,XXY la prospettiva più realistica per la paternità è raggiungibile tramite l'utilizzazione dell'inseminazione artificiale da un donatore o attraverso l'adozione (Cassidy, Allanson, Management of Genetic Syndromes, Wiley-Liss 2001).

Problemi di salute

I maschi XXY hanno maggiori possibilità d'incorrere in alcuni problemi di salute per malattie autoimmunitarie. I maschi XXY hanno un rischio maggiore, rispetto ad altri, di disordini

autoimmunitari. In queste malattie, il sistema immunitario, per i motivi sconosciuti, attacca gli organi del corpo o i tessuti. I casi più noti di queste malattie sono il diabete del tipo I (dipendente dell'insulina), lupus eritematoso sistemico e artrite reumatoide. Il meccanismo patogeno non è chiaro, ma potrebbe essere associato ai livelli di testosterone e d'estrogeni. Si ritiene, infatti, che gli androgeni esercitino un'azione protettiva nei confronti dei processi autoimmunitari facilitati dagli estrogeni. I pazienti con SK presentano non solo una riduzione del livello di testosterone, ma anche un aumento dei livelli sierici d'estradiolo. Le malattie autoimmunitarie, peraltro non si manifestano con frequenza in pazienti affetti da altre sindromi da ipogonadismo perciò è probabile che l'autoimmunità sia direttamente correlata alla presenza del cromosoma X in eccesso. La maggior parte di queste patologie possono essere trattate con i farmaci. Secondo alcune indicazioni il testosterone migliorerebbe la funzione immunitaria. A. Bizzarro e collaboratori, ad esempio, hanno osservato che pazienti affetti da SK con episodi acuti d'artrite reumatoide rispondono favorevolmente al trattamento sostitutivo con testosterone, che determina un aumento dei livelli di linfociti T suppressor, riduzione della velocità d'eritrosedimentazione, attenuazione dei sintomi.

Malattie Endocrine. Nei pazienti con SK l'incidenza di diabete mellito è superiore alla norma. In uno studio, l'8% dei pazienti XXY era affetto da diabete clinicamente evidente; mentre il 29% dei pazienti presentava un diabete chimico, come indicato da risultati alterati di test di tolleranza glucidica. L'insorgenza del diabete è in genere, graduale e i sintomi sono lievi. I meccanismi responsabili dello sviluppo del diabete nei pazienti affetti da XXY non sono noti.

Osteoporosi. Gli androgeni stimolano la formazione d'osteoidi e la mineralizzazione ossea. Nella SK, così come in altre sindromi da ipogonadismo maschile, il deficit d'androgeni rappresenta un importante fattore di rischio per lo sviluppo d'osteoporosi. In una percentuale pari fino al 50% dei pazienti affetti da SK la densità minerale ossea è del 12-15% inferiore alla norma. Secondo studi condotti da A. Kubler e collaboratori, la terapia con testosterone può aumentare la formazione d'osteoidi e favorire la mineralizzazione ossea, ma solamente se iniziata prima dei 20 anni d'età. Quando il trattamento è iniziato o continuato più tardi i maggiori benefici riguardano la prevenzione del deterioramento osseo, e probabilmente delle fratture in età più avanzata.

Carcinomi. Il carcinoma della mammella, responsabile dello 0,5% di tutti i carcinomi che colpiscono soggetti di sesso maschile, è almeno 20 volte più frequente in soggetti con SK. Pertanto la SK potrebbe essere considerata un fattore predisponente allo sviluppo di neoplasia. Pazienti con SK presentano con maggior frequenza anche un'altra forma rara di carcinoma, cioè il tumore extragonadico a cellule germinali. Anche se non è stato finora possibile identificare una relazione di causa-effetto, si ritiene che la trasformazione maligna delle cellule germinali possa essere correlata alla persistente elevazione dei livelli di gonadotropine. Pertanto sarebbe bene che i pazienti affetti da SK facciano controlli anche mediante autopalpazione dei seni.

Disturbi Psichiatrici. La maggior parte dei pazienti con SK presenta un'intelligenza media o superiore alla norma. Solo circa il 20% presenta punteggi inferiori a 90 ai test standard di valutazione dell'intelligenza. Ciò nondimeno, è noto che ragazzi XXY tendono ad avere scarsi risultati scolastici. Anche se i punteggi complessivi d'intelligenza possono essere compresi nel normale range di variabilità, questi ragazzi tendono a presentare bassi punteggi di valutazione delle funzioni verbali, della memoria uditiva a breve termine, e scarse capacità di recupero e d'utilizzazione delle informazioni immagazzinate. In molti casi il problema è aggravato dalla presenza di difficoltà linguistiche e verbali o da sviluppo ritardato o da dislessia. Inoltre è stato osservato che i pazienti affetti da SK possono avere predisposizione per disturbi psichiatrici quali l'ansia, nevrosi, psicosi e depressione. Va tuttavia sottolineato come l'associazione d'aspetto fisico non virile, scarso coordinamento motorio, difficoltà di linguaggio, e di memoria possa ovviamente avere significative conseguenze sull'autostima del paziente e contribuisca a generare ansia e insicurezza. L'osservazione che i soggetti con cariotipo 48, XXXY 48, XXYY o 49, XXXXY 49, XXXYY presentano difficoltà più marcate a livello psicologico, neurologico o psichiatrico, suggerisce l'esistenza di una correlazione tra questo tipo di disturbi e la presenza dei cromosomi X sovrannumerari.

Norme che regolano la tutela delle persone affette da Sindrome di Klinefelter

La Sindrome di Klinefelter è inclusa, con il codice RN0690, nell'elenco delle malattie rare allegato al decreto ministeriale 10 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della Rete

nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b,) del decreto legislativo 29 aprile 1998 n.124", pubblicato nel Supplemento Ordinario n. 180/L alla Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12 luglio 2001. Il decreto, oltre a definire le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie per i soggetti affetti da una malattia rara inclusa nell'elenco, prevede specifiche misure volte a sviluppare azioni di sorveglianza e a migliorare gli interventi volti alla prevenzione, diagnosi e terapia, nonché a promuovere la formazione degli operatori e l'informazione di cittadini e associazioni. Di seguito, se ne illustrano brevemente i contenuti, ma si fa presente che presso il Ministero della salute è attivo, dal 5 marzo 1999, il sito www.sanita.it/malattie_rare che offre la possibilità di consultare il decreto, formulare osservazioni e proposte, porre quesiti e collegarsi con altri siti d'interesse.

Allo scopo di migliorare l'assistenza e promuovere la circolazione delle informazioni, il decreto istituisce la rete nazionale per le malattie rare, costituita da presidi in possesso di specifici requisiti di esperienza e competenza, appositamente individuati dalle regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare e da Centri interregionali di riferimento individuati dal Ministro della Sanità, su proposta della Regione o delle Regioni interessate, d'intesa con la Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome, sulla base di criteri concordati in seno alla stessa Conferenza. Ai Centri di riferimento di livello interregionale è affidato, oltre che lo svolgimento delle funzioni tipicamente assistenziali, il coordinamento dell'attività assistenziale dei presidi, rappresentano il fulcro delle attività di sorveglianza e il nodo di smistamento del flusso delle informazioni, sia provenienti da altri Centri ed Organismi, sia dirette alla popolazione e agli operatori.

Al fine di ottenere, a livello nazionale, un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione spaziale e temporale, lo stesso decreto ha istituito il Registro nazionale delle malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanità. Le informazioni ottenute attraverso il Registro, che è già operativo, serviranno a migliorare gli interventi assistenziali volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e cooperare alle iniziative di livello internazionale.

Il Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività (DDAI) o Attention - Deficit/ Hyperactivity Disorder (ADHD)

Definizione e cenni storici.

La sigla ADHD è usata per designare il Deficit di attenzione/iperattività (*Attention Deficit Hyperactiv Disorder*) e possiede diversi corrispettivi in molte lingue: ADD, Attention Deficit Disorder, ADS nella letteratura di lingua tedesca e DDAI (Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività) nella letteratura italiana. L'ADHD (*Attention deficit hyperactivity disorder*) rappresenta il disturbo psichiatrico e comportamentale più comunemente diagnosticato in età evolutiva (*Istituto Superiore di Sanità Dipartimento del Farmaco, 2007*); essa si concretizza in una condizione di disattenzione e/o iperattività – impulsività, più frequente e più grave di quanto si osservi tipicamente in individui con un livello di sviluppo paragonabile. Si tratta di un disturbo eterogeneo e multifattoriale che nel 70-80% dei casi coesiste con un altro o altri disturbi ("comorbidità"), elemento che aggrava la sintomatologia rendendo complessa sia la diagnosi sia la terapia. Tale patologia risulta enormemente invalidante sia per il soggetto sia per coloro che quotidianamente devono gestire una situazione inevitabilmente stressante che porta, col tempo, ad una vera e propria usura delle figure di accudimento.

Per entrare in relazione con un bambino ADHD è indispensabile avere conoscenza delle sue dinamiche psichiche e comprendere empaticamente il mondo in cui vive. La scuola rappresenta, insieme a quello familiare, uno degli ambiti in cui si manifestano in modo evidente le caratteristiche del bambino con DDAI e per questo è necessario che un buon intervento coinvolga, oltre al bambino e ai genitori, anche gli insegnanti. Proprio il rapporto che i docenti riescono ad instaurare con l'alunno, nella scuola dell'obbligo, è risultato essere uno dei predittori per lo sviluppo positivo del disturbo in adolescenza (Taylor *et al.*, 1996). È importante, quindi, che gli insegnanti siano consapevoli dell'importanza dei loro atteggiamenti e della necessità di attuare una serie di accorgimenti per favorire la remissione di questa sindrome, generalmente poco studiata e raramente trattata sotto il profilo terapeutico.

Contrariamente alle credenze più popolari, l'ADHD non è un disturbo identificato di recente, ma è una condizione conosciuta da almeno un centinaio di anni. Durante tutto questo periodo si sono susseguite, nella letteratura corrente, intense speculazioni circa l'eziologia e la validità clinica stessa del disturbo. Le prime testimonianze dell'esistenza di bambini e adulti con Disturbo dell'Attenzione risalgono al 1902 quando un medico inglese, Frederic Still, descrive un bambino dalle "condizioni fisiche abnormi" e con un "deficit nel controllo morale". La sindrome che Still delinea più approfonditamente in una serie di articoli pubblicati sul <<Lancet>>, consiste in un deficit nell'attenzione prolungata, anomalie neurologiche, movimenti coreiformi, anomalie congenite minori, irrequietezza, aggressività, difficoltà nel rispetto delle regole e distruttività (Arcelus e Munden, 2001). Nel 1937 è scoperta la capacità dell'anfetamina di ridurre i problemi comportamentali in questi bambini. Nel 1952 compare la prima edizione del DSM (Diagnostic and Statistic Manual) il quale prevede due sole categorie di disturbi psichiatrici infantili: la Schizofrenia e il Disturbo di Adattamento.

Dopo la prima guerra mondiale, alcuni ricercatori notano, sia in bambini colpiti da encefalite sia in militari con danni al cervello, la presenza di condotte iperattive ed impulsive. La causa principale dell'iperattività viene quindi, in questi anni, identificata nel danno cerebrale; tale diffusa convinzione determina l'adozione di una nuova etichetta diagnostica ovvero della definizione di *Disfunzione cerebrale minima*.

Nel 1968 è pubblicata, dall'*American Psychiatric Association*, la seconda edizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM) che fa riferimento ad una *Reazione ipercinetica*; tale espressione sottolinea ed enfatizza la priorità dell'aspetto motorio a scapito di quello cognitivo. L'edizione successiva del manuale il DSM-III, invece, utilizza la formula diagnostica di *Disturbo da deficit di attenzione*. Tale cambiamento nosografico, presuppone un mutamento nella lettura della sindrome, di cui si sottolineano la centralità degli aspetti cognitivi rispetto a quelli motori e comportamentali.

Nella decima edizione della *Classificazione Internazionale delle Malattie ICD* (decima revisione della classifica internazionale delle malattie pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità OMS, 1992) l'ADHD viene etichettato con il termine *Sindrome Ipercinetica*. La più recente descrizione nosografia è contenuta nel **DSM-IV**. Nel 1994, con l'uscita di tale ultima edizione, il Disturbo da Deficit d'Attenzione/Iperattività è ridefinito in due costellazioni di sintomi: *disattenzione e iperattività/impulsività*.

Il motivo per cui l'etichetta diagnostica è diversa rispetto a quella usata dall'ICD è frutto della maggior rilevanza attribuita al sintomo iperattività e al ruolo sempre più centrale del disturbo dell'attenzione nella genesi della stessa (OMS, 1992). *Disfunzione cerebrale minima, Reazione Ipercinetica, Disturbo da deficit di attenzione, Sindrome Ipercinetica e, infine, Disturbo da Deficit d'Attenzione/Iperattività* (Torrioli, 2001): queste sono, per concludere, le denominazioni che in successione storica sono state usate per indicare questa sindrome complessa.

Criteri diagnostici (DSM IV)

La più recente descrizione del Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività è contenuta nel DSM-IV (APA, 1994), secondo il quale, per poter formulare diagnosi di ADHD, un bambino deve presentare *almeno 6 sintomi per un minimo di sei mesi e in almeno due contesti (per es. casa e scuola); inoltre, è necessario che tali manifestazioni siano presenti prima dei 7 anni di età e soprattutto che compromettano il rendimento scolastico e/o sociale*. Di seguito sono riportati i criteri diagnostici presentati del DSM-IV che sono gli stessi contenuti nell'ICD-10; unica differenza si trova nell'item (f) della categoria iperattività/impulsività (parla eccessivamente) identificata dall'OMS come una manifestazione di impulsività e non di iperattività.

A.1.) sei (o più) dei seguenti sintomi di disattenzione sono persistiti per almeno 6 mesi con una intensità che provoca disadattamento e che contrasta con il livello di sviluppo:

Disattenzione

(a) spesso non riesce a prestare attenzione ai particolari o commette errori di distrazione nei compiti scolastici, sul lavoro, o in altre attività.

(b) spesso ha difficoltà a mantenere l'attenzione sui compiti o sulle attività di gioco.

(c) spesso non sembra ascoltare quando gli si parla direttamente.

(d) spesso non segue le istruzioni e non porta a termine i compiti scolastici, le incombenze, o i doveri sul posto di lavoro (non a causa di comportamento oppositivo o di incapacità di capire le istruzioni).

(e) spesso ha difficoltà a organizzarsi nei compiti e nelle attività.

(f) spesso evita, prova avversione, o è riluttante ad impegnarsi in compiti che richiedono sforzo mentale protratto (come compiti a scuola o a casa).

(g) spesso perde gli oggetti necessari per i compiti o le attività (per es., giocattoli, compiti di scuola, matite, libri, o strumenti).

(h) spesso è facilmente distratto da stimoli estranei.

(i) spesso è sbadato nelle attività quotidiane.

A.2.) sei (o più) dei seguenti sintomi di iperattività-impulsività sono persistiti per almeno 6 mesi con una intensità che causa disadattamento e contrasta con il livello di sviluppo:

Iperattività:

a) Irrequieto, muove mani, piedi, si dimena sulla sedia.

b) Spesso lascia il proprio posto in classe o in altre situazioni in cui ci si aspetta che stia seduto.

c) Spesso scorrazza e salta dovunque in modo eccessivo in situazioni in cui questo comportamento è fuori luogo (in adolescenti e adulti questo spesso si tramuta in irrequietezza).

d) Difficoltà a giocare o a dedicarsi a divertimenti in modo tranquillo.

e) Spesso è sotto pressione o agisce come se avesse un "motore interno".

f) Spesso parla eccessivamente.

Impulsività:

(g) spesso "spara" le risposte prima che le domande siano state completate

(h) spesso ha difficoltà ad attendere il proprio turno

(i) spesso interrompe gli altri oppure è invadente (ad es.: si intromette nelle conversazioni o nei giochi)

B.) Alcuni dei sintomi di iperattività-impulsività o di disattenzione che causano compromissione erano presenti prima dei 7 anni di età.

C.) Una certa menomazione a seguito dei sintomi è presente in due o più contesti (per es., a scuola (o al lavoro) e a casa).

D.) Deve esservi una evidente compromissione clinicamente significativa del funzionamento sociale, scolastico, o lavorativo.

E.) I sintomi non si manifestano esclusivamente durante il decorso di un Disturbo Generalizzato dello Sviluppo, di Schizofrenia, o di un altro Disturbo Psicotico, e non risultano meglio attribuibili ad un altro disturbo mentale (per es., Disturbo dell'Umore, Disturbo d'Ansia, Disturbo Dissociativo, o Disturbo di Personalità).

Sono, inoltre, identificate tre principali forme di ADHD:

- TIPO COMBINATO: se entrambi i Criteri A1 e A2 sono risultati soddisfatti negli ultimi 6 mesi

- TIPO CON DISATTENZIONE PREDOMINANTE: se il Criterio A1 è risultato soddisfatto negli ultimi 6 mesi, ma non il Criterio A2

- TIPO IPERATTIVITA'- IMPULSIVITA' PREDOMINANTE: se il Criterio A2 è risultato soddisfatto negli ultimi 6 mesi, ma non il Criterio A1.

In aggiunta ai 3 sottotipi di ADHD, il DSM-IV include anche una diagnosi di *ADHD non altrimenti specificato* per i casi in cui sintomi prominenti siano presenti, ma i criteri diagnostici non siano pienamente raggiunti.

Le caratteristiche cliniche del disturbo variano ampiamente per i diversi sottogruppi e con l'età. Ad esempio, i pazienti del sottogruppo con disattenzione predominante sono più soggetti ad essere diagnosticati più tardi nel tempo, rispetto a quelli dei sottogruppi con iperattività-impulsività predominante e quelli del tipo combinato. La ragione del ritardo nella diagnosi in questo particolare sottogruppo di bambini risiede, semplicemente, nella loro non facile precoce identificazione (Adesman, 2001).

Le categorie diagnostiche riconosciute dalle comunità scientifiche internazionali sono descrizioni cliniche che riassumono ciò che psichiatri e psicoterapeuti incontrano nella pratica quotidiana con i pazienti, compresa la storia naturale del disturbo in questione, le manifestazioni oggettive, gli aspetti inerenti la familiarità nonché le informazioni sullo sviluppo della malattia. I sistemi diagnostici sono un prerequisito irrinunciabile per il progresso scientifico della psichiatria

infantile, poiché sono frutto di ricerche che continuamente vengono condotte su un disturbo o un gruppo di disturbi e, inoltre, costituiscono lo stimolo grazie al quale molti ricercatori continuano a indagare sulle malattie mentali per trovare risposte alle questioni irrisolte.

Sintomi dell'ADHD

Natura sindromica. I sintomi rappresentano gli elementi cardine utili per diagnosticare la patologia dell'ADHD non essendo presenti comprovabili motivi organici. Tuttavia, come detto in precedenza, essi non sempre permettono di formulare una diagnosi chiara e di discernere con facilità lo stato di normalità da quello di tipicità iperattiva (Capparucci, Crispiani e Giaconi 2005). Capparucci, Crispiani e Giaconi (2005) indicano una sequenza progressiva di condotte che vanno da quelle maggiormente dinamiche, ma appartenenti alla sfera della "normalità", a quelle peculiari della condizione iperattiva dichiarata; esse sono di seguito indicate:

- a) *esuberanza e discontinuità attentiva;*
- b) *eccitabilità e discontinuità attentiva;*
- c) *nervosismo e discontinuità attentiva;*
- d) *iperattività e disattenzione.*

Come già detto, secondo il DSM-IV, l'ADHD è contraddistinta da due cardinali dimensioni sintomatologiche: inattenzione ed impulsività/iperattività. Per considerare tuttavia, la situazione nella sua interezza e cercare di comprenderla in una prospettiva ecologica è necessario muoversi in riferimento a cinque categorie fenomenologiche di base:

1. *Ipermotricità.*
2. *Impulsività.*
3. *iper-reattività.*
4. *iperattività.*
5. *disattenzione (Ivi).*

Quadro sindromico. La disattenzione e la mancata attivazione dell'attenzione rappresentano elementi caratterizzanti tale tipo di sindrome, pur palesandosi l'ADHD anche in plurime situazioni e livelli riguardanti la stessa prestazione psichica. Quest'ultima, inoltre, si associa a numerose condotte umane (intellettiva, percettiva, motoria..) alle quali possono essere arretrate ritardo o disturbo funzionali (Capparucci, Crispiani e Giaconi 2005).

Nell'affrontare un compito e una consegna i soggetti con ADHD tendono a commettere numerosi errori, a non completare e terminare quanto iniziato, passando con disinvoltura da un'attività ad un'altra. Si può notare una facile distraibilità, una scarsa cura per i dettagli e una tendenza a cambiare con frequenza l'argomento della conversazione introducendo interventi poco pertinenti e appropriati (Ivi).

Determinati comportamenti si manifestano e sono osservabili in maniera maggiore quando il soggetto affetto da ADHD deve mantenere un certo sforzo mentale prolungato o se si trova di fronte ad attività non sufficientemente motivanti. Al contrario, i sintomi da cui il soggetto è colpito diminuiscono nel momento in cui esso è guidato da un educatore o gli vengono proposte attività per lui interessanti o se gli vengono promesse delle ricompense.

Tutto questo perché nel soggetto affetto da ADHD è presente una compromissione dell'attenzione focale (capacità di prestare attenzione su uno stimolo determinato, trascurando i particolari irrilevanti e non utili al compito in corso) e dell'attenzione sostenuta (capacità di mantenere l'attenzione attiva nel tempo durante lo svolgimento di attività scolastiche, nei compiti a casa, nel gioco o in semplici attività quotidiane).

In virtù dei suddetti sintomi è possibile delineare un quadro sindromico, di seguito esposto, volto a considerare la globalità della situazione:

- 1- sintomi primari;
- 2- sintomi secondari derivati;
- 3- situazioni critiche (Ivi).

Sintomi primari. In riferimento a Crispiani (2001), si può schematizzare un quadro generale dei sintomi dello stato di iperattività-disattenzione di seguito esplicitato:

«Area motoria

- irrequietezza motoria;
- tendenza a non mantenere la posizione seduta;
- tendenza al dondolamento;

- tendenza al correre, saltare;
- manierismi motori (tamburella mento dita, manierismi alla mani ecc.)
- tendenza a toccare, spostare, muovere oggetti;
- continuo salire e scendere da sedie e poltrone;
- scarso controllo di gesti/schemi coordinati (precipitazione motoria);
- crescente eccitazione nelle situazioni motorie rapide o confuse.

Area percettiva

- scarsa abilità nella discriminazione dei particolari;
- forte attrattibilità ai distruttori;
- lenta o discontinua focalizzazione del globale.

Area emotiva

- scarsa tenuta dell'attenzione;
- umoralità;
- reattività generale, impulsività, rapidità di risposta;
- condotte avversive o di evitamento;
- instabilità e stancabilità;
- impazienza, difficoltà ad attendere il proprio turno;
- tendenza a farsi coinvolgere nelle situazioni;
- passionalità;
- risentimento e antagonismo;
- ricerca della gratificazione immediata;
- scarsa tolleranza alle frustrazioni;
- caparbia, insistenza, radicalità;
- alternanza di bassa e alta autostima;
- comportamento oppositivo;
- accessi di ira, collera.

Area affettiva

- discontinuità a trascurare i particolari;
- facili dimenticanze;
- tendenza alla discontinuità del pensiero;
- stile di pensiero intuitivo;
- rapidità di pensiero;
- intelligenza normale o superiore.

Area linguistica

- discontinua interlocuzione linguistica;
- tendenza a perdere le istruzioni verbali;
- parlare continuo, logorrea, incontinenza verbale;
- tendenza ad interrompere gli altri;
- tendenza ad anticipare le risposte;
- lenta o discontinua focalizzazione dei messaggi lunghi.

Area sociale

- attenzione discontinua all'interlocutore;
- tendenza pervasiva negli altri e nelle situazioni;
- tendenza a fare commenti non richiesti;
- tendenza al facile giudizio impulsivo;
- alternanza di evitamento e di impulsivo coinvolgimento;
- tendenziale conflittualità;
- lenta o discontinua focalizzazione delle situazioni.

Condotte in famiglia

- distrazione;
- tendenza alla disorganizzazione;
- tendenza al disordine;
- tendenziale conflittualità;
- lenta o discontinua focalizzazione delle situazioni.

Condotte a scuola

- distrazione;

- tendenza a disperdere le consegne;
- tendenza alla disorganizzazione e al disordine;
- alternanza di riluttanza e di impulsivo coinvolgimento;
- tendenza a non portare a termine i compiti;
- forte attraiibilità ai distruttori;
- imprecisione e sbadatezza;
- fretteolosità nell'esecuzione dei compiti;
- tendenza a rispondere a voce alta;
- tendenziale conflittualità;
- lenta o discontinua focalizzazione del compito.

Condotte nel lavoro

- distrazione;
- tendenza a disperdere le consegne;
- tendenza alla disorganizzazione;
- tendenza alla riluttanza;
- tendenza a non portare a termine i compiti;
- forte attraiibilità ai distruttori;
- imprecisione e sbadatezza;
- tendenziale conflittualità;
- lenta o discontinua focalizzazione del compito.

Condotte nel gioco

- distrazione;
- disorganizzazione e disordine;
- tendenza a perdere o dimenticare oggetti;
- dimenticanza delle regole;
- tendenza a passare inavvertitamente da un gioco ad un altro;
- insofferenza nei giochi strutturati/programmati;
- difficoltà nei giochi di memoria;
- difficoltà ad osservare i turni;
- difficoltà nel gioco collaborativo;
- tendenziale conflittualità;
- lenta o discontinua focalizzazione delle regole.

Condotte sociali

- distrazione;
- tendenza a disperdere le regole;
- tendenza alla disorganizzazione e al disordine;
- tendenza alla riluttanza;
- tendenza a non portare a termine gli impegni;
- forte attraiibilità ai distruttori;
- continua alternanza di interessi, amicizie, hobby, ecc.
- scarsa attitudine ad ascoltare gli altri;
- tendenza a cambiare discorso con frequenza;
- tendenziale conflittualità;
- tendenza a condotte inadeguate (bullismo, estromissione, provocazione, prepotenze);
- lenta o discontinua focalizzazione delle situazioni relazionali» (Crispiani 2005, 59-62)

Sintomi secondari. I sintomi secondari comprendono stati singolarmente non specifici della sindrome dell'ADHD ma che, considerati nella loro unità, delineano la specificità qualitativa della situazione di iperattività-disattenzione, rilevabile solo osservando l'interessa ecologica delle condotte dell'individuo interessato. I sintomi secondari o derivati «si indicano in:

- difficoltà nel seguire le sequenze nella comunicazione e nelle consegne plurime;
- difficoltà nel seguire sequenze di azioni di gruppo o nei compiti con consegne plurime;
- stancabilità, insofferenza alle regole e alla routine, ai compiti lunghi;
- fuga dal compito;
- rabbia, irritabilità;
- disorganizzazione personale (vestirsi, tenere in ordine, programmare azioni ecc.);
- difficile rispetto di orari e scadenze;

- disistima;
- sensibilità emozionale;
- tacito *locus of control*;
- eccessiva tendenza al lavoro intuitivo o predittivo;
- difficoltà nell'apprendimento scolastico;
- lenta o discontinua focalizzazione delle richieste;
- scarso rendimento scolastico» (Capparucci, Crispiani e Giaconi 2005, 62).

Situazioni critiche. Momenti di difficoltà e di instabilità dell'attenzione possono manifestarsi in contesti inattesi o quotidiani e in vari ambienti. Tali situazioni sono di seguito indicate:

- «- attività o giochi di gruppo;
 - richiesta di azioni simultanee, sequenziali, organizzate;
 - cambiamenti improvvisi, novità;
 - situazioni incerte, ansiogene;
 - copiatura alla lavagna;
 - scrittura da dettatura;
 - richiesta di esattezza;
 - attesa di eventi (visite, verifiche scolastiche, regali, uscite, ecc.)
 - situazioni pressanti (affrettarsi, recitare, rispondere in pubblico, ecc.)»
- (Capparucci, Crispiani e Giaconi 2005, 62-63).

Eziologia.

Il *Disturbo da deficit di attenzione e iperattività* è oggi uno dei disturbi infante-giovanile più studiato in psicopatologia infantile, così dimostrato dai numerosi termini diagnostici utilizzati per designarlo e migliaia di articoli pubblicati sull'argomento. Nonostante ciò, esistono discrepanze non solo in merito alla terminologia utilizzata per riferirsi al disturbo, ma anche rispetto alla sua eziologia. Tra le cause dell'ADHD sono stati individuati fattori evolutivi, genetici, neurologici, ambientali e psicosociali.

Fattori evolutivi: la storia dell'ADHD è piuttosto lunga tanto che alcuni pensano che questo disturbo sia il prodotto dell'evoluzione del comportamento adattivo umano. L'ipotesi avanzata da *Thom Hartmann* è impostata proprio in questo senso: in base ad essa, quelli che attualmente vengono definiti come i sintomi dell'ADHD dovevano essere proprietà vantaggiose in una società pre - agricola. Si immagina un mondo pieno di insidie, dove è vitale sondare continuamente l'ambiente in cerca di prede e ancor di più essere pronti a scattare non appena la selvaggina o, peggio, un predatore, sbuchi da un cespuglio: in una società siffatta, la mancata considerazione dei pericoli cui il cacciatore si esponeva era il prezzo da pagare per procurarsi il cibo; impulsività e aggressività erano, dunque, proprietà favorevoli. Tali caratteristiche sono diventate svantaggiose all'avvento della rivoluzione agricola, e ancor di più lo sono oggi, in una società stratificata e tecnologica, dove la pianificazione e le capacità di problem-solving sono abilità necessarie per conseguire il successo nella vita (Alison e Munden, 2001).

Fattori genetici: una parte delle problematiche attentive e cognitive dei bambini iperattivi è probabilmente frutto di una predisposizione genetica, che può dar luogo ad alterazioni neurochimiche, neurofisiologiche, metaboliche, funzionali e forse strutturali del cervello.

La maggior parte dei ricercatori attualmente pensa che l'ADHD sia un disturbo poligenico, ossia determinato dal concorso di più geni. Le prime indicazioni sull'origine genetica dell'ADHD sono venute da ricerche condotte sulle famiglie dei bambini affetti dal disturbo. Varie indagini hanno dimostrato che i famigliari di soggetti con DDAI hanno circa il 30 – 35% di probabilità di presentare il medesimo problema.

In base ad alcuni studi effettuati da *Biederman et. al 1990; Faraone et. al 1992; Frick et. al 1991; Schachar and Wachsmuth 1990*²⁰⁶ si è osservato che i fratelli e le sorelle di bambini con ADHD hanno una probabilità di sviluppare la sindrome da 2 a 8 volte superiore a quella dei bambini appartenenti a famiglie non colpite. I figli di un genitore affetto da ADHD hanno fino a cinquanta probabilità su cento di sperimentare le stesse difficoltà²⁰⁷. La prova più conclusiva del

²⁰⁶ J. Biederman ADVANCING THE NEUROSCIENCE OF ADHD Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Selective Overview

²⁰⁷ www.aifa.it

contributo genetico all'ADHD, però, proviene dallo studio sui gemelli. Nel 1992, *Jacquelyn I. Gillis* e suoi colleghi scoprono che il rischio di ADHD in un gemello monozigote di un bambino affetto dal disturbo è tra 11 e 18 volte superiore a quello di un fratello non gemello di un bambino con ADHD; si valuta che tra il 55 e il 92% di gemelli monozigoti di bambini affetti da ADHD finisca con sviluppare la sindrome.

Uno dei più ampi studi relativo a gemelli è condotto da *Helene Gjone e Jan M. Sundet* dell'Università di Oslo, insieme con *Jim Stevenson* dell'Università di Southampton in Inghilterra. Ha coinvolto 526 gemelli monozigoti, con esattamente gli stessi geni, e 389 gemelli eterozigoti, la cui somiglianza genetica è analoga a quella di fratelli nati a distanza di anni. Dalla ricerca è emerso che l'ADHD è ereditario quasi all'80%, o meglio circa l'80% delle differenze nell'attenzione, nell'iperattività e nell'impulsività tra persone affette da ADHD e persone sane può essere spiegato da fattori genetici²⁰⁸.

Fattori neurologici: Per diversi anni il danno cerebrale è stato ritenuto all'origine del disturbo; in realtà questa specifica eziologia non spiega più del 5% del fenomeno (Rutter, 1983).

La capacità di inibire le risposte automatiche, la diversa percezione del tempo e la conseguente avversione per la posticipazione sono gestite da specifici circuiti neuronali:

- corteccia prefrontale e nuclei della base, che regolano la capacità di controllo dell'inibizione;
- cervelletto e nucleo *acumbens*, che modulano la percezione del tempo e la capacità di posticipare le gratificazioni.

Negli individui con ADHD sono state riscontrate specifiche alterazioni morfologiche e funzionali di queste aree (Sonuga-Barke, 2003). In realtà, le differenze riscontrate appaiono distinte per età: la differenza di volume dei nuclei della base tra i bambini con ADHD e individui sani appare massima intorno ai 10 anni di età; tale differenza tende successivamente a diminuire, fino ad annullarsi, intorno ai 16-18 anni. Ciò potrebbe spiegare perché l'iperattività motoria sia massima in età scolare ma tenda a scomparire in fase adolescenziale. Studi funzionali hanno, inoltre, evidenziato come gli individui con ADHD attivino aree diverse rispetto ai controlli per gestire l'interferenza: mentre la maggior parte degli individui normali coordina l'interferenza attivando il giro del cingolo anteriore, i bambini con ADHD tendono ad utilizzare circuiti alternativi e probabilmente più "faticosi" come il lobo dell'insula²⁰⁹.

Fattori ambientali: secondo *Carlson et al.* (1995) tra i fattori ambientali determinanti l'ADHD, possono esserci condizioni socio-economiche familiari, infezioni (es. encefalite), esposizione prenatale a sostanze tossiche (alcol, tabacco, cocaina) ed a farmaci (ad esempio quelli anticonvulsivi se usati cronicamente), basso peso del soggetto alla nascita.... La totalità di questi fattori, però, spiega l'insorgere del disturbo in una percentuale appena superiore al 15%.

Interessante è la teoria di Feingold, secondo la quale la presenza di salicilati e di altre sostanze chimiche negli additivi alimentari sarebbe associata all'iperattività; studi, tuttavia, ne hanno dimostrato l'infondatezza²¹⁰.

Fattori psicosociali: sono state individuate specifiche modalità disfunzionali usate dai genitori per interagire con il bambino, in particolare il ricorso a comandi, punizioni, ecc. Tuttavia, è molto più probabile che queste difficoltà relazionali siano una conseguenza del comportamento altamente disturbante del bambino ADHD piuttosto che una sua causa. Sono stati riscontrati tassi elevati di problemi di attenzione e apprendimento nei genitori di bambini con ADHD. Inoltre, uno scarso senso di competenza genitoriale ed interazioni genitore-bambino conflittuali, sebbene siano raramente considerate come cause primarie del disturbo, possono certamente contribuire al mantenimento della sintomatologia e anche al decorso del disturbo (*Campbell et al.*, 1991). Per tali motivi, diversi approcci di intervento prevedono il coinvolgimento delle figure genitoriali nel trattamento psicoterapeutico.

L'ADHD rappresenta un fattore di rischio nello sviluppo del bambino, con implicazioni in età adolescenziale e adulta. I caratteri essenziali dell'ADHD tendono a rimanere, anche se con

²⁰⁸ Ibidem

²⁰⁹ ASS. MNEMOSINE, *Strategie e metodi di intervento sulla disabilità in ambito didattico*: indirizzo insegnamenti della Scuola Primaria, Reggio Calabria, 2010, pp. 19-20

²¹⁰ da USAI M. C., *Deficit di controllo del comportamento*, in ZABINI M.-USAI M. C. *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Franco Angeli, Milano, 2005, pp. 156-7

notevole diversità di espressione clinica. Infatti, in molti casi si è riscontrato che un bambino affetto da ADHD diventa un adolescente e un adulto ADHD caratterizzato da impulsività, alto rischio di insuccesso accademico e lavorativo, difficoltà relazionali e abbassamento della qualità della vita (Safren e Sprich, 2004). Di contro, per molti individui affetti da ADHD è possibile un decorso positivo se sono assenti sintomi riferibili ad altre categorie diagnostiche (Disturbo di condotta, Disturbo dell'Umore, Disturbi specifici dell'Apprendimento), e se il disturbo viene riconosciuto e trattato precocemente.

Principali affezioni comorbili

La comorbidità è un concetto fondamentale per la procedura diagnostica. Essa si riferisce alla possibilità che ad un determinato disturbo si associno manifestazioni tipiche di uno o più disturbi, diversi da quello primario, e di entità tale da giustificare una segnalazione completa o parziale accanto alla diagnosi principale.

Nella guida ai genitori di Russell Barkley, insigne ricercatore e clinico di livello mondiale sull'ADHD, è specificato: «*E' raro nella pratica clinica trovare bambini che abbiano solamente un disturbo; probabilmente meno del 20% dei bambini che vengono in clinica per un disturbo d'attenzione e iperattività ha soltanto l'ADHD. La diagnosi di ADHD incrementa la probabilità di avere numerosi altri problemi, un fenomeno chiamato "comorbidità"*»²¹¹. Tali elementi possono complicare notevolmente diagnosi e trattamento. Un'accurata valutazione della comorbidità richiede un attento assetto diagnostico che permetta di discernere l'ADHD da altre affezioni in associazione.

Il disturbo multisistemico dello sviluppo

Definizione e classificazione

I Disturbi Multisistemici dello Sviluppo appartengono alla Classificazione Diagnostica 0-3 del manuale "*Classification of Mental Health and Development Disorders of Infancy and Early Childhood*" redatto dal *National Center for Clinical Infant Programs*²¹² di Washington. In tale classificazione, che prende in considerazione le patologie dei bambini da 0 a 3 anni, i Disturbi Multisistemici dello Sviluppo (DMSS) vengono collocati tra i Disturbi della Regolazione (DR) e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) secondo l'ASSE I della Diagnosi Primaria.

«*Tale casella nosografica, del tutto innovativa e ancora in attesa di validazione, permette di operare alcune indispensabili distinzioni all'interno di quel vasto gruppo di bambini difficili da diagnosticare e che spesso vengono frettolosamente definiti come affetti da ritardo psicomotorio, disarmonia dello sviluppo o disturbo pervasivo non altrimenti specificato*»²¹³. Questi disturbi sono collocati precisamente tra i Disturbi della Comunicazione e della Relazione insieme ai Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, ma vengono assimilati tra i Disturbi della Regolazione per quanto riguarda gli aspetti fisiopatogenetici. Infatti nei DMSS il disturbo della relazione e della comunicazione viene interpretato come secondario rispetto alle difficoltà di regolazione dei processi fisiologici (sensoriali, attentivi, motori, cognitivi, somatici, affettivi) e, in quanto tale, più passibile di cambiamento e più flessibile al trattamento rispetto al Disturbo Pervasivo dello Sviluppo propriamente detto²¹⁴.

La definizione di DMSS, secondo la classificazione 0-3, fa infatti riferimento ai vari sistemi di processazione relativi all'interazione di molteplici apparati sensoriali e sensomotori. Le basi biologiche di tale disturbo andrebbero pertanto collocate a livello dei sistemi addetti alla regolazione (sistema limbico, ipotalamo, amigdala, corteccia orbitofrontale) e sarebbero quindi da ricercare a livello dei sistemi deputati alla regolazione degli stati affettivi e cognitivi del sé. In tali bambini si crea pertanto quella mancanza di feedback positivi indispensabili per lo sviluppo delle

²¹¹ Barkley R.A. 1995, pag.86

²¹² *Diagnostic Classification of Mental Health and Development Disorders of Infancy and Early Childhood*. 2nd Edition. Zero to Three. National Center for Clinical Infant Programs, Washington 1994

²¹³ Cit. da F. Muratori, A. Cosenza, B. Parrini., *Disturbi multisistemici dello Sviluppo*, in *Manuale di Psicopatologia dell'Infanzia* (a cura di) M. Ammaniti, Raffaello Cortina Editore, Milano 2001, p. 345

²¹⁴ Ivi, p. 346

competenze sociali, essi appaiono perplessi, confusi, frustrati ed incapaci di cogliere gli intenti comunicativi ed interattivi dei genitori, stabilendo per questa via il disturbo della relazione e della comunicazione nei DMSS.

In tal senso va tenuto in considerazione il fatto che “*nelle prime fasi della vita i fattori genetici, i fattori connessi allo sviluppo e le esperienze sociali interagiscono inestricabilmente nella formazione delle connessioni nervose che sono ancora incomplete alla nascita e la cui attività è modulata dalle esperienze precoci.*”²¹⁵ A tale proposito si individuano alcuni periodi critici collocabili all'incirca a 2-3 mesi, 7-9 mesi, 12-13 mesi, 18-20 mesi, durante i quali si ha una riorganizzazione qualitativa delle capacità biologiche, cognitive, affettive e sociali. Poiché i DSSM si riferiscono proprio a difficoltà di acquisizione di competenze in tali momenti critici dello sviluppo si può ipotizzare una patogenesi del disturbo in cui i fattori geneticamente determinati interagiscono in profondità con i fattori esperienzialmente disturbati.²¹⁶

A causa della diagnosi precoce i DSSM, da un punto di vista nosografico, pongono una serie di problemi relativamente alle linee di confine, con i Disturbi dello Spettro Autistico e con le Disarmonie Evolutive Psicotiche. A tale proposito un gruppo di ricercatori dell'Università di Yale ha proposto una nuova categoria nosografica i “*Multiplex Development Disorder*” dove vengono raggruppati quei disturbi che riguardano sia l'ambito delle emozioni, sia delle competenze sociali e cognitive, ciò nel tentativo di dare una giusta classificazione a quei disturbi dello sviluppo non facilmente classificabili e che finiscono per essere definiti o come Disturbi Pervasivi dello Sviluppo non Altrimenti Specificato o come Autismo Atipico.²¹⁷

La Classificazione Diagnostica 0-3

Il manuale di Classificazione Diagnostica 0-3 “*Classification of Mental Health and Development Disorders of Infancy and Early Childhood*” redatto dal *National Center for Clinical Infant Programs* di Washington, nel 1994 presenta un sistema di classificazioni su più assi. Tale sistema viene definito provvisorio in quanto le sue categorie sono da considerarsi modificabili in base alle nuove continue conoscenze e scoperte sulle patologie e sulla loro fisiologia.

Il manuale classifica i disturbi che colpiscono i soggetti da 0 a 3 anni in base a 5 assi:

- Asse I: Classificazione primaria.
- Asse II: Classificazione della relazione.
- Asse III: Condizioni o disturbi fisici, neurologici, evolutivi e mentali (descritti in altri sistemi di classificazione).
- Asse IV: Agenti stressanti di natura psicosociale.
- Asse V: Livello di sviluppo del funzionamento emotivo.

Tale classificazione diagnostica va presa in considerazione in modo complementare agli altri sistemi di classificazione il DSM-IV e l'ICD10, infatti in questo manuale non sono presenti tutte le categorie diagnostiche di ogni disturbo mentale o di sviluppo. Esso intende più che altro focalizzare l'attenzione sui problemi legati ai bambini nei primi 3-4 anni di vita, pertanto classifica ed analizza sia tipi di problemi o di comportamenti non contemplati da altri sistemi di classificazione sia le manifestazioni più precoci di problemi e comportamenti già descritti da altri sistemi di classificazione ed utilizzati con bambini più grandi o con adulti, in tal caso vengono mantenute le etichette di identificazione originarie.

I sintomi

La collocazione dei DSSM a cavallo tra i Disturbi Relazionali e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo mette il clinico che deve fare la diagnosi di fronte alla necessità di prendere in considerazione separatamente le aree interessate da queste due classi di disturbi e di valutare le inevitabili interrelazioni tra le stesse. Pertanto la Classificazione Diagnostica 0-3 richiede che vengano soddisfatti i seguenti tre criteri:

1. Significativo difetto, non perdita, della capacità di formare e mantenere relazioni emotive e sociali con il *caregiver* primario.
2. Significativo difetto nel formare, mantenere e sviluppare le capacità comunicative (come la

²¹⁵ Ivi, p. 347

²¹⁶ Ivi, p. 347.

²¹⁷ Ivi, p. 349.

comunicazione gestuale preverbale e la comunicazione verbale e non verbale di tipo simbolico).

3. Significativa disfunzione dei meccanismi di processazione uditiva (percezione, comprensione e articolazione), di processazione di altri apparati sensoriali (ipo o iper reattività visiva, tattile, propriocettiva e vestibolare) e della pianificazione motoria.

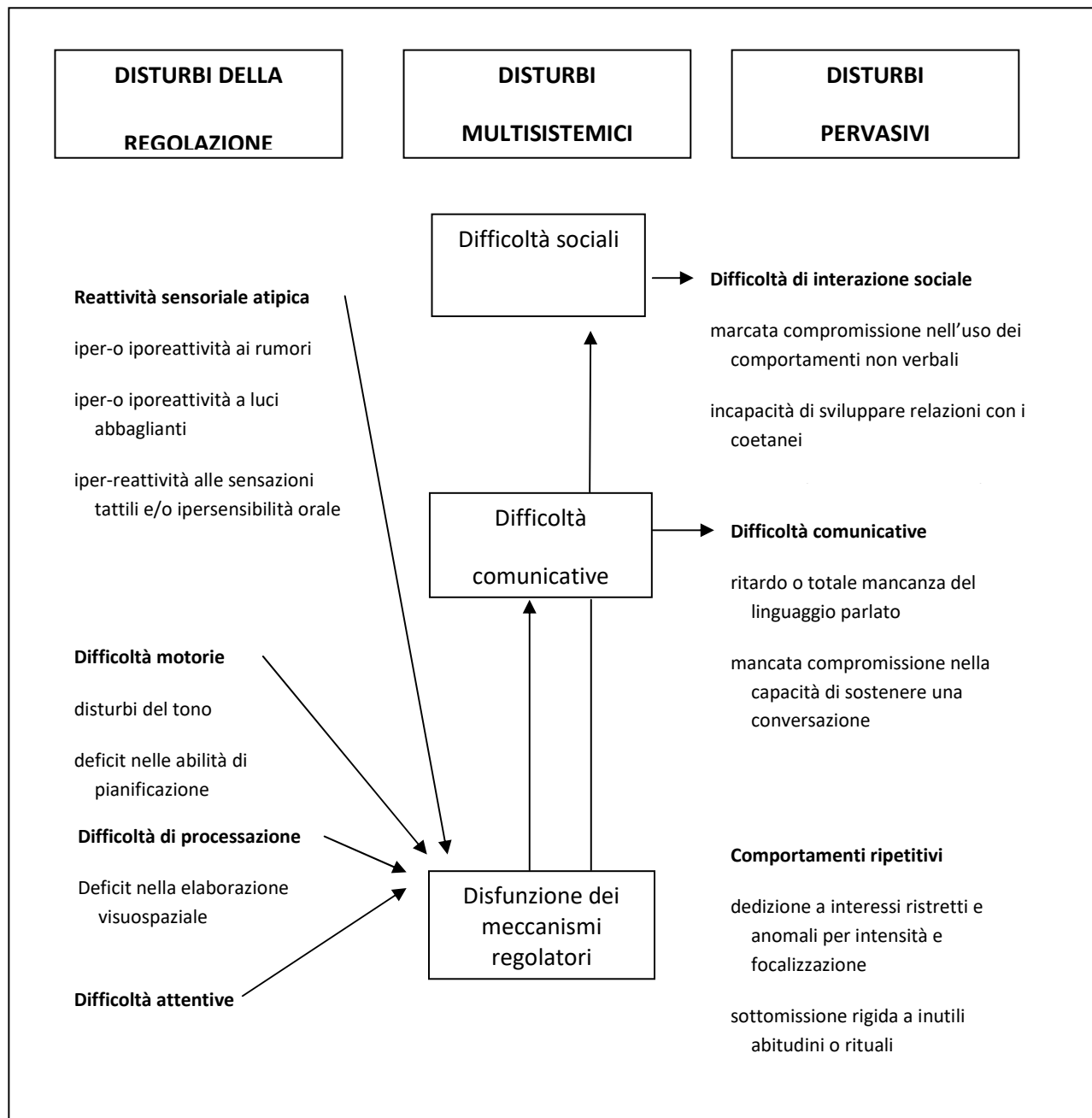


Figura 1.1 Interrelazione fra i diversi disturbi multi sistemici da *"Manuale di Psicopatologia dell'Infanzia"* a cura di Massimo Ammaniti, Raffaele Cortina Editore, Milano 2001, p.351.

Tali criteri fanno riferimento ad una disfunzione, ad un difetto, ma non ad una perdita riguardanti la relazione (criterio 1), la comunicazione (criterio 2) e la regolazione (criterio 3), essi sottintendono, pertanto, una possibilità di recupero sia sul piano relazionale sia su quello

comunicativo e, di conseguenza, sui piani cognitivo e linguistico. Vengono individuati inoltre dei sottotipi i cui soggetti hanno gli stessi problemi di compromissione, ma con diversi tipi di gravità.

- In particolare i bambini del Pattern A sembrano essere privi di obiettivi e non interessati alle relazioni sociali, hanno gravi difficoltà nella pianificazione motoria, presentano un'affettività piatta e poco modulata, hanno comportamenti ripetitivi, sono iporeattivi e passivi;
- i bambini del Pattern B si relazionano in modo intermittente, hanno un'affettività più manifesta e maggiore interesse per le relazioni sociali, la loro reattività sensoriale è più organizzata;
- i bambini del Pattern C concepiscono relazioni più persistenti, sembrano emotivamente più coinvolti nella relazione, hanno sempre giochi ripetitivi, ma gradiscono di coinvolgere l'altro, sono sostanzialmente iper-reattivi agli stimoli sensoriali.²¹⁸

I bambini affetti da DSSM non hanno un senso del sé integrato, non si percepiscono come individui in grado di interagire con una propria e specifica intenzionalità, non sono in grado di integrare il funzionamento linguistico, cognitivo e motorio. Presentano una difficoltà nell'uso dei meccanismi regolatori e non riescono a mantenere un'attenzione focalizzata su alcuni elementi del mondo esterno. Inoltre non sono in grado di differenziare le proprie esperienze e di creare connessioni ampie tra le varie attività rappresentative, non c'è in loro differenziazione emozionale, anche se provano affetti e sentimenti intensi. Hanno serie difficoltà nel passaggio da una modalità di funzionamento del pensiero di tipo concreto ad un funzionamento più astratto.

Presentano inoltre difficoltà di base nel trattenere ed integrare informazioni provenienti dal mondo esterno, non riuscendo quindi spesso a rispondere e reagire in modo flessibile alle idee e ai sentimenti dell'altro, perseverando in un pensiero ritualistico, ossessivo e idiosincrasico.²¹⁹

La famiglia e la genitorialità

Il *Diagnostic Classification of Mental Health and Development Disorders of Infancy and Early Childhood* nel classificare i disturbi, in modo totalmente innovativo, prende in considerazione anche la relazione qualitativa tra il bambino e chi si occupa di lui (*caregiver*). In particolare l'ASSE II focalizza la qualità della relazione genitore-bambino, perché essa non solo contribuisce allo sviluppo della personalità del bambino e alla strutturazione delle sue difese psicologiche, ma è fondamentale anche per le rappresentazioni che il bambino si costruisce in relazione agli altri.²²⁰

L'attenzione di tale asse non è posta a fattori di carattere psicosociale, ma alla relazione in sé, esso va inoltre utilizzato per diagnosticare solo le difficoltà relazionali di una certa entità e a tale scopo viene anche fornita una scala di valutazione globale della relazione genitore-bambino che permette la classificazione di tale relazione secondo punteggi che vanno da una relazione "ben adattata" ad una "gravemente disturbata". "Per ogni categoria vengono prese in considerazione la frequenza, la durata e l'intensità del disturbo, nonché i seguenti aspetti: a) *le caratteristiche dell'interazione*: viene analizzato il comportamento di ciascuno dei componenti della diade genitore-bambino (ad esempio, la qualità delle risposte fornite dal genitore in relazione ai segnali del bambino, la presenza di evitamento o distacco da parte del bambino stesso ecc.); b) il *tono affettivo*, ovvero il tono emozionale che caratterizza la diade presa in esame (come ansia, tensione, rabbia ecc.); c) il *coinvolgimento psicologico*: viene preso in considerazione il significato che il genitore attribuisce al comportamento del bambino (ad esempio, il genitore lo può interpretare come un attacco rivolto alla propria persona o, viceversa, come una gratificazione)."²²¹

Tale classificazione analizza la relazione madre-bambino tenendo presenti contemporaneamente i due componenti della diade. Il comportamento di un genitore può essere infatti notevolmente influenzato dal comportamento del bambino e viceversa. Secondo il modello transazionale di sviluppo proposto da Sameroff e Chandler (1975) "*gli esiti evolutivi sono il risultato dell'azione reciproca tra il bambino e il contesto nel tempo in cui lo stato dell'uno influenza il successivo stato dell'altro in un processo dinamico continuo*"²²². Pertanto abbiamo da un lato un bambino attivo, già dotato di complesse capacità cognitive, comunicative, emozionali e sociali, che fin dalla più tenera età è in grado di avere determinati effetti sull'ambiente circostante, dall'altro un

²¹⁸ Ivi, pp. 353-354

²¹⁹ Ivi, pp. 356-357

²²⁰ M. Ammaniti, op. cit., p. 35

²²¹ Cit. da Carla Candelori, Angela Mancone, op. cit., pp. 93 e 94

²²² Ivi, p. 96

genitore che partecipa all'interazione con tutto il suo ricco passato di emozioni, paure, sensazioni, ricordi, esperienze e rappresentazioni che influenzano inevitabilmente la sua relazione con il bambino.²²³

Come è noto la relazione genitore-figlio è soggetta ad una serie di variabili difficili da definire e diventa particolarmente arduo il compito di analizzare tale relazione e la relazione genitoriale in se stessa quando siamo in presenza di un bambino con disabilità, ci troviamo di fronte ad un fenomeno complesso difficilmente riconducibile a modelli interpretativi unidirezionali. La famiglia va considerata non solo come vittima di una situazione stressante e difficile da gestire, ma anche e soprattutto come l'elemento fondamentale di un percorso terapeutico, sia perché essa stessa necessita di supporti materiali e psicologici, sia perché viene ad essere il centro nevralgico delle risorse di cui può disporre il bambino disabile.

La famiglia va qui intesa come un'unità dinamica soggetta a continui cambiamenti che si manifestano a livelli interdipendenti: individuale, interpersonale, gruppale e sociale, durante queste fasi alternate di trasformazione e conservazione l'unità famiglia deve riuscire a conservare un proprio equilibrio, una propria stabilità.²²⁴ Avere un figlio non coincide infatti automaticamente con il diventare genitori, il percorso che porta ad una genitorialità equilibrata e consapevole è infatti frutto di un processo di elaborazione personale delle proprie relazioni affettive. In tal senso un avvenimento così forte come l'arrivo di un figlio può portare a rivivere le proprie emozioni e le esperienze del proprio vissuto in modo costruttivo e positivo, ma può anche, d'altro canto, causare un vero e proprio crollo psicologico in cui riemergono conflitti sopiti, ma mai a pieno rielaborati.

In generale diventare genitori significa affrontare profondi cambiamenti sia di natura pratica che di natura psichica in cui il piccolo rappresenta un prolungamento del sé individuale sia dei genitori sia della relazione affettiva della coppia.²²⁵ Di fronte alla nascita di un figlio disabile le dinamiche messe in moto dalla coppia genitoriale sono le stesse solo che essa si trova catapultata in un mondo estraneo e si trova a dover gestire aspettative disilluse, emozioni contraddittorie e difficoltà pratiche non indifferenti.

La coppia genitoriale passa così da una prima fase di shock e dolore iniziale condiviso con tutti i soggetti più vicini, da cui si possono generare sensi di colpa e rabbia, ad un periodo di lotta contro la malattia, per arrivare, infine, ad una situazione di riorganizzazione ed adattamento. Non sempre però il percorso è così lineare e quando i genitori non riescono a superare la prima fase di shock e dolore iniziale instaurerebbero una relazione distorta nei confronti del figlio disabile, per cui potremmo avere sia genitori che rifiutano la disabilità del proprio bambino, sia genitori iperprotettivi che impediscono la crescita del figli, sia un totale rifiuto della realtà con una completa negazione della disabilità del proprio figlio.²²⁶

Dagli studi condotti riguardo ai diversi tipi di reazione di fronte alla nascita di un figlio disabile, ai "diversi percorsi adattivi" messi in atto dalle famiglie emergerebbe che diversi sono i fattori che giocano un ruolo importante come: il cambiamento totale e repentino delle routines quotidiane, le caratteristiche personali che ognuno dei soggetti mette in gioco di fronte all'evento, la rete di supporto intrafamiliare, il supporto sociale, l'offerta di servizi e strutture sul territorio²²⁷. Numerose sono state le ricerche che hanno analizzato, in una prospettiva psicosociale, come le figure parentali reagiscono di fronte alla nascita di un figlio disabile e determinanti sono risultate alcune variabili: 1) il tipo di disabilità, 2) il livello funzionale e le problematiche legate alla disabilità, 3) l'età del bambino, 4) l'età del soggetto all'epoca della diagnosi, 5) le previsioni sul decorso della malattia²²⁸.

Tuttavia sembra evidente che l'evento stressante può avere un impatto diverso su ciascuno dei genitori. La madre, il suo ruolo e la sua relazione con il soggetto disabile hanno da sempre avuto un'attenzione particolare da parte degli studiosi, come soggetto parentale più direttamente coinvolto e partecipe delle problematiche del figlio. Solo in questi ultimi anni, probabilmente per

²²³ Ivi, p. 96

²²⁴ M. Muzi, *Famiglia e disabilità* in *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*. Eum, MC '08, p.87

²²⁵ Ivi, p. 88.

²²⁶ M. Zanobini, *Disabilità e famiglia* in *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Franco Angeli, Milano 2005, p. 197.

²²⁷ Ivi, p. 198.

²²⁸ G. G. Voltolina *Famiglia e disabilità*. Franco Angeli, Milano 2002, pp.41,48.

cambiamenti socioculturali e valoriali, come il ruolo lavorativo della donna e la diversa concezione dei ruoli genitoriali all'interno della famiglia, si è prestata attenzione anche al ruolo della figura paterna. Le ricerche condotte sulla figura materna hanno evidenziato l'esistenza di problematiche legate al benessere, in particolare riportano dati riguardanti alti livelli di stress e depressione legati alla quantità di tempo e al coinvolgimento emotivo nelle attività di cura del figlio, mentre i livelli di soddisfazione generale per la vita risultano piuttosto bassi.

Le ricerche condotte recentemente sul ruolo del padre hanno portato alla luce come la sua partecipazione alle cure del bambino sia un elemento di forte positività per il funzionamento della coppia, ne risultano infatti livelli di stress e di tensione più bassi, aumenta la soddisfazione globale per la vita, migliora la percezione del bambino e della sua malattia, aumenta lo spirito collaborativo con le reti di supporto esterno.²²⁹ *“Gli studiosi identificano il fenomeno della paternità presente assieme alla maternità con il termine cura responsabile, in cui simbolicamente si collega il polo affettivo alla funzione materna e il polo etico alla funzione paterna; tali funzioni non sono però suddivise, ma condivise all'interno della relazione genitoriale”.*²³⁰ Tale modello di cura responsabile condivisa si basa logicamente su una situazione di forte stabilità ed equilibrio in cui coesistono notevoli abilità comunicative, buone regole di relazione, coesione familiare e negoziazione.²³¹

Da quanto fin qui detto si evince come sia importante per lo sviluppo del bambino un rapporto di coppia collaborativo e sereno. Una conflittualità manifesta tra i genitori sembra essere infatti particolarmente distruttiva per la qualità dell'adattamento infantile. La conflittualità e la disgregazione all'interno della coppia genitoriale possono provocare nel bambino sentimenti penosi di ansia e di angoscia che egli non riesce facilmente a rielaborare, inoltre se il conflitto tra i genitori è particolarmente acuto essi avranno meno disponibilità verso l'angoscia e il dolore del bambino.²³²

Parte seconda: descrizione a scopo educativo di alcuni trattamenti

Quadro generale introduttivo

LIVELLO DELLE FUNZIONI NEUROLOGICHE, SENSOMOTORIE E VEGETATIVE (APPROCCIO RIABILITATIVO)	FISIOKINESITERAPIA TERAPIA OCCUPAZIONALE
LIVELLO DELLE FUNZIONI NEUROPSICOLOGICHE, PSICOMOTORIE E SIMBOLICHE (APPROCCIO EDUCATIVO)	LINGUAGGIO PSICOMOTRICITÀ APPRENDIMENTI

²²⁹ Ivi, pp. 54-57.

²³⁰ M. Muzi, op. cit., p.93.

²³¹ Ivi, p. 93.

²³² C. Candelori, A. Mancone, op.cit. , pp.102-104.

**LIVELLO DELLE FUNZIONI PSICHICHE RELATIVE AD
ASPETTI COGNITIVI, AFFETTIVO-EMOTIVI E
METACOGNITIVI (APPROCCIO SOCIO-CULTURALE)**

**ABILITAZIONE AL
LAVORO E INSERIMENTO
SOCIALE**

TERAPIE DELL'ARTE:

- MUSICOTERAPIA
- DANZATERAPIA
- ARTETERAPIA
- PSICODRAMMA

- ANIMAZIONE
- PSICOANIMAZIONE
- IPPOTERAPIA

Questo quadro vuole raccogliere le definizioni e le indicazioni degli strumenti riabilitativo-terapeutici più diffusi nel campo della disabilità corporea con riferimento a tutti gli aspetti della vita di relazione. Le disabilità corporee, infatti, possono manifestarsi essenzialmente a 3 livelli:

- Livello delle funzioni neuromotorie/sensoriali/vegetative (riflessi, posture, spostamenti e traslocazioni, deambulazione e prensione);
- Livello delle funzioni neuropsicologiche o simboliche (azioni abili, competenze gnosisico-prassiche, linguaggio e apprendimenti vari);
- Livello delle funzioni mentali e psichiche relative all'attività complessa e coordinata degli aspetti cognitivi, affettivi ed espressivi (gestualità complessa, abilità e competenza motoria nel lavoro, nella vita quotidiana e nella creatività artistica).

Nella Persona (bambino, adolescente, adulto o anziano), la perdita di abilità in uno o più livelli, per quanto variamente compensata, influisce sulla sua vita di relazione, sulla costruzione del suo mondo interno (aspettative) e sull'interazione con l'ambiente in cui vive (compiti e competenze). Perciò il percorso riabilitativo, educativo e socioculturale deve tener conto della soggettività della Persona, dell'ambiente sociale in cui vive, dell'insieme degli interventi più idonei e del lavoro di rete nel territorio, per arrivare a determinare complessivamente una nuova configurazione personale al massimo livello di funzionamento compatibile con la disabilità. In tale nuova configurazione devono trovare ampia funzione e considerazione nuovi rapporti con gli altri e con l'ambiente circostante.

FISIOKINESITERAPIA

La Riabilitazione e la Terapia Fisica o, in generale, la Fisiokinesiterapia, nell'ambito della prevenzione terziaria ha come punto di riferimento e come obiettivo la reintegrazione dell'individuo nella struttura sociale, partendo da qualsiasi livello di efficienza residui dalla malattia o dall'evento invalidante per arrivare a quello più alto possibile compatibile con la nuova organizzazione della persona. Ovviamente, il livello di efficienza dell'individuo riguarda il modo in cui egli apprende ad utilizzare e sviluppare le sue funzioni psicofisiche di adattamento. E ricostruire le funzioni psicofisiche, andate perdute o assenti per eventi traumatici o organici, è in gran parte il compito della Fisiokinesiterapia.

La Kinesiterapia è tradizionalmente considerata l'insieme di forme di attivazione neuromuscolare e di esercitazione delle funzioni articolari che abbiano come fine il miglioramento dell'organizzazione posturale e cinetica del corpo umano, funzioni andate perdute o assenti per eventi traumatici o organici. La Fisiokinesiterapia si occupa cioè di favorire l'organizzazione

motoria statica e dinamica degli strumenti necessari per il raggiungimento di uno scopo. I piani di lavoro consistono in interventi individualizzati che prevedono il superamento della fase acuta e dolorosa, la mobilitazione dei segmenti articolari laddove il raggio d'escursione sia limitato, il potenziamento o il rilassamento dei gruppi muscolari, l'acquisizione di sequenze di movimenti e di posizioni del corpo nello spazio (mantenimento dell'equilibrio, passaggio dalla posizione eretta alla supina e viceversa, salire e scendere le scale, superamento di un ostacolo sul terreno...).

In particolare, le diagnosi e le conseguenti prescrizioni mediche interessano diverse aree d'intervento: Rieducazione funzionale, Massoterapia, Trazione vertebrale, Terapia Fisica e Termoterapia (elettroanalgesia, ionoforesi, laserterapia, elettrostimolazioni, ultrasuonoterapia, ecc.). L'esecuzione dei diversi tipi d'esercizi, in base al principio dell'interazione delle vie nervose, assume necessariamente il carattere della costanza e della ripetitività e richiede implicitamente la collaborazione spontanea e l'impegno attivo del paziente.

La possibilità d'instaurare una buona relazione terapeuta-paziente e la capacità di personalizzare i piani d'intervento sono i presupposti per ricostruire funzioni adattive che non riguardano solo il movimento, ma anche l'adattabilità all'ambiente esterno su cui il movimento s'inserisce ed attraverso il quale è possibile costruire la reintegrazione del paziente nella realtà sociale. La riabilitazione fisiochinesiterapica non va considerata in un discorso di "recupero delle funzioni" in senso stretto, ma rivolta alla dimensione delle "competenze neuropsicologiche di base" del soggetto, al mantenimento degli apprendimenti e alla prevenzione del deterioramento, cioè al complesso di quelle attività che stanno alla base dell'integrazione sociale.

La fisioterapia, poi, è la modalità più importante nella cura della paralisi cerebrale infantile poiché ha lo scopo di correggere le condizioni di fondo della sindrome motoria. Le teorie riabilitative più efficaci appartengono all'ultimo ventennio e, la più importante è stata espressa dalla scuola inglese e che fa capo ai coniugi BOBATH. Sia questo metodo che quello di KABATH fanno parte delle tecniche di facilitazione neuromuscolare, le quali hanno come finalità la riattivazione della funzione dei muscoli plegici o paretici, attraverso la stimolazione diretta e ripetuta dei recettori periferici. I metodi di rieducazione motoria si suddividono in due gruppi fondamentali: Kabath e Bobath. Il metodo Kabath consiste nella esercitazione ripetuta di un muscolo o di più gruppi muscolari in schemi di movimento più complessi. Mentre il metodo Bobath si fonda sulla assunzione di posizioni inibitrici in modo da eliminare i riflessi patologici sottocorticali responsabili dei disturbi della motricità. Alcuni distretti corporei (soprattutto il corpo, le spalle e il collo) se messi in una postura inibitoria lasciano liberi gli altri. Accanto a questi poi sussistono altri metodi, ANALITICI che tendono a rieducare la capacità di movimento di singole unità motorie o di gruppi muscolari funzionalmente correlati, o GLOBALI che sono orientati a far percorrere al soggetto le fasi normali dello sviluppo psicomotorio tappe che il bambino non ha compiuto per la presenza del danno cerebrale. Ovviamente le applicazioni di questi metodi sono individuali e necessitano di strumenti ausiliari di varia natura come scale, specchi, attrezzi ginnici, piani inclinati, tavoli e palloni.

TERAPIA OCCUPAZIONALE

La Terapia Occupazionale, indicata per persone con disfunzioni fisiche o psicosociali, si interessa d'individuare le attività pratiche più idonee per orientare il paziente verso la massima indipendenza fisica, psicosociale e lavorativa. I campi applicativi comprendono:

- l'Autonomia personale (attività di vita quotidiana: igiene personale, alimentazione, abbigliamento, l'uso d'utensileria e di protesi, la semplificazione del lavoro domestico)
- gli interessi creativi, ricreativi e lavorativi del paziente.
- l'indagine diagnostica pre-lavorativa onde determinare le capacità fisiche e mentali del paziente, l'adattamento sociale, gli interessi, le abitudini di lavoro, le abilità, la potenziale impiegabilità.

Per tale motivo i programmi di Terapia Occupazionale fanno parte dei servizi medici in ospedali generali, centri di riabilitazione, istituzioni geriatriche, programmi di assistenza domiciliare, istituti psicopedagogici, scuole speciali e ogni altra organizzazione che offra servizi riabilitativi, al fine di portare il soggetto a muoversi il più autonomamente possibile sulla scena sociale attraverso una maggiore consapevolezza intra e interindividuale. Gli interventi sono organizzati in modo che ogni funzione debba essere svolta, sotto idonea supervisione di operatori qualificati, fin dal livello più elementare possibile con attività caratterizzate dallo svolgimento di semplici compiti di

soluzione dei problemi che nascono in vista delle Attività della Vita Quotidiana (cura della persona, dell'ambiente, acquisti, preparazione dei pasti, alimentazione, avvio al lavoro) allo scopo da un lato di ridurre il più possibile lo stato di dipendenza della persona dall'aiuto altrui e dall'altro di migliorare il più possibile le abilità relazionali.

LINGUAGGIO (ORALE)

Pensare e parlare sono gli strumenti chiave per le relazioni interpersonali. La capacità di comunicare può essere resa difficile o compromessa dalla presenza di problemi che peseranno sullo sviluppo della persona e il riconoscimento di tali difficoltà, anche le più lievi, consente di ridimensionarle o eliminarle. Gli elementi che contraddistinguono i disturbi e le patologie della comunicazione, riguardano l'età (evolutiva o adulta), l'eziologia (funzionale, psicologica, organica), le aree interessate (apparato fonoarticolatorio, uditivo, Sistema Nervoso Centrale, ecc.). L'osservazione e l'esame specialistico forniranno i dati più significativi per la diagnosi (Ritardo evolutivo semplice, Balbuzie, Ipoacusia, Dislalia, Disartria, Disgrafia, Dislessia, Disfonia, Afasia, Anartria ecc.).

Seguendo gli orientamenti attuali, che privilegiano le capacità globali della persona, l'elaborazione di un programma d'intervento si basa sull'evidenziare le capacità del paziente e le aree di difficoltà, e quindi l'utilizzo delle varie ed ampie strategie a disposizione nei sistemi di comunicazione (audio-fonico e fonologico, simbolico, verbo-tonale, gestuale ecc.). Gli ausili tecnologici, attraverso un percorso che non è alternativo alla comunicazione umana, permettono di programmare l'attività riabilitativa facilitando le relazioni interpersonali.

L'attività respiratoria per la fonazione, le prassie per l'abilità motoria, l'impostazione articolatoria, la costruzione fonetica della parola e della frase verranno stimulate tenendo conto degli interessi e delle esigenze di ogni singolo paziente. Il rilevamento diagnostico precoce, la gradualità degli interventi e la collaborazione delle figure più significative per il paziente consentono di rendere possibile nell'arco di un tempo compatibile una verbalizzazione adeguata a fini comunicativi, puntando soprattutto alla semplicità della lingua e alla chiarezza dei discorsi e delle linee di pensiero.

PSICOMOTRICITA'

La psichiatria infantile, influenzata inizialmente dai lavori di H. Wallon e i suoi allievi (R. Zazzo, H. Gratiot-Alphandery) e poi sviluppata dal gruppo di lavoro dell'Ospedale Henri-Rousselle coordinato da J. de Ajuriaguerra, usa attualmente il termine "dimensione psicomotoria" per descrivere la stretta associazione fra sviluppo motorio, intellettuale ed emotivo. Nell'approfondire il legame tra mente e corpo al fine di poter dare una risposta sempre più adeguata all'insieme dell'individuo, gli studi sulla psicomotricità proseguono in linea di massima seguendo due orientamenti:

- allargare e generalizzare l'approccio riabilitativo, spesso riservato a bambini e adulti disabili, in Educazione Psicomotoria per ogni bambino;
- studiare, oltre l'originale dimensione fisica, cognitiva e psicologica del corpo, anche la dimensione affettiva ed emotiva.

Le modalità d'intervento si orientano perciò in due direzioni diverse:

- da un lato verso un approccio educativo che privilegia l'iniziativa ludica del soggetto, anche disabile e pur sempre in continua interazione con altri, nella costruzione delle abilità gnosoprassiche fondamentali accuratamente osservate e registrate in relazione alle più appropriate scale di sviluppo psicomotorio (prospettiva "cognitivo-operazionale");
- dall'altro verso lo studio della relazione all'interno di un programma specifico per il soggetto con problemi della sfera emotivo-affettiva (prospettiva "terapeutico-relazionale").

L'educazione psicomotoria, perciò, sia nella prospettiva cognitiva (che però valorizza ampiamente anche le dimensioni relazionali), sia in quella relazionale (non scevra di valorizzazione delle dimensioni cognitive, quando le dinamiche relazionali lo permettano), intende agire sullo psichismo dei vari soggetti (tutti, nella prima prospettiva, solo i disabili affettivo-sociali, nella seconda) al fine di impegnare ciascun individuo nella ristrutturazione e nella migliore adattabilità della propria personalità, attraverso una migliore conoscenza e accettazione del proprio corpo, cercando di integrare il potenziale presente nella competenza corporea,

nell'espressione gestuale e nell'interazione al fine di ristrutturare la propria personalità come un tutto.

L'individuo, attraverso esperienze motorie relative al controllo di velocità e ritmo, postura ed equilibrio, intensità e direzione, forza e articolarietà, ovvero attraverso la conoscenza e la realizzazione progressiva delle azioni, ovvero la scoperta del Sé corporeo e l'attenzione alle componenti relazionali, con uso di verbalizzazioni, rappresentazioni e disegni, con la mediazione anche di vari materiali (palloni, corde, bastoni, mattoni, sacchetti, stoffe, colori, carta,...), può quindi costruire più compiutamente e in senso positivo la realtà ambientale e lo spazio, la propria immagine e quella degli altri e, in conclusione, rispondere nel modo più adeguato ai compiti che la vita quotidiana gli presenta.

Oggi l'estesa varietà di corsi di formazione e di tecniche deve far riflettere. La terapia e l'educazione psicomotorie propongono ormai metodi di approccio che appaiono fortemente diversi. Dagli ultimi congressi internazionali, che si svolgono ogni due anni, si percepisce, infatti, che la Terapia Psicomotoria evolve sempre più verso una concezione psicanalitica della motricità dove le esperienze motorie sono intese come strumento per uno scambio relazionale significativo tra lo psicomotricista e il disabile (autistico, della personalità ecc.). Mentre l'Educazione Psicomotoria è prevalentemente centrata su compiti cognitivi che si realizzano in gruppo (piccolo e medio), secondo dinamiche ludiche spontanee e/o provocate da proposte più o meno dirette dal docente (narrazione, sfondo integratore, animazione, mediazione con i sussidi ecc.).

APPRENDIMENTI

Con le medesime caratteristiche dell'Educazione Psicomotoria si è recentemente sviluppata tutta una nuova pratica educativa che un tempo era riservata solo a bambini, fanciulli e preadolescenti disabili nella scuola, ma oggi è rivolta a favorire l'apprendimento del leggere e dello scrivere, le operazioni matematiche e la soluzione di problemi, le principali conoscenze di geometria, geografia e storia ecc. anche negli adulti disabili e negli anziani analfabeti non disabili. Le finalità di tali interventi educativi sono almeno di due tipi: le prime riguardano sia lo sviluppo delle conoscenze e della operatività specifica delle discipline (ovviamente a livello elementare); le seconde, invece, riguardano soprattutto l'attivazione di competenze mentali trasversali di base (apprendimento, memoria, abilità motorie strumentali come nel disegno ecc.), e superiori (capacità argomentativa, critica, di analisi, di sintesi ecc.). Può apparire a taluno eccessivo inserire queste pratiche nell'ambito dell'intervento di riabilitazione psichiatrica e psicosociale, tuttavia il giudizio va rivisto alla luce delle esperienze reali (e magari dopo aver sentito cosa ne pensa un giovane adulto down di 30 anni che ha imparato solo ora a leggere e scrivere).

LA TERAPIA DELL'ARTE: MUSICA – DANZA – ARTE – TEATRO... ARTITERAPIE

L'insieme delle cosiddette arti-terapie (musica, danza, arte, teatro) sono strumenti utilizzati per la ricostruzione dell'identità e dell'equilibrio esistenziale e relazionale negli utenti sottoposti al trattamento. I terapisti d'arte sono occupati a favorire l'autonomia dei loro pazienti, a potenziare le loro capacità e a mantenere il cambiamento ottenuto. Da pochi anni si cerca di approfondire la teoria, le metodologie di lavoro e gli standards per valutarne l'efficacia. Per definire "terapia artistica" non basta operare con utenze con problemi ed utilizzare gli strumenti dell'arte: si potrebbe trattare in questi casi anche di un'attività educativa o ricreativa.

Si può parlare di terapia artistica laddove la formazione dell'operatore prevede ambedue gli aspetti, l'arte e la terapia, nessuno dei quali deve essere conosciuto a livello dilettantistico. Necessitano anni di preparazione nelle discipline artistiche specifiche, tanto studio per comprendere i processi psicodinamici, i cambiamenti e le involuzioni che avvengono nella persona problematica, conoscere il linguaggio dell'arte, avere capacità di valutazione e di trattamento, operare in stretta integrazione con altri terapeuti nella gestione dei pazienti. Nelle Scuole europee (Francia, Danimarca, Austria, Germania) si richiede come titolo d'accesso il diploma specifico (Conservatorio, Accademia delle Belle Arti, Accademia Nazionale della Danza, del Teatro, della Cinematografia...) e, come formazione, un indirizzo a carattere clinico, pedagogico, sociologico, antropologico. In Italia è possibile avere informazioni presso il C.E.P. di Assisi (Perugia).

Nelle artiterapie le tecniche espressive divengono un mezzo, uno strumento utilizzato all'interno di un intervento che potrà avere metodi ed obiettivi educativi, riabilitativi, psicoterapici. I tre diversi ambiti operativi sono in rapporto anche alla casistica clinica. Mentre i soggetti affetti da diversi livelli di deficit mentale risultano per lo più fruitori di interventi con valenze riabilitative e/o

educative, i soggetti afferenti clinicamente all'area psichiatrica sono oggetto d'interventi con valenze riabilitative e/o psicoterapiche.

- L'intervento di tipo educativo sembra essere caratterizzato da un utilizzo di metodiche espressive per finalità globalmente maturative: educare all'arte per agevolare un percorso di conoscenza personale, per sviluppare le singole creatività, per attuare modalità espressive comunicabili e socializzabili.

- L'intervento con valenze riabilitative si prefigge di riattivare e potenziare settori deficitari, funzioni non evolute o regredite; in questi casi la gratificazione indotta dalla funzione "artistica" sembra facilitare nel soggetto un'attivazione globale e settoriale e "l'oggetto artistico" creato (sia esso un suono, un movimento, una traccia grafica) diventa un possibile modello al cui interno articolare e forgiare limiti e potenzialità del soggetto.

- Nell'intervento con valenze psicoterapiche la produzione artistica costituisce lo spunto per fornire commenti ed interpretazioni, oltre che rappresentare una tappa in un percorso di cambiamento terapeutico. A partire da questi principi di base, comuni a tutte le tecniche espressive, vengono qui di seguito riportati i campi di riferimento più importanti delle artiterapie.

La MUSICOTERAPIA nasce in America Latina all'interno di terapie per disabili e portatori di handicaps negli anni '40-'50. Si sviluppa in Europa negli anni '60, in particolare negli anni della de-istituzionalizzazione, ed è presente con scuole in Inghilterra, Francia, Danimarca, Austria e Germania che richiedono, come titolo d'accesso, il diploma al Conservatorio e una formazione a carattere clinico, pedagogico, sociologico, antropologico. Ha come epistemologo, in America Latina, il Dott. Rolando Benenzon, neuropsichiatra e psicoterapeuta infantile, pedagogista e musicista.

In Italia è stata introdotta nel 1980 da Loredano Matteo Lorenzetti, architetto, pedagogista, psicoterapeuta, psicologo delle arti, musicista, attualmente collaboratore a Milano c/o la facoltà di Medicina per l'arterapy. Nel 1981 è nato al C.E.P. di Assisi il corso di specializzazione quadriennale di Musicoterapia, cui affluiscono corsisti da tutt'Italia e validi docenti italiani e stranieri. Dalla collaborazione corsisti-docenti si stanno sviluppando le varie correnti metodologiche.

Accenni alla Musicoterapia, come intervento utile e specialistico per bambini portatori di handicaps, si rinvencono nei programmi della Scuola Elementare, approvati con D.P.R. 104 del 1985, ma solo nell'ambito disciplinare di educazione al suono e alla musica, come intervento di innovazione della didattica musicale e senza che vengano esplicitate le competenze dell'operatore specializzato.

Per attività "musiterapica" si intende l'utilizzo di tutte quelle metodologie che, tramite il linguaggio sonoro e musicale, aprono ed attivano canali di comunicazione soprattutto in presenza di gravi handicaps e particolarmente quando il canale verbale risulta compromesso, canalizzando l'espressività. Si pone come vera e propria scienza, in quanto ha una sua epistemologia ed un suo corpus metodologico con, al suo attivo, una sperimentazione più che trentennale. La Musicoterapia si propone la presa in carico della persona con disagio/disabilità ai fini della sua evoluzione e, attraverso l'approccio sistemico, istruisce la famiglia e quanti si occupano del disabile (operatori, volontari, parenti, amici, conoscenti) per stilare un programma a carattere educativo-preventivo-riabilitativo.

La pratica musicoterapica risulta utile in soggetti affetti da: grave cerebrolesione; autismo; plegie/paresi; ipo e non vedenza; ipo e non udienza; disabilità psichiatrica; difficoltà di motricità; tossicodipendenza; stadio terminale; coma. Si opera con stimolazioni che agiscono sulle parti sane del disabile utilizzando:

- i parametri del linguaggio sonoro-musicale: intensità, suono, ritmo;
- le frequenze comprese nelle bande dell'udibile;
- il corpo come cassa di risonanza;
- la relazione tattile-corporea, laddove il canale visivo e/o verbale uditivo risulta gravemente compromessi (handicaps multisensoriali);
- la voce come strumento naturale per eccellenza ai fini prelinguistici, nonché espressivi, comunicativi e relazionali;

- l'organizzazione di un setting ai fini della relazione, cioè strutturazione degli spazi, arredi, sussidi e strumenti specifici: pianoforte, apparato strumentario Orff, voce, materiali artificiali con cui costruire strumenti poveri (bottiglie, elastici, scatole di cartone, carta...).

Il terapeuta, in Musicoterapia come delle altre modalità d'intervento terapeutico, considera la patologia come una richiesta di aiuto, di adattamento all'ambiente relazionale e ove possibile, di evoluzione e di crescita per il soggetto e per chi se ne fa carico.

La DANZATERAPIA si definisce come una psicoterapia che utilizza il movimento per promuovere l'integrazione psichica, emozionale e relazionale dell'individuo attraverso lo sviluppo del proprio processo creativo. Prima ancora di considerare la Danza come linguaggio motorio arcaico e quindi una tra le arti più antiche, è necessario sottolineare la sua caratteristica principale: un'attività corporea da considerare innanzitutto dal punto di vista fisiologico con effetti sulla circolazione del sangue, dell'ossigenazione, del lavoro articolare e muscolare. La Danzaterapia sollecita, così, la motricità permettendo di captare e produrre delle forme gestuali e ritmiche che rimandano a delle tracce filogenetiche che governano i comportamenti programmati e corporali iscritti in essi: attacco, fuga, seduzione, protezione, dominazione, sottomissione, accudimento, pulizia del corpo e amor proprio. Offrire a questo linguaggio primario una possibilità di attualizzarsi nella motricità della danza costituisce un importante meccanismo di mantenimento o ristabilimento dell'equilibrio della persona. La Danzaterapia pone al centro del proprio interesse l'unità psico-somatica dell'individuo, dove suono e movimento sono, sin dagli albori della storia umana, strumenti di comunicazione. Inoltre la Danzaterapia promuove, attraverso il movimento libero espressivo, un allentamento delle difese e delle resistenze indotte dai condizionamenti culturali o costruiti durante le esperienze personali individuali. In Italia ampie ricerche e studi del movimento e della danza, e l'applicazione di questa in situazioni sociali e terapeutiche, sono condotti dal Centro Toscano per la Danzaterapia di Firenze, organizzatore della Scuola di Formazione per operatori in Danzaterapia "Maria Fux".

ARTETERAPIA Ogni immagine tracciata esprime emozioni, sensazioni immediate, pensieri e preoccupazioni. Tutte le immagini artistiche, per loro natura, presentano una caratteristica comune: la volontà di creare, di dare vita all'immagine attraverso l'azione del tracciare, del dipingere, dello scolpire o modellare, utilizzando anche forme naturali e tecniche semplici. All'interno di un programma di interventi di psicoriabilitazione con funzione psicosociale e terapeutica, l'attivazione del laboratorio di Arterapia tiene particolarmente conto della possibilità di utilizzare in modo fantasioso, ludico e creativo un gran numero di tecniche artistiche e di materiali che stimolano la libera espressione individuale e i processi relazionali all'interno del gruppo.

L'esperienza artistica acquista una particolare valenza non solo per la possibilità di esprimersi e riflettere sulle immagini prodotte, ma anche per la partecipazione all'allestimento dello stesso laboratorio, che comporta la scelta e la preparazione dei colori, delle tavole, delle basi, del medium (il veicolo liquido di solvenza), del materiale e degli attrezzi inconsueti per l'applicazione e la finitura. L'incontro con i materiali artistici, il disegno, la pittura, la manipolazione consentono di potenziare le abilità visive, manuali, mentali, creative e, nello stesso tempo, di conoscere se stessi e di entrare in relazione con l'altro. L'Arteterapia offre la possibilità di comunicare e scambiarsi impressioni, ricordi, stati d'animo, immagini reali o fantastiche anche con chi, presentando difficoltà percettive, manipolative o relazionali, trova poco congeniali i materiali usati.

La finalità programmatica della Psicoriabilitazione sarà quella di ricondurre l'operare all'interno del laboratorio di artherapy, così ricco di attività e di rapporti interpersonali significativi, nell'ambito terapeutico degli interventi di riabilitazione ad approccio psicosociale, sottolineando l'importanza della relazione interpersonale, della interazione tra operatori e assistiti, tra assistiti e assistiti e tra questi e l'insieme di sistemi e reti sociali che esistono nel territorio. Un momento indispensabile della programmazione dell'attività è l'organizzazione di un'estemporanea in collaborazione con artisti, decoratori, allievi e studenti che allestiscono e gestiscono le diverse tecniche espressive: disegno fumettistico, murales, argilla, e ancora acquarelli, acrilici, olio, gessetti, intaglio, pittura su ceramica, vetro, legno, stoffa. Il confronto con le diverse esperienze artistiche presenti nella realtà sociale rappresenta un momento di lavoro che, svolto fuori dai propri luoghi abituali, apre modalità comunicative ed d'interazione diverse da quelle quotidianamente instaurate nell'ambito istituzionale e in famiglia.

PSICODRAMMA L'attività teatrale in genere possiede in sé dei potenziali terapeutici così sintetizzabili:

- il teatro permette (come il linguaggio, il gioco, la finzione...) di duplicare la realtà in modo simbolico (si recita ricreando il reale) e quindi di poterla manipolare come fosse un oggetto esterno a noi (ci si può distanziare da essa).
- Strettamente collegato c'è l'interessante fenomeno per cui mentre reciti sei contemporaneamente in due mondi, quello fittizio del tuo personaggio e quello reale di te stesso, attore, che ti osservi recitare.
- Quest'occhio che guarda se stesso è un potente strumento di metacomunicazione col sé.
- Recitare dei personaggi arricchisce l'IO di altre possibilità, allarga la sua base ristretta proponendogli e facendogli vivere altre modalità relazionali ed emotive.
- Il lavoro sulla maschera sociale, sciogliendo stereotipi psicofisiche, può procedere per certi versi parallelamente all'approccio che vede nella rigidità delle posture e della respirazione altrettanti blocchi alla capacità espressiva della persona.
- Infine la prova teatrale, la solidarietà vissuta nel gruppo e il riconoscimento che altri vivono la medesima esperienza comportano degli effetti psicologici positivi accrescendo l'autostima e la possibilità di esprimere il proprio vissuto.

Il conduttore usa tirar fuori dallo stesso gruppo le riflessioni per avvicinarsi molto alla consapevolezza delle cose fatte, usando a volte anche la video-documentazione come strumento che aiuta a mantenere costantemente collegati ed integrati i livelli del concreto e del simbolico, elaborando lo specifico significato del rivedersi e del mostrarsi, da solo ed in gruppo, rispetto all'immagine di Sé e nella relazione dell'altro, curando soprattutto l'ascoltare e il saper ascoltare, il rispetto dei tempi e dei desideri personali, l'attenzione a cogliere le situazioni cariche emotivamente, l'accettazione delle persone, anche di chi entra per la prima volta. Imparare ad osservare e riflettere diventano quindi delle abilità da sviluppare nel gruppo nella prospettiva di verificarle nel reale sia personale che sociale.

ANIMAZIONE – PSICOANIMAZIONE La scelta d'inserire una personale esperienza di lavoro rivolta a soggetti con disabilità psichica di tipo grave è dettata dalla consapevolezza che se, da un lato, negli ultimi anni l'interesse e l'attenzione alle problematiche della disabilità stanno costruendo reti di servizi ed iniziative miranti all'ascolto, alla valutazione clinica e al reinserimento sociale, dall'altro acuisce la situazione di isolamento e cronicizzazione nei soggetti più gravi. Le persone con ritardo mentale grave pongono non pochi problemi agli operatori che si occupano di questo settore, in quanto il deficit cognitivo si lega spesso ad una complessa fenomenologia psicopatologica che, insieme ad eventuali deficit neuromotori, rende estremamente difficoltosa la programmazione di interventi terapeutici che considerino la persona con handicap mentale come soggetto e non solo come oggetto su cui intervenire.

Per una comprensione adeguata dei fenomeni umani e sociali è necessario partire da una concezione della realtà sociale non già data, ma costruita attraverso l'attività dei soggetti, cioè prodotta socialmente nella trama delle loro interazioni quotidiane, storiche ed istituzionali. L'integrazione dei piani di lavoro di tipo psicopedagogico con quelli psicoriabilitativi si articola in diversi momenti e in diverse aree d'intervento, all'interno dei quali contenuti si diversificano e si individualizzano, in base alle capacità della persona che si ha di fronte. Negli spazi di lavoro esclusivamente individuali si cerca di fornire al soggetto quegli apprendimenti utili per muoversi il più autonomamente possibile, cercando di instaurare una relazione tra operatore e l'utente.

Nei momenti di animazione di gruppo si lascia al gioco, alla drammatizzazione, al canto, al movimento, quella gioia di vivere e quella funzione psicoriabilitativa che sfugge ai criteri razionali, ma che può assumere una dimensione che supera le logiche mentali preacquisite dei "normali". La ricerca e la formulazione di risposte sempre più adeguate ai tempi e ai bisogni di questi soggetti, oltre che innalzare il livello dei contenuti dei servizi forniti, costituiscono per gli operatori una particolare opportunità per approfondire le dinamiche operative che vengono discusse nell'ambito di una modalità di supervisione del lavoro di gruppo.

IPPOTERAPIA La Riabilitazione per Mezzo del Cavallo, meglio conosciuta come Riabilitazione Equestre (R.E.) o Ippoterapia, è una disciplina "giovane" in corso di specializzazione

e va inserita all'interno di un progetto riabilitativo generale. E' rivolta a persone con difficoltà cliniche (disabilità neuromotorie, intellettive, psichiche) e sociali. INDICAZIONI CLINICHE: la R. E. pone le sue basi sulla relazione che si instaura tra disabile, cavallo, terapeuta e ambiente. Gli ambiti della R.E. si differenziano in relazione ai 2 indirizzi principali:

1 - Ambito neuromotorio:

- patologia centrale e periferica (forme fisse e progressive) a interessamento del S.N.C.
- Forme distoniche
- Forme spastiche
- Impaccio motorio o disprassia
- Forme atassiche lievi

2 - Ambito psichico:

- Disabilità intellettiva, mentale, psichica
- nevrosi
- psicosi.

CONTROINDICAZIONI - Sono da considerare in anticipo come possibili danni o insuccessi:

- L'incostanza delle sedute
- Una patologia preesistente associata (emofilia, ipertensione, ernia discale,...)
- Soggetti non inviati, provenienti da strutture esterne o fuori da un programma specifico.

ASPETTI ORGANIZZATIVI Gli obiettivi della R. E. si differenziano in relazione ai 2 indirizzi principali:

- ambito neuromotorio: coordinazione dei movimenti, mantenimento dell'equilibrio, controllo del tronco e uso parziale degli arti inferiori, orientamento spazio-temporale;
- ambito psichico: consapevolezza della propria immagine corporea, positività del rapporto con l'altro, competenze in campo psicomotorio, relazionale, comportamentale e cognitivo.

La composizione dell'équipe prevede:

- l'Istruttore
- il Terapista della Riabilitazione
- il Medico specialista (Neuropsichiatra Infantile, Neurologo, Psichiatra)
- il Palafreniere più altri volontari.

Tutti i componenti devono saper andare a cavallo, conoscere i principi dell'equitazione, della R.E., della fisiokinesiterapia e dei disturbi intellettivi e psichici. L'Istruttore è la figura insostituibile all'interno dell'équipe mentre il lavoro della Terapista è in stretta collaborazione con la Fisiokinesiterapista personale del soggetto. Il Medico specialista ha la funzione di fornire l'indicazione, valutarne il tipo e il metodo a seconda della patologia. L'équipe stila il programma iniziale d'intervento e le modalità di verifica in itinere e finale.

PSICORIABILITAZIONE SOCIALE - Per attivare un piano riabilitativo ogni programmazione psicoriabilitativa non può prescindere dalla approfondita conoscenza della caratterizzazione della persona afferente, degli operatori qualificati, delle tecniche e degli strumenti a disposizione. Attraverso il processo psicoriabilitativo la persona viene aiutata ad adattarsi alle limitazioni imposte dalla disabilità, con lo scopo di riportarla al massimo livello possibile di autonomia, da un punto di vista fisico, psicologico, sociale ed economico. In ogni caso il paziente deve essere sempre considerato come un individuo in relazione al suo particolare contesto di esistenza, considerando come punto di riferimento dell'intervento riabilitativo la qualità della sua vita.

Possiamo considerare quindi per psicoriabilitazione "l'insieme di interventi diretti e indiretti attraverso i quali vengono forniti ad un paziente disabile o con disagio psichico gli strumenti per interagire con la realtà circostante, in modo tale da diminuire la differenza di potere contrattuale, materiale e affettivo esistente fra il paziente e la realtà circostante (Saraceno, 1984). Si può definire riabilitativo qualunque intervento o costellazione di intervento che tendono a diminuire o abolire gli svantaggi sociali di un handicap e le barriere edificate dalla comunità sociale nei confronti di tale handicap (Saraceno e alii, 1985).

Il programma mira ad integrare gli interventi al fine di creare e mantenere nei soggetti un sufficiente livello di autonomia personale e capacità interrelazionali, all'interno di vissuti di benessere psicofisico. Il soggetto in questa prospettiva va considerato non come oggetto da "curare" o da "normalizzare", ma nella sua globalità di storia, di bisogni, di possibilità, di potenzialità e capacità educative e relazionali. Pertanto lo screening di base tende a valutare il

soggetto con disabilità e/o disagio psichico non solo in riferimento al deficit specifico, ma soprattutto come individuo dotato di personalità che deve essere tutelata e potenziata per poter meglio manifestarsi ed interagire, con una certa consapevolezza ed autonomia, nel proprio contesto sociale.

A questo proposito gli interventi psicopedagogici e riabilitativi devono essere inseriti, diversificati e concorrenti nel raggiungimento di precisi obiettivi per migliorare non solo la situazione invalidante, sia essa fisica o psichica, ma per facilitare l'esistenza del soggetto, cercando di ridurre al minimo fenomeni che possono indurre impedimenti aggiuntivi. Il soggetto non viene quindi "guarito", ma si cerca piuttosto di massimizzare le sue capacità di apprendimento e di adattamento alla realtà per aiutarlo a costruirsi un insieme di abilità utili alla propria esistenza.

IDROTERAPIA. L'acqua dal punto di vista educativo può essere considerata come un qualsiasi processo che aiuti la persona a maturare sul piano psico-fisico-sociale e a valorizzare le specifiche potenzialità. Inoltre l'ambiente piscina offre innumerevoli opportunità quali la sperimentazione di nuove sensazioni di gioco e divertimento, di gratificazione, di relazione, di sicurezza e di autonomia. Queste opportunità sono maggiormente benefiche per i soggetti con difficoltà motoria, in fase evolutiva e con insufficienza mentale.

Il movimento in acqua e il nuoto:

- potenziano e valorizzano il complesso d'energie latenti in ogni individuo;
- facilitano l'esplorazione e la conoscenza;
- aiutano la presa di coscienza dello schema corporeo;
- richiedono il controllo, del corpo nel suo insieme, in una strutturazione spazio temporale con il controllo del capo, del respiro, dell'equilibrio e della postura
- richiedono l'educazione al rilassamento globale e segmentario; facilitano il controllo dell'ansia e delle proprie emozioni.
- l'ambiente "acqua" offre, migliori opportunità ,ai disabili fisici ,rispetto a qualsiasi altro ambiente, in quanto esso:
- riduce la forza di gravità, escludendo i problemi di "carico" esistenti in alcuni ambienti con il galleggiamento.
- favorisce una maggior ampiezza di movimenti a livello articolare
- a determinate temperature (28°e 32°)- riduce il dolore;
- il galleggiamento è in diretta relazione con il grado di rilassamento; viene sentita e valorizzata la parte del corpo non malata;
- l'ambiente piscina è meno stressante di una palestra.

Le finalità della terapia nella PCI. Gli interventi terapeutici si fondano in particolare modo sul recupero della motricità, poiché l'aspetto caratteristico della pci è il deficit motorio. Tuttavia la terapia deve ugualmente tenere in considerazione le sfere affettiva e psichica di ogni bambino. Lo scopo dell'intervento terapeutico è quello di favorire l'inserimento di questi soggetti in un ambiente sociale molto stimolante dal punto di vista psico affettivo.

Influenza dei genitori nella terapia. Il comportamento dei genitori rappresenta un punto fondamentale nel miglioramento globale del bambino se l'ambiente è tranquillo ed i coniugi si dimostrano affettuosi, disponibili e sereni, il bambino acquisirà fiducia in se stesso, trovando anche una giusta posizione da ricoprire all'interno della società. Al contrario se i familiari assumeranno degli atteggiamenti non consoni, come l'iperprotezione e la cieca dedizione al figlio, limiteranno lo sviluppo del bambino. Egli non sarà in nessun modo stimolato a costruirsi come persona indipendente dal resto della famiglia, ne avrà nessun interesse ad acquistare e recuperare particolari abilità, utili per vivere integrato nella società.

BIBLIOGRAFIA

ESSENZIALE

1. ALIVERTI M.A. – La psicosi dell'handicap – Sic Edizioni e Sipiel, Milano, 1991
2. ALTIERI R., ANGELINI N., GIANNOTTI A. – La riabilitazione equestre. Una prospettiva d'integrazione neuropsichiatrica. – Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, 61: 287-295, 1994.
3. Atti del XII Congresso Nazionale A.I.T.O. – La Terapia Occupazionale in Italia – Varese, 1995
4. Atti VIII Intern. Therapeutic Riding Congr. Hamilton, New Zealand, January 17-20 1994
5. BENENZON R. – Manuale di musicoterapia – Borla, 1992
6. BERGER P.L., LUKMANN T. – La realtà come costruzione sociale – Il Mulino, Bologna, 1969

7. BICKEL JACQUELINE – Il bambino con problemi di linguaggio.
 8. Diagnosi, intervento, prevenzione a casa e a scuola –Belforte 2° ed., 1994
 9. BONISTALLI E., MARBONA L., - Terapia occupazionale o terapia esistenziale? – Bulzoni, Roma, 1990
 10. CANNEO M., MORETI G. – Osservare: sembra facile. L'osservazione in psicopatologia – Editrice del Cerro
 11. DI MARIA F., LO VERSO G. - La psicodinamica dei gruppi- Raffaello Cortina editore, Mi, 1995
 12. DSM IV - Criteri diagnostici – Masson Ed., Milano1996
 13. F.I.S.E. – Manuale di equitazione – CONI Ed., Roma 1975
 14. JACQUES E.,- Sistemi sociali come difesa contro l'ansia persecutoria e depressiva. Contributo allo studio psicoanalitico dei processi sociali
 15. In KLEI M., HEINANN P., MONEY-KIRLE R. (a cura di) – Nuove vie della psicoanalisi – Tr. It. Il Saggiatore, Milano, 1994
 16. LA MALFA G., NOTARELLI et al. – Dalla qualità di cura alla qualità della vita. Il ruolo delle istituzioni nella de-istituzionalizzazione della persona con ritardo Mentale, Ed. Del Cerro
 17. LACAN J. (1966) – Funzione e campo della parola e del linguaggio in psicoanalisi. In Scritti, Giulio Einaudi Ed., Torino, 1974
 18. LAPIERRE A., AUCOUTURIER B. – Il corpo e l'inconscio in educazione e terapia – Armando, Roma 1982
 19. LORENZETTI L.M. (a cura di) – Arte e psicologia – F. Angeli, Milano, 1982
 20. MACIOTTI I. – Il concetto di ruolo nel quadro della teoria sociologica generale – Laterza, Bari, 1993
 21. MONTOBBIO E. (a cura di) – Il falso Sé nell'handicap mentale – Editrice del Cerro
 22. MONTOBBIO E. et al. – Handicap e lavoro n.1, 2, 3, 5, 9 – Editrice del Cerro
 23. MORENO J. L. (a cura di) – Manuale di psicodramma. Il teatro come terapia – Editrice Astrolabio
 24. PAPINI M., PASQUINELLI A. – Manuale di neuropsichiatria dell'età evolutiva – Ed. Il pensiero scientifico
 25. PAPINI M.-PASQUINELLI A. – Principi pratici di riabilitazione equestre – UTET
 26. POZZI G. – Linguaggio istituzionale e soggettivazione. In Quaderni Milanese di psicoanalisi, 1995, n°6. Pubblicazione Gruppo italiano della Scuola Europea di psicoanalisi, segreteria di Mi
 27. SALVINI A. e collaboratori – Ruoli e identità deviante - Cleup, Padova, 1980
 28. SCHINDLER OSCAR – Il linguaggio del bambino – Ed. Omega
 29. SOUBIRAN G., MAZO P. – Disadattamento scolastico e terapia psicomotoria – Libr. Univ. Editr., Verona, 1991
 30. WILLARD H. S., SPAKMAN C. S. – Terapia occupazionale – Brenner edizioni, Cosenza, 1998
 31. ZANETTI CHIERICI N. (a cura di) – Quale futuro per il disabile. Orientamento scolastico e professionale – Editrice del Cerro.
- (Rielaborato dal testo del sito "www.artiterapie.it")
-

Il trattamento riabilitativo finalizzato agli obiettivi

Un elemento essenziale del trattamento riabilitativo è la finalizzazione ad un obiettivo. Una fase precoce e ricorrente nel processo terapeutico è quella di stabilire degli obiettivi REALISTICI, PRATICI e FATTIBILI concordati con il paziente, la famiglia e le figure professionali che operano nel programma riabilitativo. La definizione degli obiettivi è basata sulle caratteristiche del bilancio, sull'aspettativa in termini prognostici, sulle caratteristiche operative della struttura assistenziale e sulle esigenze pratiche del paziente. Nella Tabella I viene suggerita l'identificazione dei diversi fattori prognostici della disabilità post-ictus, in accordo con la classificazione ICF (International Classification of Function):

	Fattori individuali	Fattori extraindividuali
Preesistenti	1 Età 2 Sesso 3 Livello di autonomia premorboso 4 Precedenti ictus 5 comorbidità	• ambiente socio-economico • presenza di conviventi autonomi • organizzazione del sistema sanitario
Emergenti	1 sede e gravità delle lesione 2 gravità e complessità della espressione clinica • a) gravità del deficit stenico • b) perdita del controllo sfinterico • c) alterazione del tono muscolare • d) emi-inattenzione spaziale • e) afasia • f) disturbi cognitivi • g) disfagia 3 gravità del deficit funzionale • a) perdita del controllo del tronco • b) perdita di autonomia delle ADL 4 depressione e disturbi psichici	- organizzazione dell'assistenza all'ictus in fase acuta: a) setting b) tempestività della presa in carico riabilitativa c) continuità dell'assistenza - reazioni emotive\affettive del caregiver

In generale gli obiettivi di base sono correlati al raggiungimento di un quadro soddisfacente di autonomia nelle attività della vita quotidiana e, successivamente, se possibile, al recupero delle abilità che condizionano lo svantaggio personale sociale ed economico. Nei casi più gravi gli obiettivi del trattamento sono rappresentati dal contenimento della richiesta di assistenza per le attività della vita quotidiana, così come sono espresse nella scala di autonomia. La definizione degli obiettivi è basata sui dati raccolti con la valutazione, sull'aspettativa in termini prognostici, ossia sulla previsione di modificabilità, sulle caratteristiche operative della struttura assistenziale e sulle esigenze pratiche del paziente, della famiglia e dell'ambiente. In generale gli obiettivi di base puntano ad una soddisfacente autonomia nelle attività principali della vita quotidiana e successivamente, se possibile, al recupero di abilità che permettano di contenere o superare lo svantaggio sociale ed economico.

Nei casi più gravi, gli obiettivi del trattamento sono rappresentati dal contenimento della richiesta di assistenza per le attività della vita quotidiana, così come sono espresse nelle scale di autonomia. Convenzionalmente si definiscono obiettivi a breve termine quelli raggiungibili in pochi giorni e obiettivi a medio termine quelli raggiungibili entro poche settimane. Le caratteristiche degli obiettivi a breve e medio termine possono essere elencate come segue:

- basati sulle reali capacità di recupero;
- quantificabili mediante misure di esito clinico, preventivamente individuate;
- stabiliti dal *team* riabilitativo;
- concordati con il paziente o con il suo *caregiver*;

- non necessariamente confinati ad una specifica attività professionale (un singolo obiettivo impegna una determinata figura professionale, ma il programma può prevedere una partecipazione più estesa);
- correlati a tempi di realizzazione stimati al momento della formazione del progetto;
- basati sull'impiego di strumenti terapeutici predeterminati da utilizzare per il loro conseguimento;
- affidati a responsabili ben individuati.

Ciò che ci si impegna ad ottenere attraverso il trattamento sarà oggetto dell'accordo terapeutico, in particolare i diversi livelli di modificazione delle funzioni considerate, dovranno essere descritti in modo semplice, comunicabile, misurabile, esplicitando come era il soggetto prima e come ci si attende che divenga subito dopo il trattamento. Le procedure sono condivise, registrate (cartella riabilitativa integrata), e verificate nel tempo. Gli obiettivi a breve termine, in ambito motorio come in ambito cognitivo, sono i prerequisiti fondamentali per l'acquisizione di competenze evolute. Esempi di tali obiettivi, in ambito motorio, sono l'acquisizione del controllo del carico intorno alla linea mediana da seduto e poi da eretto, nei riguardi del cammino, mentre in ambito cognitivo può essere indicato il ripristino dell'attenzione per l'apprendimento di nuove prestazioni ed una sufficiente motivazione a collaborare nella pratica terapeutica.

L'influenza dell'ambiente a questo livello, richiama la necessità di coltivare un'atmosfera terapeutica. Costituiscono obiettivi a lungo termine gli esiti di maggior rilievo ipotizzabili e desiderati dal paziente, con riferimento alla situazione dopo la dimissione. Nel caso si ottenga un buon recupero dell'autosufficienza nelle attività della vita quotidiana, si può puntare ad una maggiore autonomia, p.es. ritornare all'attività lavorativa, praticare attività ludico sportive, recuperare status e ruolo precedenti. Sia gli obiettivi a breve termine che quelli a lungo termine dovrebbero essere correlati a tempi di realizzazione stimati al momento della formazione del progetto.

Nella stessa fase dovrebbero essere programmati i tempi delle verifiche *in itinere* ed i criteri per l'ottimizzazione del paziente. Nel progetto individuale gli obiettivi a lungo termine devono essere sempre considerati, ma è di fondamentale importanza l'elaborazione di un piano di trattamento compatibile con le reali possibilità di recupero del paziente, che preveda strategie di trattamento volte al raggiungimento, in primo luogo, di obiettivi più immediati, che in modo gerarchico consentano l'eventuale raggiungimento di obiettivi futuri. È indicato definire gli obiettivi del trattamento riabilitativo secondo una sequenza temporale in funzione dell'esito atteso. Gli obiettivi intermedi e finali devono essere noti al paziente.

LE PRIORITÀ

Gli obiettivi dell'assistenza nella fase acuta dell'ictus comprendono elementi in grado di influenzare direttamente l'esito clinico, in termini di disabilità residua, senza incidere sulla lesione cerebrale o sulle condizioni generali (intese come comorbidità e complicanze). L'identificazione delle priorità del trattamento riabilitativo è condizionata dalle caratteristiche del bilancio e dalla gerarchia funzionale delle prestazioni che caratterizzano un recupero anche parziale dell'autonomia. In linea generale si può osservare che in ambito motorio la verticalizzazione rappresenta un obiettivo motorio di base rispetto al recupero del cammino, così come il ripristino dell'attenzione è fondamentale per ogni programma di apprendimento di nuove prestazioni e, infine, una sufficiente motivazione è indispensabile per ottenere la collaborazione del paziente nella pratica riabilitativa. Altri criteri di priorità possono essere dettati da fattori individuali quali la necessità di incrementare l'abilità motoria negli spostamenti dal proprio domicilio per acquisire autonomia, oppure raggiungere sufficienti abilità di comunicazione per richiedere la collaborazione di familiari poco sensibili alle esigenze del paziente.

Costituiscono obiettivi a lungo termine gli esiti di maggior rilievo ipotizzabili e desiderati dal paziente, quali ad esempio il ritorno a svolgere l'attività lavorativa, praticare attività ludico sportive specifiche, ricoprire ruoli sociali in qualità di dirigente. Essi, per loro natura, possono essere realizzabili solo nei casi in cui si ottiene un buon recupero dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana. Esempi di obiettivi a breve termine sono il mantenimento della posizione seduta senza sostegno prima del raggiungimento della stazione eretta o la sicurezza negli spostamenti in

previsione della dimissione a domicilio, in cui la disponibilità di assistenza è di un unico *caregiver*. Le caratteristiche principali degli obiettivi a breve e medio termine sono le seguenti:

- basati sulle reali capacità di recupero;
- quantificabili mediante appropriate misure di esito clinico;
- stabiliti dal *team* riabilitativo come tappe intermedie dell'obiettivo finale;
- concordati con il paziente o con il suo *caregiver*;
- raggiungibili in poche settimane;
- non necessariamente confinati ad una specifica attività professionale.

Riguardo a quest'ultimo punto è necessario specificare che per il raggiungimento di ogni singolo obiettivo può essere necessario un impegno specifico da parte di una particolare figura professionale, ma il programma prevede la partecipazione di tutti i membri del *team*. Il recupero del linguaggio, per esempio, richiede la somministrazione di un programma specifico da parte della logopedista, ma quest'ultima spesso coinvolge anche gli altri operatori quali infermieri, i terapisti ed i familiari. Nella pianificazione dell'intervento riabilitativo è indicato definire le priorità di trattamento in ragione della gerarchia funzionale del recupero dell'autonomia e delle necessità assistenziali.

APPRENDIMENTO ED ADATTAMENTO

Bleiberg e Merbitz hanno affermato che il processo riabilitativo consiste nell'apprendimento e nell'adattamento. In effetti molti interventi riabilitativi si basano sulla teoria dell'apprendimento che suggerisce che i pazienti riacquiscono le capacità pregresse o compensano le nuove compromissioni in maniera logica e coerente. La pratica guidata è una componente necessaria di questo processo di apprendimento. I programmi riabilitativi di addestramento in genere usano dei livelli graduali di difficoltà del compito da eseguire. Un'altra componente importante del programma riabilitativo è l'offerta frequente e tempestiva di sostegno, educazione, rassicurazione, assistenza diretta e feedback immediato sul progresso come mezzi per migliorare la prestazione.

COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE E DEI FAMILIARI

Molti lavori hanno sottolineato l'importanza di ottenere non solo la collaborazione del paziente, bensì di raggiungere un ruolo attivo del paziente e dei suoi familiari nel processo di recupero. In particolare, alcuni studi controllati documentano l'efficacia del supporto familiare nella riabilitazione post-ictus. Tale coinvolgimento può essere enfatizzato dalle associazioni di volontariato, che possono anche far ricorso ad operatori professionali. A questo proposito è fondamentale avere presente quali potrebbero essere i cambiamenti nelle attività quotidiane indotti dalle disabilità conseguenti all'ictus, dopo il ritorno del paziente a domicilio. In questo modo diviene possibile prospettare gradualmente al paziente la necessità di accettare le modificazioni indotte dalle conseguenze dell'ictus nella propria vita e "contrattare" con lui gli obiettivi del progetto riabilitativo. Negli Stati Uniti la *National Stroke Association*, con il supporto di consulenti scientifici, ha realizzato un manuale dedicato ai pazienti ed ai familiari, nel quale sono trattati i seguenti aspetti:

- informazione sulle caratteristiche della malattia e sulle sue conseguenze;
- prospettive e speranze per il futuro;
- aspettative dopo la dimissione dall'ospedale;
- servizi di supporto a domicilio;
- alternative alla gestione da parte della famiglia per le necessità quotidiane;
- adattamento delle strutture domiciliari alla nuova realtà;
- problemi emozionali e capacità di trovare soluzioni;
- approccio ai problemi cognitivi e di comunicazione;
- potenziamento delle capacità di mangiare, dell'igiene e di spostamento;
- partecipazione alle attività lavorative abituali.

In Italia materiale di questo tipo è ancora scarsamente disponibile su scala nazionale anche se una maggiore diffusione delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie sta portando allo sviluppo di strumenti quali opuscoli divulgativi. Tuttavia deve essere tenuto distinto il livello informativo del materiale "laico" dal livello "professionale" di informazione-interazione fra paziente e *team* riabilitativo. La richiesta di ausili ad esempio non può essere un atto autonomo del paziente, o peggio demandato ai familiari, come se fosse un diritto amministrativo e non parte del progetto

riabilitativo. Deve essere garantita ai familiari del paziente la possibilità di incontri formali in cui vengano illustrati e discussi:

1. il progetto riabilitativo e la collaborazione richiesta ai familiari per portarlo a termine;
2. le possibili soluzioni di problemi di più frequente riscontro nella gestione domiciliare del paziente;
3. le risorse fornite dall'istituzione (ADI, trasporto per *day hospital* e/o ambulatorio);
4. le modalità di attivazione delle risorse, mettendoli in contatto con chi le coordinerà;
5. le tecniche per aiutare gli spostamenti e tutte quelle indicazioni atte a favorire l'autonomia del paziente.

Questa tipologia di intervento richiede un coordinamento delle varie figure professionali, che in tempi e momenti diversi vengono quindi ad essere coinvolti: gli specialisti dell'ospedale e del territorio, il medico di medicina generale, il fisioterapista, l'infermiere e l'assistente sociale. È fondamentale che la comunicazione alla famiglia avvenga attraverso un singolo responsabile (che può anche non essere lo stesso durante le successive fasi del progetto riabilitativo) cui tutti i membri del *team* fanno capo per lo scambio di informazioni onde evitare la frammentazione delle informazioni che può portare alla disinformazione senza che gli operatori lo vogliano o se ne accorgano.

L'informazione ed il supporto offerto alla famiglia del soggetto che ha subito un ictus migliora la partecipazione dei familiari e la loro qualità di vita, ma non incide significativamente sulle condizioni del paziente. Il contributo strumentale e la loro stabilità emotiva favorita dal supporto assistenziale fornito dai familiari possono avere ripercussioni favorevoli sul recupero. In questo contesto può assumere importanza la presenza di gruppi di supporto. Nella definizione del progetto riabilitativo è indicato coinvolgere il paziente ed i familiari al fine di promuovere le strategie di miglioramento dell'assistenza sia attraverso l'addestramento del *caregiver* che mediante l'intervento di gruppi di supporto.

L'AMBIENTE DELLA TERAPIA

L'ambiente in cui si svolge il programma dovrebbe contribuire alla facilitazione dell'apprendimento, della pratica e del progresso. I pazienti possono trarre grande beneficio dalla pratica in ambienti terapeutici che riflettono più strettamente gli ambienti naturali della casa e della comunità. Alcuni programmi dispongono di cucine, appartamenti, negozi di comunità ed altre strutture che permette al paziente di fare *pratica*. Un paziente con esiti di ictus cerebrale, per essere indipendente, sicuro e a suo agio in casa propria può aver bisogno di ricorrere ad alcune modifiche. L'adattamento dell'ambiente domestico rappresenta peraltro anche l'espressione di un percorso di adattamento equilibrato ai cambiamenti intervenuti nella vita della famiglia; non a caso avviene lentamente (nello studio ICR2 una famiglia su tre alla fine del trattamento riabilitativo ha eliminato le barriere architettoniche di ostacolo in casa).

L'intervento domiciliare degli operatori socio-sanitari e della riabilitazione può essere d'aiuto, purché condotto con la giusta delicatezza, data anche la necessità di spesa per gli adattamenti e gli ausili non compresi nel Nomenclatore Tariffario. Le leggi Finanziarie, già prima del 2000, hanno previsto detrazioni fiscali per le spese sostenute per l'eliminazione delle barriere architettoniche all'interno della propria abitazione o in spazi condominiali comuni (Legge Finanziaria 2002, come già per gli anni precedenti); la Legge 13/1989 che prevedeva contributi tramite il Comune a favore dei disabili nella necessità di eliminare barriere architettoniche all'interno della propria abitazione, è stata finanziata solo fino al 2000. Ciò costituisce inevitabilmente un ostacolo reale al recupero dell'autonomia.

Le modificazioni che possono essere richieste in casa prevedono interventi su diversi elementi strutturali. Per quanto concerne l'accesso, brevi scale o scalini d'ingresso possono richiedere l'aggiunta di un corrimano o di una rampa (pendenza inferiore a cm 2,5 in verticale per cm 30 di lunghezza), anche smontabile a seconda delle esigenze; i corridoi devono avere una larghezza di almeno 150 cm per consentire rotazione della carrozzina e passaggio anche di una persona. La camera da letto dovrebbe avere una superficie da 10 (singola) a 22 m² (doppia), e uno spazio libero di almeno 120 cm a fianco del letto per consentire i trasferimenti letto/carrozzina. Anche i mobili, per quanto possibile, dovranno essere adattati alle esigenze del disabile, in particolare se deve affrontare trasferimenti da e per la carrozzina: l'altezza del letto, la consistenza

della rete o del materasso, l'altezza di sedie e poltrone (consigliati 45-48 cm), la presenza di tappeti o scendiletto.

Esistono cuscini dotati di molla che aiuta ad alzarsi, poltrone che vengono fatte alzare e inclinare elettricamente al momento di sedersi e di alzarsi ed anche letti snodabili in grado di trasformarsi in ampi sedili. Il vano delle porte può risultare insufficiente al passaggio della carrozzina. Se non è possibile individuare un modello di compromesso tra necessità del paziente e spazi disponibili, sarà necessario provvedere a modificazioni d'uso degli spazi meno accessibili, piuttosto che ad interventi strutturali. Potranno essere utili maniglie di forma adattata, leve lunghe, congegni ottico-meccanici di apertura e chiusura.

Per ciò che riguarda la cucina, ripiani più bassi o carrelli dovrebbero sostituire piani di altezza inadeguata e privi di uno spazio in cui alloggiare le ginocchia da seduti. Il lavello, i fornelli, i ripiani del frigorifero, difficilmente possono subire variazioni, se non nella forma di manopole e rubinetti o nella disposizione. Utile una protezione intorno al piano cottura, al caminetto e l'uso di guanti isolanti. Erogatori dotati di termocoppia mettono al riparo da dispersioni di gas in caso di spegnimento accidentale delle fiamme. Le maniglie dei cassetti dovranno essere maneggevoli per dimensioni e forma.

Anche la stanza da bagno necessita spesso di modifiche, specie se deve accogliere un deambulatore o una carrozzina. È possibile adottare una tazza "sospesa" che funga anche da bidet. Una doccia accessibile adattata, può risolvere il problema dell'ingombro e della scarsa accessibilità della vasca, ma esistono seggiolini che ruotano intorno ad un perno fisso, per facilitare l'accesso alla vasca, o altri che si spostano in altezza, mossi da motori elettrici o dalla pressione di una mandata d'acqua accessoria. I rubinetti a leva singola sono da preferirsi in quanto più maneggevoli e lo stesso dicasi per le docce a telefono, specie per coloro che fanno il bagno seduti. Un pavimento impermeabilizzato in materiale antisdrucciolo ed un sistema di allarme sempre portata di mano, completano la sicurezza del bagno.

Dovrebbero essere requisiti di tutte le case la sicurezza, la convenienza e la comodità, in realtà poche sono dotate, per esempio, di un segnalatore di fumo, o hanno un estintore nel garage o vicino al caminetto. Altri sistemi permettono il controllo a distanza delle luci e di tutti gli apparati esistenti in casa, mentre quelli fuori portata possono essere manovrati mediante sistemi più sofisticati di controllo. Telefoni portatili o segnalatori collegati a centrali di telesoccorso consentono maggiori possibilità di comunicare, anche in caso di urgenza. Ove disponibile uno spazio esterno, andrà adeguatamente pavimentato e dotato di corrimano e sedili idonei. Orti e giardini dovranno prevedere spazi idonei a spostamenti sicuri.

È importante il contatto con centri di riferimento per la valutazione dell'utilità di adottare ausili complessi, come quelli per la comunicazione, o il controllo ambientale o per consentire la ripresa di attività lavorative. Detti centri devono disporre di banca dati aggiornata sugli ausili e sulle disposizioni legislative nonché di personale con preparazione specifica, in grado di supportare il *team* nella valutazione globale delle esigenze del singolo paziente. Prima del rientro a domicilio del soggetto colpito da ictus, è per questo indicato realizzare gli adattamenti ambientali consigliati.

LA DURATA DELLA TERAPIA

Gli specifici programmi di terapia dovrebbero essere individualizzati per ogni paziente. La letteratura sulla riabilitazione dell'ictus non fornisce linee-guida specifiche riguardo alla quantità della terapia di cui vi è bisogno per gli specifici problemi. Tuttavia la resistenza allo sforzo, i problemi medici, l'umore ed altri fattori influenzano la durata e l'intensità delle attività fisica che uno specifico paziente può tollerare. L'attività di continuità assistenziale prevede spesso periodiche rivalutazioni di ordine riabilitativo, usando anche metodologie diverse dall'indagine clinica, quali la somministrazione telefonica di scale di valutazione o la consegna di schede di segnalazione dei problemi. In ogni caso, il paziente ed i familiari devono essere informati sulle diverse possibilità di svolgere trattamenti rieducativi e sulle modalità formali di accedervi.

È inoltre indispensabile che, al momento della dimissione dalla struttura ospedaliera o, comunque, in caso di modifica della sede in cui viene erogata l'assistenza, vengano forniti il piano di controllo longitudinale e gli ausili necessari al miglioramento dell'autonomia nel nuovo contesto. Recenti verifiche hanno valutato il ruolo di servizi di dimissione precoce dove un *team* interdisciplinare specialistico coordinato provveda al trattamento a casa. L'impiego di risorse riabilitative dedicate a pazienti entro il primo anno dall'ictus è fortemente dibattuto. Le divergenze

d'opinione riguardano da un lato la convinzione che il recupero funzionale si realizzi prevalentemente od esclusivamente entro i primi mesi dall'ictus, dall'altro, l'evidenza che in assenza di esercizio le prestazioni decadono. Alcuni studi controllati documentano l'efficacia di un trattamento a lungo termine in soggetti residenti a domicilio e su questa base molti studi esprimono un parere favorevole nei riguardi di programmi di trattamento in soggetti ancora disabili a distanza di 6-12 mesi dall'evento ictale.

È cruciale la programmazione di controlli periodici al fine di ridurre il rischio di nuovi ricoveri ospedalieri. Sono infine scarse le informazioni sulla durata del trattamento domiciliare e sulle metodologie da impiegare a lungo termine, al fine di migliorare o mantenere le prestazioni. Deve infatti tenersi presente che, in rari casi caratterizzati da particolari eventi sfavorevoli verificatisi nei primi mesi dopo l'ictus, il recupero di alcune capacità può realizzarsi a notevole distanza dall'evento ictale in seguito a trattamento specifico. La prosecuzione dell'assistenza riabilitativa in regime di *day hospital* può risultare efficace come trattamento integrato in soggetti anziani, indipendentemente dalla condizione patologica di base; i pochi studi disponibili a riguardo della sequenza di regime ospedaliero diurno successivo alla degenza intensiva non consentono conclusioni sicure soprattutto in considerazione della variabilità delle opzioni assistenziali offerte dai diversi sistemi sanitari.

Nei pazienti stabilizzati il trattamento ambulatoriale o sul territorio, inteso come continuità rispetto alla riabilitazione ospedaliera, è risultato utile se praticato con costanza ed impegno per 6-12 mesi, ma ha mostrato effetti transitori dopo la sua sospensione e non è stato tuttora chiarito il rapporto costo-beneficio. Il trasferimento a strutture di rieducazione estensiva, oppure a Residenze Sanitarie Assistenziali con finalità riabilitative, è spesso condizionato dalla gravità dell'ictus, dall'età e dalla presenza di *caregiver* ed è riservato alle situazioni con modesta aspettativa di miglioramento dell'autonomia od impossibilità di riadattamento dell'ambiente di vita. Nella realtà italiana, il rapporto Terapisti della riabilitazione/Ospiti spesso non consente la conduzione di un progetto riabilitativo individuale, e non sempre il progetto riabilitativo di struttura appare sufficiente, specie in termini di motivazione al recupero. È indicato che ogni paziente, ancora disabile a distanza di sei mesi o più da un ictus sia ri-valutato al fine di definire le ulteriori esigenze riabilitative, da realizzare se appropriate.

Bibliografia

1. Bielberg J, Merbitz C.: Learning goals during initial rehabilitation hospitalization. *Arch Phys Med Rehabil* 1983; 64:448-450
 2. Pedersen PM, Jorgensen HS, Kammergaard LP, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Manual and oral apraxia in acute stroke, frequency and influence on functional outcome: The Copenhagen Stroke Study. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 685-692.
-

Principi di riabilitazione nell'ictus cerebrale

Strutture e interventi disponibili

Il percorso della persona disabile a causa di un ictus trae maggior beneficio da una rete integrata di interventi coordinati, che possono garantire la continuità del recupero, dall'evento acuto al reinserimento familiare e sociale. Le attività sanitarie di riabilitazione possono essere distinte in relazione alla tipologia e intensità di intervento, tutte inserite in una rete assistenziale complessa, che deve prevedere un collegamento tra le stesse. Secondo quanto definito dalle linee guida nazionali possiamo distinguere gli interventi in:

- a) **attività di riabilitazione intensiva:** dirette al recupero di disabilità medio-gravi, modificabili, che richiedono un impegno medico specialistico, tecnico-riabilitativo multidisciplinare ad elevata complessità e con un intervento riabilitativo di almeno tre ore dedicate al paziente.
- b) **attività di riabilitazione estensiva:** caratterizzate da un moderato impegno terapeutico-riabilitativo, ma con un adeguato supporto assistenziale. L'impegno clinico e riabilitativo prevede comunque una presa in carico specificatamente riabilitativa per un intervento di durata variabile tra una e tre ore giornaliere a paziente.

Un'altra possibilità di classificazione delle strutture è basata su 3 livelli:

- a. 1° livello: quello territoriale e della riabilitazione estensiva;
- b. 2° livello: quello ospedaliero della riabilitazione intensiva;
- c. 3° livello: quello di alta specialità identificato nelle Unità per Gravi Cerebrolesioni acquisite riservato, in genere, a pazienti con esiti di coma profondo.

Gli interventi di riabilitazione intensiva sono erogabili in regime di:

1. ricovero a ciclo continuativo (degenza ordinaria):
 - unità per gravi cerebrolesioni acquisite;
 - centri di riabilitazione intensiva;
2. ricovero a ciclo diurno (*day hospital*):
 - centri di riabilitazione intensiva.

Gli interventi di riabilitazione estensiva sono erogabili presso le seguenti strutture:

1. le strutture ospedaliere di lungodegenza riabilitativa;
2. i presidi ambulatoriali di recupero e rieducazione funzionale territoriali e ospedalieri;
3. i presidi di riabilitazione extraospedaliera a ciclo diurno e/o continuativo;
4. i centri ambulatoriali di riabilitazione;
5. le residenze sanitarie assistenziali (RSA);
6. le strutture residenziali o semiresidenziali di natura socio-assistenziale, i centri socio-riabilitativi e il domicilio.

A fronte dell'inquadramento generale fornito dalla linee guida nazionali occorre definire i *setting* specifici per il paziente con ictus.

PROGETTI E PROGRAMMI RIABILITATIVI: LA PIANIFICAZIONE

L'organizzazione e la realizzazione dell'approccio riabilitativo vanno identificati sia nelle caratteristiche generali sia per gli aspetti specifici. Le informazioni da raccogliere devono consentire di rispondere ai quesiti inerenti il tempo, la durata, i protagonisti e le modalità di un trattamento finalizzato al recupero funzionale. Secondo le esperienze acquisite dalle unità assistenziali dedicate all'ictus, la presa in carico del paziente in fase acuta è oggi efficace se offerta da un *team* interprofessionale competente e dedicato, che operi secondo protocolli condivisi, combinando nella stessa struttura il trattamento di ordine internistico e quello riabilitativo, curando nel frattempo il coinvolgimento del paziente e della famiglia e la propria continua formazione.

Secondo le linee guida nazionali inglesi, redatte dal *Royal College of Physicians*, l'offerta assistenziale dedicata ai soggetti colpiti da ictus nell'arco dei sei mesi successivi dovrebbe riguardare un'area geografica ben definita, intervenendo sia nell'ambito ospedaliero sia territoriale, dovrebbe essere basata su di un *team* multidisciplinare e multiprofessionale coordinato, con competenze acquisite sia nel campo dell'ictus che della riabilitazione, che attivi programmi di formazione ed aggiornamento per gli operatori sanitari, i pazienti e coloro che si prendono cura dei soggetti colpiti da ictus e protocolli condivisi per i problemi assistenziali più comuni. Secondo le indicazioni contenute nelle linee-guida approvate dalla Conferenza Stato-Regioni il 7.5.1998, le attività sanitarie di riabilitazione, ad eccezione di quelle di semplice terapia fisica destinata a disabilità minimali, segmentarie e/o transitorie, richiedono la presa in carico del paziente attraverso la predisposizione di un "*progetto riabilitativo individuale*" e la realizzazione di tale progetto mediante uno o più "programmi riabilitativi".

Si definisce *progetto riabilitativo individuale* l'insieme di proposizioni, elaborate dal team riabilitativo, coordinato dal medico responsabile, che si articola secondo le caratteristiche enunciate nella Tabella II. Esso tiene conto delle specifiche caratteristiche degli individui assistiti per quanto riguarda le abilità residue e recuperabili, i bisogni, le preferenze, la situazione familiare ed i fattori ambientali e personali. Deve, quindi, contenere al suo interno oltre ai dati personali del paziente ed alle caratteristiche clinico-funzionali informazioni riguardo la condizione familiare, lavorativa ed economica. I dati compresi nel progetto non riguardano le caratteristiche di malattia, ma piuttosto i parametri di menomazione, attività e partecipazione sociale elencati nella *International Classification of Function* (ICF) proposta nel 2002 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

All'elaborazione del progetto devono partecipare tutti gli operatori del *team* in modo che gli interventi riabilitativi programmati mirino verso obiettivi comuni senza che i vari trattamenti, erogati da singoli operatori, siano in contrasto fra loro. La composizione del team ed il ruolo di ogni componente deve essere specificato nel progetto. Il progetto definisce la prognosi, le aspettative e le priorità del paziente e dei suoi familiari tramite il medico coordinatore, al fine di garantire un flusso costante di informazioni, al medico di famiglia. Infine, se alcuni degli elementi di base (condizioni clinico-funzionali, bisogni, preferenze, priorità del paziente, limiti ambientali e di risorse, piano di trattamento) con i quali è stato elaborato il progetto, si modificano, il progetto deve essere riadattato in funzione del raggiungimento degli esiti desiderati e comunicato al paziente stesso ed agli operatori.

Al fine di garantire a tutti i soggetti assistiti un'idonea funzione di supporto ed un'effettiva realizzazione di un valido progetto riabilitativo individuale, ai fini del maggior recupero funzionale ipotizzabile, è necessario considerare la disponibilità e l'organizzazione degli spazi, del lavoro e delle modalità operative di tutta la struttura. La configurazione di tale programmazione prende il nome di "*progetto riabilitativo di struttura*".

TAB II: CARATTERISTICHE DEL PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE

- indicazione del medico responsabile;
- pianificazione sulla base delle abilità residue e delle attività recuperabili, dei fattori ambientali, contestuali e personali dei bisogni e delle preferenze del paziente e dei familiari;
- identificazione degli esiti desiderati, delle priorità e delle aspettative del paziente, dei familiari e del *team* che ha preso in carico il paziente;
- valutazione delle problematiche del paziente, anche se non sono oggetto di interventi riabilitativi specifici;
- definizione del ruolo dei singoli componenti del *team* riabilitativo, rispetto alle azioni previste per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- esplicitazione degli obiettivi a breve, medio e lungo termine, con i tempi previsti e le azioni necessarie al loro raggiungimento;
- aggregazione di ogni intervento realizzato dal *team* riabilitativo.

La parte del progetto individuale che definisce le aree di intervento specifico, gli obiettivi a breve termine, le modalità di erogazione, gli operatori coinvolti e la verifica degli interventi costituisce il *programma riabilitativo*. L'importanza di una scrupolosa definizione del programma riabilitativo sta nel fatto che esso costituisce un elemento di verifica del progetto riabilitativo i cui dettagli sono espressi nella Tabella III.

TAB III – IL PROGRAMMA RIABILITATIVO INDICA:

- le modalità di presa in carico da parte di una determinata struttura dell'area riabilitativa;
- gli interventi specifici durante il periodo di presa in carico;
- gli obiettivi immediati ed a breve termine da raggiungere;
- le modalità ed i tempi di erogazione delle singole prestazioni previste;
- le misure di esito atteso appropriate per la valutazione degli interventi;
- il tempo di verifica di un dato esito;
- i singoli operatori coinvolti negli interventi;
- la verifica periodica ed i relativi aggiornamenti;
- il riferimento costante al progetto riabilitativo.

La pianificazione dell'assistenza riabilitativa, sia nelle sue linee generali sia nei programmi specifici, è raccomandata da molte linee-guida nazionali oggi disponibili. È indicato inserire nel

progetto riabilitativo tutti i programmi specifici dedicati al recupero delle singole attività compromesse dal danno cerebrovascolare. Tali programmi sono aggiornati a seconda dell'evoluzione clinica e funzionale.

PROGRAMMI E TEMPI DI VERIFICA E REVISIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO

I tempi di verifica possono essere stabiliti in base a diversi criteri: infatti la verifica può essere programmata a scadenza fissa (giorni o settimane trascorsi dal precedente controllo) oppure si procede sulla base delle esperienze analoghe degli operatori attraverso la raccolta di indicatori od infine in relazione al raggiungimento di un obiettivo parziale. Quest'ultimo approccio si basa fondamentalmente sulle regole della pianificazione della qualità che codificano la sequenza: pianificazione, esecuzione, verifica e generalizzazione/revisione (ciclo PDCA di Deming). In questo caso diviene essenziale la formalizzazione dei criteri e la documentazione delle decisioni, ne consegue l'opportunità di instaurare un sistema qualità.

L'efficacia della programmazione a tempi fissi del bilancio funzionale è stata documentata da Wade e da Wikander. Nel contesto generale dell'attenzione all'efficacia, efficienza ed appropriatezza degli interventi, deve essere posto particolare riguardo alla verifica dell'intervento mirato all'incremento dell'autonomia. A questo proposito è fondamentale valutare due indicatori generali che giustificano l'utilizzo di risorse destinate alla riabilitazione: i risultati ottenuti ed i mezzi adoperati per assicurare la qualità del processo riabilitativo. La valutazione dell'efficienza, cioè del raggiungimento degli obiettivi col minor uso di risorse, dovrebbe fondarsi sull'utilizzo di strumenti internazionali di cui sono note validità, affidabilità ed accuratezza. Ovviamente il raggiungimento degli obiettivi deve essere misurato con criteri obiettivi e possibilmente parametrici od almeno ordinali.

È sicuramente da bandire la costruzione di nuove scale *ad hoc* da parte dei singoli centri in quanto non è possibile garantire l'accuratezza e l'applicabilità in situazioni diverse da quelle che le hanno originate. Inoltre l'utilizzo di scale personali contrasta con la necessità di utilizzare strumenti comuni, validati e di applicazione diffusa. La FIM è probabilmente lo strumento più diffuso per la valutazione del danno funzionale indotto da malattie neurologiche. Tra i vantaggi di questa scala, oltre alla validità e affidabilità più volte verificata in paesi e contesti clinici diversi, c'è la disponibilità di una banca dati di riferimento. La consultazione ed il confronto con i dati contenuti in questa banca permette di identificare scostamenti "anomali" rispetto a quanto previsto dalla distribuzione di frequenza dei singoli *item*, anche specificamente per la realtà italiana. La corretta applicazione dello strumento è garantita dalla disponibilità di procedure standard per la formazione e la certificazione degli operatori.

Per quanto concerne il controllo della qualità durante l'erogazione del servizio, che costituisce la seconda e più importante necessità, anche in questo caso occorre evitare l'improvvisazione ricorrendo a metodologie già collaudate. Operando in questo modo, infatti, il processo sarà certificato con scadenze predefinite, utilizzando metodiche validate per il settore dei servizi. Per esempio, l'applicabilità in campo medico delle normative ISO (*International Standards Organization*) 9000 è documentata dalle linee guida per la riabilitazione dei soggetti colpiti da ictus adottate negli Stati Uniti, dalle certificazioni di numerosi servizi ospedalieri e di alcuni Dipartimenti di Riabilitazione. Accanto alla certificazione ISO sono da incoraggiare le metodologie che rientrano nell'ambito della Verifica e Revisione di Qualità (VRQ), che possono completare il miglioramento continuo della qualità. È indicato programmare controlli longitudinali destinati alla verifica del raggiungimento degli obiettivi sulla base della previsione del tempo necessario all'ottenimento dei risultati attesi e valutare l'autonomia raggiunta dal paziente nelle attività della vita quotidiana utilizzando una scala valicata Indice di Barthel o *Functional Independence Measure FIM*. Per migliorare qualità, efficienza ed appropriatezza dell'intervento riabilitativo è indicata l'adozione, da parte del servizio, di un sistema di verifica e revisione della qualità (VRQ) e, se possibile, di procedure che portino alla certificazione ISO.

INTERVENTI RIABILITATIVI DURANTE LA FASE ACUTA

Considerare la riabilitazione come un modo filosofico di porsi, che sottende tutti gli aspetti della valutazione e del trattamento lungo il continuum dell'assistenza, implica che la riabilitazione sia una componente dell'assistenza che il paziente riceverà fin dal momento del ricovero in fase acuta. Molti dei problemi clinici con cui i pazienti con ictus si presentano in realtà derivano dalla

immobilità e dal decondizionamento che sono loro imposti dal prolungato riposo a letto che spesso accompagna l'assistenza acuta dell'ictus. La riabilitazione precoce dell'ictus ha valore sia preventivo sia terapeutico. Nella TAB IV sono elencate alcune attività riabilitative cliniche chiave che dovrebbero essere messe in atto durante la fase acuta post ictus. Questo elenco di misure di valutazione ed intervento si avvicina molto ai tipi specifici di intervento eseguiti nei programmi formali comprensivi di riabilitazione. Tre studi umani controllati (Asberg, Hamrin, Hayes) hanno esaminato l'impatto della pianificazione e messa in atto di un programma di riabilitazione nel periodo precoce post-ictus durante la fase di ospedalizzazione acuta. Il programma enfatizza il valore dell'attivazione precoce, dell'educazione, della mobilitazione e dell'addestramento all'indipendenza nelle attività di vita quotidiana.

ELENCO ATTIVITA' RIABILITATIVE DURANTE LA FASE ACUTA POST ICTUS

1. VALUTAZIONE E CONTROLLO DEI PROBLEMI SANITARI
2. MONITORAGGIO E AGGIUSTAMENTO DEI FARMACI
3. MANTENIMENTO DELLA NUTRIZIONE ED IDRATAZIONE
4. FACILITAZIONE DEL RIPOSO E DEL SONNO
5. PROFILASSI DELTROMBOEMBOLISMO VENOSO
6. POSIZIONAMENTO APPROPRIATO DEL LETTO E DELLA SEDIA
7. FREQUENTI GIRAMENTI E CAMBIAMENTI DI POSIZIONE
8. ESERCIZI DI AMPIEZZA DEL MOVIMENTO
9. ESERCIZI DI RESPIRAZIONE PROFONDA E TOSSE
10. FREQUENTI ESAMI DELLA PELLE
11. VALUTAZIONE DELLA DEGLUTTIZIONE
12. MISURE PER LA SICUREZZA DEL PAZIENTE
13. RIMOZIONE CATETERE ED EDUCAZIONE CONTROLLO VESCICA
14. CONTROLLO EVACUAZIONE INTESTINALE
15. POSIZIONE SEDUTA
16. ESERCIZI A LETTO CON SUPERVISIONE
17. ESECUZIONE INDIPENDENTE DELLE ATTIVITA' DI VITA QUOTIDIANA
18. ESERCIZI DI MOBILIZZAZIONE
19. ADDESTRAMENTO A STARE IN PIEDI E DELL'ANDATURA
20. PROGRAMMI EDUCATIVI SULL'ICTUS,SUL RECUPERO E SULLA CURA DI SE
21. VALUTAZIONE ED ADDESTRAMENTO ALLA COMUNICAZIONE
22. SOSTEGNO PSICOLOGICO AL PAZIENTE
23. SOSTEGNO ED EDUCAZIONE ALLA FAMIGLIA
24. VALUTAZIONE DEI MECCANISMI DI SOSTEGNO SOCIALE E RISORSE DISPONIBILI
25. VALUTAZIONE PER L'OPPORTUNITA' DI UN PROGRAMMA RIABILITATIVO CONTINUATIVO
26. PASSAGGIO ALLA RIABILITAZIONE

Durante la fase acuta post ictus il paziente dovrebbe essere sottoposto ad una valutazione per determinare la natura, il tipo, il livello, l'ambiente ed i tempi ottimali di una riabilitazione continuativa e del programma di assistenza. Oltre a valutare la natura, il tipo e la gravità delle compromissioni fisiche, alcune delle componenti chiave della valutazione comprendono lo status di salute, il livello di resistenza allo sforzo e la stabilità medica; le capacità funzionali e le disabilità nella mobilità, nella cura di se e nelle attività strumentali della vita quotidiana; l'umore e le capacità di affrontare le difficoltà; le risorse disponibili nella comunità ed il sostegno nella famiglia; la situazione sociale e lo status lavorativo/educativo; e la funzionalità cognitiva, comunicativa, percettiva e comportamentale. La riabilitazione richiede la partecipazione attiva del paziente ed della famiglia, che dovrebbe essere quindi coinvolta nel processo di identificazione degli obiettivi e nello sviluppo delle strategie riabilitative.

Questo processo della messa a punto degli obiettivi e della pianificazione del trattamento spesso avviene nella fase di valutazione e serve a focalizzare od a dirigere le stesse tecniche di

valutazione. Le attività di valutazione pianificazione sono dei processi continuamente rielaborati. Rimane oggetto di controversia nella letteratura se un ritardo nel trasferimento del paziente con un ictus acuto dall'ambiente di assistenza acuto ad un formale programma di riabilitazione dia luogo a degli esiti meno positivi. Anche se molti studi indicano che periodi più brevi tra l'ictus e la messa in atto della riabilitazione sono associati a migliori risultati, altri autori suggeriscono che l'intervallo tra l'insorgenza dell'ictus e l'ammissione i riabilitazione riflette la gravità della malattia e la co-morbilità, e che può essere più appropriato avere come obiettivo il tempo ottimale per l'inizio della terapia, piuttosto che il più breve tempo possibile, anche se si registra una tendenza verso degenze acute notevolmente più brevi. Gli interventi terapeutici impiegati per aumentare il recupero funzionale e sociale del paziente con ictus comprendono l'addestramento in specifiche abilità, la dimostrazione degli esercizi, l'opportunità per la pratica, fornire il feedback al paziente sulla sua prestazione, gli esercizi terapeutici, le terapie fisiche, la prescrizione di apparecchiature adattive, l'educazione ed il counseling di sostegno.

GLI INTERVENTI RIABILITATIVI NEL POST-ICTUS

Il bilancio del paziente candidato all'assistenza riabilitativa richiede una valutazione standardizzata delle seguenti condizioni: stato generale, fattori sociali ed ambientali, condizioni motorie, sensibilità, stato cognitivo, condizioni psichiche, comunicazione, caratteristiche del supporto esterno, autonomia nelle attività della vita quotidiana. Allo scopo di sintetizzare le misure più sensibili alle limitazioni indotte dall'ictus, recentemente è stato proposto un profilo specifico, definito "the stroke impact scale", che prende in considerazione tutte le ricadute dell'ictus, in termini sia di menomazione sia di funzione compromessa o di handicap. Le modalità di valutazione possono differire sensibilmente nelle varie fasi dell'assistenza in relazione agli obiettivi caratterizzanti il momento di cura del soggetto colpito da ictus (Tabella V).

Lo stato clinico generale è definito dalla malattia che ha motivato l'assistenza e dalle eventuali complicanze intercorse, identificando il tipo e la gravità dei deficit neurologici e le caratteristiche cliniche preesistenti all'ictus. Fra i parametri generali debbono essere considerati la nutrizione, la presenza di disfagia, le condizioni del controllo sfinterico, la presenza di piaghe da decubito, le caratteristiche del sonno e le capacità di resistenza fisica. I fattori sociali ed ambientali sono caratterizzati dalla presenza del coniuge e di altre figure di riferimento, dal sostegno offerto dalla famiglia, dalle caratteristiche dell'ambiente di vita e dalle possibilità di adattamento alla disabilità, dalle aspettative del paziente e dei familiari, dal loro adattamento alla nuova situazione, modificando la preesistente organizzazione della vita quotidiana. Le condizioni motorie sono valutate (Tabella VI) attraverso misure:

- della forza muscolare;
- della destrezza motoria;
- della spasticità
- del controllo posturale del tronco o del capo;
- della capacità generale di deambulazione.

Valutazione clinica durante la fase acuta	scopi:	• determinare eziologia, patologia e gravità dell'ictus; • valutare la comorbosità; • documentare il decorso clinico.	non proponibile per la riabilitazione se:
	quando:	all'ammissione e durante l'ospedalizzazione	• nessuna o minima invalidità; • eccessiva compromissione per partecipare alla riabilitazione. In questo caso: – fornire servizi di supporto; – riconsiderare e rivalutare in futuro se le condizioni cliniche migliorano.
	da parte di:	medico dell'unità di terapia intensiva;	la decisione di iniziare o meno il

		• specialista riabilitatore; • personale infermieristico	programma riabilitativo è affidata esclusivamente allo specialista riabilitatore
Screening riabilitativo	scopi: • identificare i pazienti che possono beneficiare della riabilitazione; • determinare gli ambiti riabilitativi più appropriati; • identificare le problematiche su cui intervenire. quando: appena le condizioni cliniche si sono stabilizzate da parte di: specialisti della riabilitazione		Assegnazione ad un programma riabilitativo interdisciplinare • in reparto ospedaliero; • in strutture ambulatoriali; • a domicilio; • in struttura residenziale protetta
Valutazione ammissione in struttura riabilitativa	scopi: • validare le decisioni; • sviluppare il progetto riabilitativo; • fornire il riferimento basale per monitorizzare i progressi. entro: • tre giorni lavorativi per un programma intensivo; • una settimana per un programma ospedaliero meno intensivo; • tre visite per un programma ambulatoriale o domiciliare quando: da parte di: <i>équipe</i> riabilitativa		il <i>team</i> riabilitativo comprende il medico specialista riabilitatore, i fisioterapisti
Valutazione durante la riabilitazione	Scopi: • valutare i progressi; • personalizzare il trattamento; • fornire elementi per la dimissione. quando: • settimanalmente per un programma intensivo; • almeno ogni quindici giorni per programmi meno intensivi. da parte di: clinici della riabilitazione/<i>équipe</i> riabilitativa		

Valutazione dopo la dimissione	scopi:	• valutazione dell'adattamento all'ambiente domestico; • valutazione delle necessità di servizi riabilitativi continuativi; • valutazione degli oneri del <i>caregiver</i>	
	quando:	• entro un mese dalla dimissione; • ad intervalli regolari durante il primo anno.	
	da parte di:	• professionisti del sociale; • clinici della riabilitazione; • medico responsabile.	

TAB V - Valutazioni necessarie al contenimento della disabilità residua dopo l'ictus

Il bilancio può essere basato sulla quantificazione di ogni prestazione, attraverso scale specifiche oppure mediante una valutazione generale.

Strumento	descrizione	aree	impiego	tempo di somministrazione
indice di motricità di Demeurisse	valuta il deficit su una scala ordinale pesata	forza e controllo del tronco	<i>screening</i> , valutazione formale, monitoraggio	<5 minuti
Fugl-Meyer	valuta la menomazione su una scala ordinale a tre punti. La valutazione dei movimenti volontari è gerarchica. Le somme sono trattate come variabili continue	dolore, <i>range</i> di movimento, sensibilità movimento volontario, equilibrio	valutazione formale, monitoraggio	30-40 min
indice di mobilità di Rivermead	valuta il deficit su una scala tutto/nulla	girarsi nel letto, sedersi, stare in piedi, trasferirsi e camminare	<i>screening</i> , valutazione formale, monitoraggio	<5 min

TAB. VI:Caratteristiche strumenti del bilancio motorio

ADDESTRAMENTO SENSO-MOTORIO E FUNZIONALE

Tra i più frequenti ed importanti interventi usati nell'assistenza del paziente con ictus vi sono i programmi di esercizio terapeutico. Sono possibili molti tipi diversi di regime terapeutico per i pazienti con disabilità da ictus. I tradizionali programmi di esercizio terapeutico consistono nel posizionamento, negli esercizi di ampiezza del movimento attiva e passiva e negli esercizi di resistenza progressiva. Viene anche impiegato l'addestramento alla resistenza, che comprende addestramento aerobico. L'addestramento funzionale alla esecuzione di attività per la cura di se,

la mobilità e per l'esecuzione di più complesse attività di vita quotidiana rappresenta l'obiettivo centrale delle maggior parte dei tradizionali programmi riabilitativi. L'addestramento funzionale compensatorio si verifica quando il paziente apprende le tecniche che utilizzano una sola mano per completare le attività di cura per la propria persona in maniera autonoma; o nel caso di un paziente che impara a camminare con un arto inferiore emiplegico. Il paziente viene incoraggiato a far uso delle capacità residue per sviluppare nuovi modi per raggiungere i vecchi obiettivi, e ad eseguire delle attività di routine.

Sono stati sviluppati ed utilizzati numerosi esercizi di facilitazione neuromuscolare per i pazienti colpiti da ictus. La tecnica della facilitazione neuromuscolare propriocettiva (sviluppata da Kabat, Knott e Voss) utilizza numerosi meccanismi come i sistemi di movimento diagonale a spirale degli arti ed il rapido stiramento. La terapia del movimento di BRUNNSTROM incoraggia e facilita l'uso dei sistemi delle sinergie come metodo per sviluppare il controllo volontario. La stimolazione sensitiva cutanea, attraverso una leggera pressione sulla pelle, la percussione, la pressione con uno spazzolino, la vibrazione, l'applicazione di ghiaccio, fornisce degli input facilitatori inibitori secondo il sistema proposto da ROOD.

Uno dei metodi più recenti, il programma di riapprendimento motorio di CARR e SHEPARD, enfatizza l'addestramento funzionale a specifiche attività, come l'alzarsi in piedi e l'esecuzione per periodi più prolungati di queste attività. L'interesse nei confronti di tecniche di integrazione sensitivo-motoria corrisponde alla necessità di sperimentare approcci che riconoscano una plausibilità biologica. Alcuni studi hanno associato il potenziamento della stimolazione afferente con ampliamento della rappresentazione corticale dell'arto paretico correlabile a fenomeni di neuroplasticità. Le tecniche impiegabili comprendono le già descritte strategie di apprendimento contestuale, le attività motorie ripetitive, l'uso forzato, il *bio-feedback* e l'elettrostimolazione.

La valutazione delle evidenze disponibili, tuttavia, non consente di trarre conclusioni utili per la pratica riabilitativa. L'efficacia di un *feedback* elettromiografico (EMG-BFB) nel promuovere il recupero delle abilità motorie segmentarie non appare confermata in due diverse metanalisi rispettivamente dedicate al recupero dell'arto superiore e inferiore. Un recente studio controllato suggerisce la superiorità di un addestramento mirato al miglioramento del controllo posturale attraverso l'impiego di una metodica di *feedback* al fine di promuovere un recupero rapido e persistente della simmetria nella posizione seduta ed eretta, già dalla fase acuta post-ictus. Nell'esperienza citata, la presenza del *feedback* mira a stimolare la consapevolezza dello schema corporeo e sembra fornire vantaggi rispetto a tecniche tipo Bobath e di apprendimento contestuale.

L'elettrostimolazione si basa essenzialmente su tecniche di stimolazione elettrica funzionale (FES), che produce contrazione muscolare in maniera programmabile, al fine di promuovere il recupero, ridurre la spasticità o favorire l'allineamento dei capi articolari, e di stimolazione elettrica transcutanea (TENS), o elettroanalgesia, che stimola a bassa intensità ed elevata frequenza i nervi cutanei, al fine di determinare interferenza con le afferenze nocicettive, senza produrre contrazione muscolare. Esiste infine una forma intermedia di TENS ad alta intensità, che associa teoricamente i benefici delle due predette. L'evidenza a supporto dell'impiego di ciascuna modalità è affidata a pochissimi studi controllati e a rare metanalisi, ed è tuttora soggetta a revisione. Molti fisioterapisti usano un approccio comunque eclettico, utilizzando vari elementi delle diverse tecniche.

DISTURBI DELLE PRODUZIONE VERBALE E DEL LINGUAGGIO

Da un terzo alla metà dei pazienti colpiti da ictus presenta disturbi della produzione verbale e del linguaggio. L'afasia è rilevabile in circa il 40% dei pazienti colpiti da ictus all'ingresso in ospedale. La prognosi dipende in modo marcato dalla gravità iniziale: nelle forme lievi si osserva un recupero spontaneo nelle prime due settimane dopo l'ictus, mentre il deficit di linguaggio è persistente negli altri casi (15-20% dei pazienti sono ancora afasici a sei mesi). Sono state sviluppate molte tecniche per gestire i vari aspetti di questi problemi. Vengono usate sia le tecniche correttive che compensative. Un obiettivo della terapia è migliorare la capacità di parlare, comprendere il linguaggio parlato, leggere e scrivere. Un altro obiettivo della terapia del linguaggio è aiutare il paziente a sviluppare delle strategie che compensino o aggirino i problemi del linguaggio che non possono essere corretti direttamente. Un obiettivo finale è quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Per l'afasia sono state elaborate numerose strategie e tecniche di riabilitazione una di queste è l'*intonazione melodica*, ma altre tecniche incoraggiano la lettura orale, l'allenamento alla conversazione e le verbalizzazioni. Una strategia importante è l'incoraggiamento di qualsiasi vocalizzazione per sviluppare la comunicazione verbale. In presenza di disturbi del linguaggio sono indicati una dettagliata valutazione da parte di operatori competenti ed il coinvolgimento di un terapeuta del linguaggio (logopedista). Per la disartria le modalità di esercizio comprendono le tecniche di stimolazione sensitiva, gli esercizi finalizzati al rinforzo dei muscoli della produzione verbale, le tecniche di addestramento respiratorio, il riaddestramento dei sistemi dell'articolazione verbale e delle sequenze verbali. Possono essere utilizzate le forme alternative di comunicazione e gli apparecchi amplificatori per migliorare la qualità di vita; questi vanno dalla lavagna o dai quaderni per comunicare a degli apparecchi elettronici più sofisticati per la comunicazione. È indicato un trattamento riabilitativo della comunicazione secondo l'approccio ritenuto più appropriato sulla base delle caratteristiche del paziente e delle competenze degli operatori.

ASPETTI PSICO SOCIALI

Uno dei principali fattori che influenzano sia il grado di partecipazione al programma che i risultati raggiunti, è la MOTIVAZIONE del paziente. I pazienti che cooperano agli sforzi della equipe riabilitativa e che sono determinati a ottenere un miglioramento parteciperanno maggiormente al programma terapeutico. Tuttavia il livello di motivazione ed il suo effetto diretto sul risultato sono difficili da misurare. Possono essere usati varie tecniche per rafforzare la motivazione, degli esempi includono la spiegazione, il rinforzo positivo, la modificazione comportamentale, la persuasione. A seguito di un episodio ictale si osservano frequentemente complicazioni in forma di disturbi psichici. Comunemente si possono osservare disturbi dell'umore (nel 30% circa dei casi), disturbi ansiosi (nel 25% circa), labilità emotiva ed apatia.

I disturbi psichici, condizionando la partecipazione attiva del paziente e la sua capacità d'apprendimento, possono condizionare il programma riabilitativo e compromettere pertanto il recupero funzionale. In considerazione di tale ruolo prognostico negativo, è necessario che tali disturbi siano correttamente indagati, diagnosticati e trattati per cercare di ridurre gli effetti clinici. Il disturbo più frequentemente osservato e studiato è la depressione post-ictale (*post-stroke depression*; PSD) che può manifestarsi sia in fase precoce dopo l'evento ictale che tardivamente. La letteratura sulla PSD è vasta, ma le informazioni disponibili non sono univoche a causa di rilevanti problematiche metodologiche. Esistono in letteratura numerose e concordi segnalazioni sulla correlazione tra PSD e compromissione funzionale, ed è stato calcolato che la presenza di PSD aumenti da 2 a 3 volte il rischio di dipendenza nelle attività di vita quotidiana. I risultati riabilitativi sono condizionati dalla presenza di PSD: i pazienti con PSD presentano una maggiore compromissione funzionale, sia prima sia dopo uno specifico trattamento riabilitativo, ma con miglioramento funzionale simile tra pazienti depressi e non depressi. D'altra parte un miglioramento della depressione si accompagna ad un miglioramento dello stato funzionale. Anche se il ruolo prognostico sfavorevole della PSD sullo stato funzionale del paziente è indubbio, è però necessario valutare i dati disponibili con qualche cautela, in quanto nei vari studi i pazienti con depressione sono considerati omogenei, o differenziati solo per le caratteristiche cliniche della depressione, ed è generalmente trascurato il ruolo di un eventuale trattamento psicofarmacologico. Infatti, nella maggior parte degli studi solo una minoranza dei pazienti affetti da PSD è stata trattata con antidepressivi, e nei risultati non c'è generalmente alcuna differenziazione tra pazienti trattati e non trattati. D'altra parte, un trattamento antidepressivo può influenzare positivamente il recupero funzionale, anche se i dati disponibili non sono ancora univoci. Al momento l'utilizzo regolare di antidepressivi è in grado di migliorare la prognosi riabilitativa, ma non di annullare l'impatto sfavorevole della PSD sul recupero funzionale. Malgrado il trattamento con antidepressivi, i pazienti con PSD presentano una prognosi funzionale peggiore rispetto ai pazienti non depressi. L'ansia e la paura sono problemi osservati frequentemente nei pazienti colpiti da ictus.

I problemi psico-sociali assumono una importanza determinante rispetto al recupero della funzione fisica o della esecuzione di capacità motorie. Questo sottolinea l'importanza degli interventi in campo psico-sociale, ricreativo e lavorativo. Le attività ricreative spesso hanno l'effetto di migliorare l'affettività; il sostegno dei colleghi ed amici è una componente dell'assistenza che esercita un effetto positivo sul paziente; la presenza di altri pazienti con delle disabilità simili nell'unità di riabilitazione può essere benefico in molti modi. Una equipe riabilitativa sensibile a

questi problemi, che empatizza con il paziente, ed esperta nella gestione di questi problemi può aiutare il paziente a superare il disagio associato alla disabilità e alla esperienza riabilitativa e ciò porta a dei risultati migliori.

Wade DT Evidence relating to assessment in rehabilitation. *Clin Rehabil* 1998; 12:183-186.

Wikander B, Ekelund P, Milsom I An evaluation of multidisciplinary intervention governed by Functional Independence Measure (FIM) in incontinent stroke patients. *Scand J Rehabil Med* 1998; 30: 15-21.

Riabilitazione in acqua

L'acqua ha sempre assunto la funzione di elemento primordiale fondamentale per la vita umana, a partire dalla formazione dell'embrione stesso che vive e si sviluppa in ambiente acquatico, la vita umana origina proprio dall'acqua, in essa trova rifugio, calore, protezione, nutrimento, grazie ad essa il feto è in stretta comunicazione con la propria madre. Così nel 1943 con l'opera "Lo sviluppo neuromuscolare del bambino", Mc Graw analizza il movimento acquatico del bambino all'interno della placenta umana, sottolineando l'importanza del rapporto con l'acqua per l'essere umano sin dalla nascita. Ricordiamo anche il significato dell'acqua per alcune religioni (cristiana, indù, buddista, ecc.); l'effetto terapeutico (balneoterapia, idroterapia, ecc.); l'uso alimentare. È bene comunque distinguere due tipologie di utilizzo che l'acqua può assumere:

- in riferimento alle sue caratteristiche fisico – chimiche,
- in riferimento agli effetti sulla sfera personale affettiva.

L'educazione motoria in acqua per i SOGGETTI CON DISABILITÀ MOTORIA si rivolge ad entrambi tali ambiti. Per molti anni in certi ambienti riabilitativi si è dibattuta una polemica su quale tecnica neuroriabilitativa fosse più idonea per il trattamento di una patologia disabilitante; tutto questo ha portato a perdere di vista quelli che sono gli obiettivi di una buona riabilitazione consistenti nell'alta qualità della vita e infine nel reinserimento o nel primo inserimento nella quotidianità della vita sociale. Charles Lowman, d'origine nord-americana, cominciò a proporre gli esercizi terapeutici in acqua nel 1911 per curare bambini affetti da paralisi cerebrale infantile. Egli aumentò la consapevolezza nazionale sull'uso dell'esercizio terapeutico in ambiente acquatico quando presentò un libro ed un film su questo argomento alla società ortopedica Americana ad Atlanta, nel 1926.

Molti centri di Riabilitazione iniziarono quindi a costruire piscine terapeutiche da usare per il trattamento di soggetti affetti da paralisi. I terapeuti medici iniziarono ad esercitarsi nell'uso degli esercizi in acqua per il trattamento dei loro pazienti. Soprattutto la popolarità degli esercizi in acqua crebbe dopo l'epidemia di polio nel 1916. L'utilità della terapia in acqua per la cura dei pazienti con poliomielite fu scoperta per caso a Warm Springs, in Georgia, quando un giovane, affetto appunto da poliomielite, cadde dalla sua carrozzella in una piscina; mentre cercava di mantenersi a galla, il giovane scoprì che poteva muovere le sue gambe paralizzate, quando ciò non era possibile sulla terra ferma. Egli continuò con un programma di esercizi in acqua per rafforzare i suoi arti inferiori e riuscì a camminare con il solo aiuto di un bastone.

L'attività in ambiente acquatico rientra, poi, a pieno titolo nel panorama delle possibili attività motorie con SOGGETTI CON RITARDO MENTALE. Si è discusso più volte delle difficoltà di ordine motorio che caratterizzano tali soggetti e di conseguenza, anche per loro, la possibilità di effettuare training motori acquatici potrà rivelarsi utile e produttivo, sia per l'area motoria che per quelle cognitive ed emozionale. Il nuoto non agonistico esercita tutto l'organismo, senza sovraccaricare e tutto il corpo si muove in un ambiente rilassante (considerando condizioni fisiche adeguate, come la temperatura dell'acqua, il rumore e la luminosità ambientali ecc.) nel quale la circolazione, la respirazione, la resistenza muscolare aumentano di poco, ma abbastanza per essere efficaci ai fini di uno stato di benessere generale.

Per i disabili mentali il nuoto è molto di più che uno sport non agonistico, è uno strumento per loro rilassamento, favorisce lo sviluppo a diversi livelli. Il soggetto ha bisogno di acquisire fiducia dei propri mezzi, sviluppare il proprio io, giocare e divertirsi. Inoltre, negli ultimi anni, è

apparso in modo sempre più incalzante, il problema del tempo libero per questi soggetti: molti di loro, infatti, dopo il periodo della scolarizzazione obbligatoria o al ritorno pomeridiano dai “centri specializzati”, passano il loro tempo libero in solitudine, senza fare assolutamente niente. È proprio in queste situazioni che un’attività sportiva come il nuoto non agonistico risulta essere particolarmente efficace, anche perché potrà diventare obiettivo e strumento nei progetti educativi ideati per tali soggetti.

PRINCIPALI METODOLOGIE che possono essere utilizzate con soggetti portatori di handicap, al fine di garantire loro, non solo un recupero funzionale, ma anche sociale, affettivo, comunicativo:

la **BALNEOTERAPIA**. Tale metodica comprende tutti quegli impieghi esterni al corpo di acqua a fini terapeutici, dove l’acqua funziona come conduttore di caldo e freddo alla pelle e dove vengono favorite anche le stimolazioni meccaniche di tale mezzo a tessuti e funzioni organiche sottocutanei con benefici effetti anche sul dolore. Ne traggono beneficio:

- Apparato cardio – circolatorio
- Sistema nervoso
- Il ricambio idrico
- La risposta propriocettiva
- L’attività secretiva delle ghiandole
- La psiche

La temperatura può variare dai 10° C. (acqua di sorgente) fino ad un massimo di 45° C. che è il punto di tolleranza nell’uomo che può essere sopportato senza danno in circostanze normali. La temperatura dell’acqua favorisce la circolazione e facilita la guarigione di danni ortopedici temporanei; facilita il rilasciamento muscolare e incoraggia ad esplorare il movimento in acqua. È così possibile migliorare il tono posturale e incoraggiare un movimento più normale. Oltre agli effetti termici e meccanici con l’acqua, si possono utilizzare anche altri tipi di bagni con additivi o meccanismi idroelettrici.

L’IDROKINESITERAPIA. Si tratta di una pratica riabilitativa fisioterapica, che sfrutta le proprietà dell’elemento fisico acqua per applicare diverse tecniche. Essendo un corpo in acqua privo di gravità, saranno diverse le facilitazioni che si potranno avere nella pratica di diversi esercizi: pensiamo ad un soggetto tetraplegico o ad un paraplegico in carrozzella che possono assumere la stazione eretta solo in acqua. Gli obiettivi di questa pratica sono:

- Il raggiungimento di uno stato di rilassamento
- Il controllo del ritmo respiratorio
- Una nuova concezione del proprio corpo in relazione ad un nuovo ambiente
- La possibilità di finalizzare le residue possibilità motorie
- La risoluzione di nuovi compiti e richieste di apprendimento
- Migliorare le capacità psico – fisiche

Se correttamente utilizzata, questa terapia trova applicazioni nelle patologie ortopediche, nei paramorfismi da astenia ed ipotonia muscolare, nonché in molte forme neurologiche sia centrali che periferiche. I motivi principali che fanno del movimento in acqua la forma di terapia più idonea per la riabilitazione di quanti presentano disturbi e/o deficit motori, qualunque sia la causa, sono comunque dovuti al fatto che solo in acqua il corpo, interamente o parzialmente immerso può beneficiare:

- a) della spinta idrostatica, che è la risultante della coppia di forze di gravità e galleggiabilità;
- b) della pressione idrostatica che varia proporzionalmente al variare della velocità del movimento;
- c) delle turbolenze che lo stesso movimento del paziente o, volutamente del terapeuta, provoca;

L’ACQUATICITÀ. Con il termine acquaticità si intende tutto l’insieme di proposte per migliorare il rapporto con l’acqua, favorendo una facilità di movimento in acqua, senza paure e impedimenti, pur senza l’acquisizione di uno “stile” di nuoto codificato. Non essendosi ancora pervenuti all’apprendimento di tecniche natatorie precise, in questa fase prevale il rapporto vero e proprio con l’elemento. Verranno infatti favorite tutte quelle attività principalmente ludiche, di rilassamento e miglioramento degli schemi motori acquatici e terrestri. L’indirizzo didattico – metodologico sarà prevalentemente di tipo globale, con elementi analitici, soprattutto per ciò che riguarda il miglioramento degli schemi motori (vedi avanti).

Con apprendimento di TECNICHE NATATORIE vengono, infine, rappresentate le attività propedeutiche all'insegnamento ed il conseguente apprendimento di abilità natatorie. In questa attività è prevista una metodologia didattica di tipo analitico con elementi iniziali globali. L'obiettivo principale è quello di fornire all'allievo un bagaglio di abilità natatorie che gli permettano di spostarsi in acqua mediante gli "stili codificati". In tale prospettiva assume particolare importanza la mediazione educativa/riabilitativa dell'insegnante di nuoto, perché l'acqua è un elemento estraneo e il soggetto (anche il normodotato) ha bisogno di molto tempo e molta cura prima di decidersi a prendere contatto con la nuova condizione e a stringere amicizia con l'ambiente acquatico. L'educatore assume il ruolo di mediatore: lo scopo non è quello di formare un perfetto nuotatore, bensì quello di inserirlo in una nuova dimensione nella quale muoversi e realizzarsi. L'educatore gli sta vicino per aiutarlo a superare la paura, la riluttanza, l'avversione che inevitabilmente si prova quando si avverte l'umidità, il freddo, la pressione e la resistenza dell'acqua. Tutto questo richiede la conoscenza di come si comporta il corpo umano in acqua, ma ancora più importante delle conoscenze di fisica, sono la capacità di trasmettere all'allievo la sensazione di sentirsi a proprio agio, lo stimolo a divertirsi. Il soggetto deve avere totale fiducia nell'educatore e questi, a sua volta, deve tramutare questa fiducia in sicurezza nei propri mezzi.

L'ATTIVITÀ IN ACQUA

Effetti terapeutici dell'attività in acqua. L'attività in acqua può avere effetti terapeutici nello sviluppo del soggetto disabile, come:

- miglioramento della funzionalità degli apparati: si riferisce alla possibilità di aumentare l'efficacia di apparati quali: cardio – respiratorio, osteo – articolare, muscolare. Questo avviene con l'utilizzo di esercizi che prevedono lo sviluppo e l'incremento delle capacità condizionali quali: la resistenza cardiovascolare, la forza, la mobilità articolare. A livello muscolo – tendineo in particolare, sarà molto utile un intervento in acqua per tutti quei soggetti affetti da paresi (tetraplegia, paraplegia, ecc.) e spasticità, in quanto la possibilità di lavorare in assenza di gravità ed in presenza invece della spinta idrostatica, favorirà anche i movimenti loro impediti. Si assiste anche ad una riduzione dei dolori muscolari e del rischio traumatico, ed un miglioramento del ritorno venoso e linfatico.

- Miglioramento della coscienza di sé e del proprio corpo: l'acqua permette a tutti i soggetti una possibilità di movimento infinita e tridimensionale. Nell'elemento acqua sono possibili esperienze ed esplorazioni di movimento inimmaginabili in terra ferma. Il soggetto con ritardo mentale sarà messo in condizione di gestire il proprio corpo in un ambiente completamente nuovo per lui, in una situazione di "comunicazione" diretta con la propria "esperienzialità" corporea. Dimensioni, forze e gravità mutano decisamente nell'elemento acqua, ed è proprio questo cambiamento che permette un approfondimento conoscitivo del proprio corpo.

Sono numerosissime le attività proponibili con tali finalità; il soggetto è messo in grado di vivere il Sé corporeo, la percezione corporea che spesso è (assente) sopita fuori dall'acqua. Tali scoperte, sono poi (riconducibili) recuperabili alla possibilità di un lavoro fatto sulla terra ferma. Va sottolineato infine l'aumento dell'esperienza motoria per quei soggetti affetti da ritardo mentale unito a situazioni di paraplegia o tetraplegia: in questo caso è un vero e proprio universo di attività nuove che possono essere proposte. Il soggetto con difficoltà gravi nel movimento, è libero di muoversi, il suo corpo è improvvisamente alleggerito, il suo corpo è improvvisamente "vivo".

- Miglioramento dello schema motorio acquatico e "terrestre": il lavoro svolto in piscina, permette uno sviluppo di quelli che sono gli schemi motori di base terrestri (correre, saltare, rotolare, arrampicarsi, ecc.), grazie alla maggiore acquisizione della propria percezione corporea. In effetti si nota un incremento (fuori e dentro l'acqua) della maturazione dei prerequisiti del movimento quali: l'equilibrio, la coordinazione generale, la coordinazione intersegmentaria, la coordinazione oculo – manuale, l'orientamento spazio – temporale.

Il ragazzo affetto da ritardo mentale, sarà messo in grado di praticare attività che ripetono a volte gli esercizi proposti in palestra (lancio della palla, saltare, correre) o attività completamente nuove (scivolare, immergersi, equilibrarsi in sospensione acquatica ecc.). Ricordiamo inoltre, che tali incrementi riguardano anche quei soggetti con gravi difficoltà nel movimento (tetraplegici, paraplegici).

- Miglioramento delle capacità di rilassamento: specialmente se riscaldata, l'acqua permette un completo rilassamento muscolare. Molti soggetti affetti da ritardo mentale, presentano delle

ipertonie diffuse o localizzate ad alcuni arti, causate dalla propria disabilità. Una volta entrati in piscina, l'effetto principale del rilassamento è quello di "alleggerire" tali ipertonie, con un beneficio immediato alle articolazioni. Inoltre lo stato di distensione mentale che si procura, permette un incremento della comunicazione, anche con quei soggetti con gravi difficoltà relazionali (es. autistici). Esistono proposte di rilassamento in acqua coadiuvate anche dall'utilizzo della musica.

- Miglioramento della capacità di stare in gruppo: il training acquatico può essere un'attività di gruppo integrante, possono essere organizzati innumerevoli giochi che prevedano l'intervento di più soggetti contemporaneamente. Ciò permette di creare situazioni di integrazione tra soggetti con stessi problemi e soggetti normodotati, garantendo delle relazioni di tutoring tra gli stessi.

- Miglioramento del controllo delle crisi di aggressività: praticare attività motoria in acqua previene spesso la comparsa di crisi di aggressività per quei soggetti nei quali la gravità del ritardo mentale è spesso responsabile della comparsa di tali comportamenti. In acqua, proprio per le caratteristiche di questo elemento, le crisi di aggressività sono più facilmente controllabili e gestibili dall'educatore e, a volte, il rilassamento indotto una volta che ci si immerge, le previene.

- Miglioramento della gestione del tempo libero: l'attività in acqua può essere tranquillamente interpretata come attività occupativi del tempo libero e ricreativa. Negli ultimi anni stanno infatti crescendo le preoccupazioni per l'utilizzo dei tempi non istituzionalizzati per i soggetti disabili e l'attività in piscina risulterebbe un'alternativa a questo.

PROGRAMMAZIONE DELLE ATTIVITÀ IN ACQUA

Per impostare un programma di attività in acqua per disabili, occorre guardare alle interrelazioni tra tutte le finalità di cui ho precedentemente parlato, ma l'importanza data a ciascuna di esse dipende dal peso che essa ha nei confronti del singolo soggetto. Per esempio, se un ragazzo richiede una particolare attenzione per il raggiungimento degli obiettivi organici, ma non ha più sufficiente motivazione per continuare, è importante sottolineare gli obiettivi emozionali, per migliorare il piacere che prova nel partecipare. È quindi necessaria una scaletta di priorità: il primo, più importante obiettivo è naturalmente la sicurezza.

Ogni programma deve prevedere l'apprendimento di manovre di sicurezza e la conoscenza delle regole e dei regolamenti della piscina, che devono essere interpretati al loro livello di intelligenza. L'ambiente dove si nuota deve essere quindi sicuro ma piacevole; la gradevolezza dell'ambiente è un altro obiettivo prioritario di un programma perché contribuisce a mantenere alto il livello di motivazione e quindi di apprendimento che è solo "l'ultima" delle priorità di un programma educativo. Implicazioni e considerazioni speciali:

il bambino portatore di handicap, molto spesso ha grandi difficoltà a sviluppare gli schemi motori. Gli elementi più importanti per lavorare in acqua con questi soggetti sono principalmente due:

- la realizzazione di sicura manovre di controllo del respiro
- l'acquisizione di un grado più normale di tono muscolare

Il soggetto può ottenere in acqua movimenti di maggiore libertà, grazie alla spinta che riduce l'azione della gravità e che permette una maggiore ampiezza dei movimenti. La piscina può essere usata quindi per facilitare il raggiungimento di questi schemi motori e ottenere l'autonomia. Può accadere che, trovandosi l'allievo disabile in un ambiente non familiare, possa avere paura; un ambiente calmo, con pochi rumori, può sedare il senso di paura, la fiducia e la confidenza che si deve guadagnare l'insegnante è il primo passo per una buona riuscita del programma: l'insegnante dovrà essere in grado di conoscere e capire la storia clinica del soggetto.

Per raggiungere dei risultati qualitativamente accettabili, è necessario eseguire movimenti diretti alla normalizzazione del tono muscolare: per questo è importante che il soggetto mantenga un atteggiamento segmentario simmetrico. L'insegnante cercherà quindi di tenere il capo, il collo, il tronco, il bacino in un atteggiamento simmetrico e proporzionato. La posizione migliore per l'insegnante è quella vicina alla testa del bambino, sia che stia in posizione prona che supina, per queste ragioni:

- si possono controllare meglio i movimenti del collo e della testa, e questo aumenta naturalmente la sicurezza nel bambino;
- i potenziali movimenti delle braccia non sono limitati, come avverrebbe se ci si mettesse di fianco;
- è possibile un contatto costante attraverso gli occhi.

Conduzione del training acquatico

L'importanza del gioco. Il gioco è un elemento fondamentale dello sviluppo: giocare per il bambino rappresenta la possibilità di (essere se stesso) entrare in un ambito della realtà diverso da quello quotidiano, dove gli è possibile fare ciò che altrimenti nella realtà quotidiana non gli è concesso, di mettersi alla prova, di rendere "come reali" le sue costruzioni fantastiche, di mettersi in relazione con gli altri. Il momento ludico si delinea come mezzo indispensabile per la formazione della personalità del soggetto. Per i bambini affetti da ritardo mentale, il gioco è altresì fondamentale per un adeguato sviluppo, ragione motivante e gratificante, soprattutto perché gli si garantisce la possibilità di applicare un processo terapeutico senza che il soggetto se ne renda conto. Quando si ha a che fare con bambini, risulta importante non intervenire con un accanimento terapeutico e pedagogico troppo forte, sia per prevenire gli insuccessi, sia per la possibilità di prevedere lavori in gruppo con bambini normodotati nell'ottica del concetto di "integrazione per porre l'apprendimento in testa allo sviluppo" e non di "normalizzazione con la riabilitazione dello sviluppo in testa all'apprendimento". Sarà sufficiente prevedere una serie di attività a sfondo ludico, anche soltanto modificando le regole troppo complesse di alcuni giochi.

Alcuni accorgimenti importanti:

- evitare la competizione
- spiegare bene evitando troppe regole o regole troppo complicate
- delimitare la zona del gioco
- accertarsi che tutti abbiano capito

I giochi possono anche portare all'apprendimento inconsapevole di schemi motori nuovi, togliendo al ragazzo paure particolari. In sintesi, l'atmosfera gradevole riduce la pressione e aumenta il desiderio di imparare, la qualità della prestazione migliora una volta annullata la paura di non riuscire. L'educatore deve dimostrare entusiasmo e inserire i giochi come elemento portante del programma. I bambini gustano presto il successo, la paura di sbagliare scompare e traggono speranze per il futuro e una migliore stima di sé.

Strumenti ausiliari nell'insegnamento del nuoto

La voce: le voci del docente e dell'allievo creano l'atmosfera. Accostamenti ritmici delle parole sono utili per la respirazione e per il coordinamento. Lodi, incoraggiamenti e incitamenti servono ai bambini più paurosi. I gesti e la mimica: per molti bambini è più facile imitare i movimenti che vengono loro dimostrati piuttosto che seguire le istruzioni verbali. I movimenti devono venire dimostrati in modo immediatamente e inequivocabilmente intellegibile e visibile a tutti. Si potrebbe anche inscenare un po' di "animazione dell'insegnamento" creando lo sfondo integratore o la storia collettiva ecc., poiché tutto ciò aumenta la dinamica interpersonale. Il contatto visivo: lo sguardo infonde al bambino sicurezza e la certezza che l'educatore gli sia vicino.

Organizzazione della lezione

Una decisione molto importante per l'insegnante è stabilire e pianificare una lezione: scegliere se il suo posto dev'essere in acqua o sul bordo della vasca. Durante la presa di confidenza con l'acqua (soprattutto se si lavora con dei bambini), il suo posto è senz'altro in acqua, egli dev'essere l'animatore che stimola il gruppo, che trasmette gioia e divertimento e con il suo esempio aiuta a superare ogni paura. Come prima regola, deve avere tutti gli allievi nel suo campo visivo e bambini che hanno un comportamento imprevedibile devono essere tenuti costantemente sott'occhio: possono essere utilizzate quindi disposizioni a cerchio, la formazione a stormo, l'organizzazione in riga, ecc., l'importante è vegliare affinché gli allievi conservino la forma organizzativa prestabilita.

Scelta dell'impostazione teorica, due stili a confronto.

Due dei principali indirizzi teorici che possono essere utilizzati nell'organizzazione di un training in acqua sono: l'approccio psicomotorio funzionalista e l'approccio cognitivo – comportamentale.

APPROCCIO FUNZIONALISTA. Fa riferimento alla impostazione teorica psicomotoria, proposta principalmente da Jean Le Boulch e che prende il nome di psicocinetica, quale applicazione terminologica al movimento umano in una prospettiva educativa. La psicomotricità in questione prende il nome di "psicomotricità funzionale", quale scienza che si attiene alle reali esigenze della persona nella sua globalità e la riconosce come artefice del proprio sviluppo. Tale

disciplina risponde ai bisogni educativi dell'individuo di ogni età e tende a soddisfarli giocando un ruolo attivo sull'intenzionalità del soggetto, ha come finalità la realizzazione di una persona che sappia eseguire un movimento che conviene, un modo di essere efficace sull'ambiente con un'azione giusta nel momento adatto. Qui di seguito viene riportato un esempio di lavoro svolto con un gruppo di bambini con ritardo mentale del secondo ciclo della scuola elementare.

Fase propedeutica

In primis viene svolto un lavoro pratico fuori dall'acqua per un'elaborazione delle informazioni senso percettive e tonico – muscolari:

- Conoscenza dello spazio con la musica
- Circolare a coppie, scambio di coppie, contatti con diverse parti del corpo
- Circolare con “cerchi elemento per la Guida” (chi guida e chi viene guidato)

Si passa poi alla conoscenza dell'elemento acqua:

- Battesimo dell'acqua con l'utilizzo di annaffiatori
- Muoversi liberamente in acqua a ritmo della musica
- Muoversi in acqua imitando gli animali: il coccodrillo, la foca, la rana, il canguro
- Giochi di movimento
- Salti e immersioni nell'acqua
- Recupero di oggetti sul fondo

Rientra in questa fase anche tutta l'attività indirizzata all'armonizzazione del corpo nell'acqua e alla conoscenza dello schema corporeo e al controllo tonico:

- Attivazione e disattivazione dei segmenti corporei con l'ausilio della musica
- Lavori per la percezione corporea segmentarla e globale
- Sbilanciamenti avanti e indietro, a sinistra e a destra
- Percezioni di contatto con il fondo della vasca, con diverse parti del corpo e dell'acqua sulle varie parti del corpo.

Le attività proponibili sono numerose e lasciate spesso alla più ampia creatività dell'educatore, ricordando sempre però di rispettare i diversi livelli di abilità della persona e dei suoi tempi di apprendimento. Questo discorso è ancora più importante se si tratta di soggetti con ritardo mentale, per evitare inutili richieste che potrebbero portare il soggetto verso insuccessi demotivanti. Ricordiamo inoltre l'utilità degli oggetti che spesso aiutano a distogliere l'attenzione dei soggetti sull'elemento acqua, permettendo una interazione maggiore con l'educatore.

Si passa infine al momento dell'interazione corporea:

- Lavori a coppie, accompagnati a braccetto
- Lavori in gruppo, ad occhi chiusi o aperti
- Lavori con l'utilizzo di oggetti (palla, tubi, tappeto)
- Trascinamenti
- Lavori schiena a schiena

Fase di aiuto. In questa fase è previsto un aiuto “fisico” vero e proprio da parte dell'educatore che dovrà sostenere il soggetto nella maggior parte delle proposte, proprio perché si tratta di soggetti che hanno scarse capacità di galleggiamento e movimento, a causa di gravi problemi motori o anche in presenza di gravi ritardi mentali dove si assiste ad un vero “silenzio del corpo” (autismo).

- Diversi tipi di prese per il trascinamento (dietro la nuca, nella regione poplitea, dietro le spalle, ecc.)
- Diversi tipi di prese per il trascinamento con l'utilizzo di materiali per il galleggiamento (tubi, palle, tappeti)
- Ausilio musicale in tutte le attività

APPROCCIO COGNITIVO – COMPORTAMENTALE. L'approccio in questione fa riferimento ai primi studi degli anni '70 di D.C. Meichenbaum, nei quali confluiscono gli studi cognitivi sul modello dell'Human Information Processing e quelli comportamentali sull'utilizzo del rinforzo. Nella sua applicazione al training acquatico, nel momento in cui viene programmato, si dovranno accertare quali sono le capacità o i deficit che presenta il nostro soggetto rispetto a questa attività, gli schemi motori acquatici già da lui acquisiti, per poi valutare quali potrà ancora conquistare e quali probabilmente non sarà mai in grado di raggiungere a causa del danno organico. Questo tipo di analisi è importante perché permette di individualizzare il progetto

educativo “acquatico”, agendo su quella che Vygotskij chiamo zona di sviluppo potenziale, ossia: *“la distanza fra il livello attuale di sviluppo del bambino, così come è determinato dal problem-solving autonomo ed il livello di sviluppo potenziale, così come è determinato attraverso il problem-solving sotto la guida di un adulto o in collaborazione con i propri pari più capaci”*.

Si può in questo modo puntare effettivamente al massimo sviluppo del soggetto, evitando di proporre compiti troppo semplici o irraggiungibili. Nel training in piscina può essere utile anche inserire come prerequisiti, i livelli di autonomie personali negli spogliatoi. Qui di seguito si presenta una scheda per la verifica e valutazione delle abilità natatorie, strumento utile per la conoscenza del quadro generale delle capacità di un qualsiasi soggetto che si voglia prendere in esame. ediante tali schede sono possibili più valutazioni durante l’arco di tutto il progetto: si può prevedere un momento diagnostico valutativo da cui delineare gli obiettivi e le finalità del progetto stesso, le strategie adatte e la verifica del raggiungimento degli obiettivi prefissati.

SCHEDA DI VALUTAZIONE ATTIVITÀ IN ACQUA

NOME E COGNOME ALLIEVO: DATA DI OSSERVAZIONE:

Il punteggio assegnato ad ogni richiesta è:

- pari a 0 se il soggetto non è in grado di eseguirlo,
- pari ad 1 se è può eseguirlo con aiuto (specificare se guida fisica GF, gestuale GG, verbale GV),
- pari a 2 se è in grado di eseguirlo autonomamente.

DESCRITTORI:

1. entra in acqua con facilità con ausili
2. entra in acqua con facilità senza ausili
3. muove dei passi in piscina con ausili
4. muove dei passi in piscina senza ausili
5. immerge tutto il corpo tranne il capo
6. immerge la bocca
7. immerge il naso più bocca
8. immerge tutto il viso
9. soffia con la bocca
10. soffia con il naso
11. soffia con bocca e naso contemporaneamente
12. apre gli occhi sott’acqua
13. prende aria fuori e soffia aria dentro l’acqua in modo ritmato regolare
14. scivola in galleggiamento pronto con l’aiuto della tavoletta testa fuori
15. scivola in galleggiamento pronto con l’aiuto della tavoletta testa dentro
16. scivola in galleggiamento pronto con l’aiuto dell’istruttore
17. scivola in galleggiamento pronto senza ausili
18. scivola in galleggiamento supino con la tavoletta
19. scivola in galleggiamento supino con l’educatore
20. scivola in galleggiamento supino senza ausili
21. scivola in galleggiamento pronto con spinta del bordo
22. scivola in galleggiamento supino con spinta del bordo
23. scivola in galleggiamento pronto e ruota in galleggiamento supino
24. scivola in galleggiamento pronto e recupera degli oggetti sul fondo
25. mantiene l’apnea per 20 sec.
26. scivola in galleggiamento pronto ed effettua delle remate di spostamento dalla testa ai piedi (testa fuori: abbozzo di nuotata di avvicinamento)
27. scivola in galleggiamento pronto ed effettua delle remate di spostamento dalla testa ai piedi (testa dentro, respirazione fuori)
28. entra in acqua da seduto, tuffandosi in immersione
29. entra in acqua da in pied sul bordo, tuffandosi in immersione (precedenza dei piedi)
30. entra in acqua da in pied sul bordo, tuffandosi in immersione (precedenza della testa)

STRATEGIE DIDATTICHE

La scelta dell'adeguata strategia didattica di intervento in un training acquatico per soggetti con ritardo mentale, dipende da diversi fattori quali il tipo di problema, l'obiettivo che ci si prefigge, la lunghezza del progetto educativo, mentre per un disabile motorio dipende prevalentemente dalle capacità residue. In tal senso possono essere di valido aiuto strategie didattiche cognitive – comportamentali:

PROMPTING E FADING. Sono due tecniche che permettono la facilitazione di comparsa di una risposta. Da un punto di vista motorio, si sono rivelate più volte molto efficaci. Nel prompting (tecnica dell'aiuto) vengono aggiunti stimoli che favoriscono al comparsa della risposta e quindi della performance desiderata. In piscina, in particolare in training con soggetti affetti da ritardo mentale, viene fatto un grande uso di questi aiuti, che possono essere suddivisi a seconda della modalità di fruizione in:

- suggerimenti verbali: forniti prevalentemente dall'istruttore, possono far riferimento ad una richiesta di esercizio analitico o globale. È da sottolineare che con soggetti con ritardo, va spesso tenuto in grande considerazione anche il tono della voce; tali persone possono reagire in modo inaspettato di fronte a comandi bruschi o anche a richieste "troppo dolci": in questi casi, l'aiuto diventa un elemento di disturbo.

- Indicazioni gestuali: vengono fornite dai gesti che possono aiutare a focalizzare l'attenzione su un oggetto (es. palla), su una direzione (fine della vasca), o semplicemente dare il via o lo stop ad una performance.

- Guida fisica: vengono forniti aiuti mediante il contatto fisico; con persone affette da autismo, questo può a volte rappresentare un ostacolo, proprio per la particolarità di rifiuto di contatto con gli altri. Comunque l'aiuto fisico in acqua rappresenta una delle forme privilegiate di intervento, l'istruttore si sposta in acqua con il ragazzo senza però sostituirsi a lui: dev'essere un aiuto volto a dare continuità all'esercizio o per dare il giusto orientamento nello spazio.

Mettendo in atto questa tecnica di aiuto si è assistito spesso alla comparsa di una vera e propria dipendenza dell'aiuto e per ovviare a questo problema, una volta raggiunto un obiettivo prefissato, viene applicata una seconda strategia di riduzione dell'aiuto: il fading. Essa muta a seconda del prompt applicato:

- nella verbale si diminuisce il numero delle parole
- nella guida gestuale si diminuisce l'ampiezza dell'indicazione
- nella guida fisica possiamo modificare:
 - a) area di intervento corporeo (prima con due mani, poi con una, poi con le dita, poi con un dito)
 - b) pressione esercitata;
 - c) zona presa, da centrale a periferica

Si potrà assistere al passaggio per fading, da una tecnica di aiuto fisico, ad una gestuale ed infine ad una verbale, notoriamente più naturale.

STRATEGIE PER LA DISCRIMINAZIONE DI ERRORI

Si tratta di una serie di strategie che utilizzano il meccanismo del rinforzo e della sua successiva estinzione, nell'evenienza di dover discriminare tra stimoli diversi. Le procedure che si utilizzano sono:

1. stimulus fading: vengono modificate le dimensioni (altezza, grandezza, lunghezza) del prompt, andando gradualmente a diminuirle. Es: utilizzo per il galleggiamento di tubi grandi poi sempre più piccoli, fino a eliminarli.

2. stimulus shaping: viene qui modificata la forma. Es: gli oggetti da recuperare sul fondo potranno essere camuffati, per poi gradatamente ritornare alla forma d'origine

3. superimposition e fading: vengono aggiunti elementi estranei allo stimolo per poi essere tolti con gradualità. Es: si aggiungono galleggianti in corsia per mantenere la direzione rettilinea per il soggetto.

4. delayed cue: in questa metodica, lo stimolo esterno o aggiuntivo non viene dato contemporaneamente ma in tempi diversi rispetto allo stimolo principale.

UTILIZZO DEL MODELING, SHAPING, CHAINING

Nel modeling (modellamento) viene evocata la risposta mediante la dimostrazione di un modello. Questa è una metodica spesso utilizzata, in quanto si fa riferimento al fatto che

nell'attività motoria (e quindi in acqua) sono possibili apprendimenti tramite imitazione, riproducendo schemi che si rifanno ad altri già preesistenti. Nei soggetti con ritardo mentale, questo non è sempre possibile a causa della loro incompleta formazione degli schemi motori di base. Un esempio nel training acquatico potrebbe essere dato dall'educatore stesso che funge da modello per un determinato esercizio, o da un compagno che si sostituisce all'educatore. Oltre a questo, l'educatore potrebbe decidere di utilizzare un rinforzo per agire su un comportamento che si avvicina il più possibile alla risposta che voglio ottenere (comportamento meta): questo è lo shaping. Nell'ultima metodica, assistiamo invece ad un programma di rinforzo in una "catena" di azioni legate una all'altra per il raggiungimento di un comportamento meta: il chaining è un insieme il cui loro concatenamento produce la risposta richiesta (es: apprendimento di uno stile natatorio, di un tuffo, di una immersione).

AUTOREGOLAZIONE E METACOGNIZIONE

Sono due meccanismi che possono agire simultaneamente, responsabili delle abilità del soggetto che deve (comprendere) conoscere e gestire le proprie capacità, dev'essere in grado di autoistruirsi, automonitorarsi e correggersi, autorinforzarsi nella risposta positiva ai risultati richiesti. Tutto questo contribuendo alla intuizione dei processi mentali che portano all'apprendimento di determinati compiti. Naturalmente, oltre al corretto uso delle tecniche sopra elencate, non ci si potrà dimenticare di integrare ogni metodologia didattica con fantasia e originalità proprie di ogni educatore, ascoltando soprattutto la persona che si sta riabilitando.

FASI DEL TRAINING ACQUATICO

Il training acquatico può essere suddiviso in due fasi:

- ambientamento in acqua (adattamento): questa fase rappresenta spesso l'obiettivo principale di un training in piscina, ci si prefigge di far entrare perfettamente in confidenza il soggetto con l'elemento acqua. L'ambientamento viene perseguito con esercizi e giochi sulla respirazione, immersione, respirazione ritmata in immersione, rotazioni attorno ai tre assi corporei, galleggiamenti, ecc. Si tratta in pratica di tutta quell'attività che porta la persona a sentirsi completamente a suo agio nell'elemento acqua. Molto spesso quando ci troviamo di fronte a soggetti affetti da ritardo mentale grave, difficilmente si supera tale fase.
- attività mirata all'apprendimento dell'attività natatoria: in questa fase vengono proposti dall'istruttore tutti quegli esercizi di apprendimento delle tecniche di base degli stili natatori. In genere il tipo di "stile" non è necessario che sia perfettamente aderente a quelli che sono gli schemi normali di specializzazione sportiva, ma si tratta comunque di un approccio più globale.

LE CARATTERISTICHE DELLA PISCINA E DEI MATERIALI

In piscina, la temperatura dell'acqua dovrebbe aggirarsi intorno ai 28-30 gradi. La profondità non dovrebbe superare il metro, o, al limite, aumentare gradatamente. Importante è fornirsi di un numero elevato di oggetti: pupazzi, galleggianti, tubi, palle di diversi colori e dimensioni, tappeti, ausili per il nuoto, annaffiatori, secchielli e tutto ciò che può aver a che fare o essere utilizzato in acqua, a fantasia dell'educatore. Potranno essere utilizzati anche molti oggetti cosiddetti non convenzionali o di fortuna: spugne, pentole, bacinelle, bustine di plastica, ecc. (naturalmente sono da evitare oggetti contundenti). Importante è però non utilizzarli tutti contemporaneamente, per non creare distrazione e/o agitazione: con pochi materiali e molta fantasia si può organizzare una lezione.

ESEMPI DI LEZIONE

Di solito gli allievi sono eccitati e impazienti prima di ogni lezione. Dopo il ritrovo e l'entrata collettiva in acqua, un gioco in comune è utile per calmare le emozioni e sentire la dinamica di gruppo. In ogni lezione bisogna cercare di insegnare sempre qualcosa di nuovo e ricollegarsi a qualcosa di conosciuto, magari con piccole variazioni. In questa parte del testo vengono presentate alcune proposte didattiche che riguardano la prima fase dell'insegnamento all'ambientamento acquatico: le lezioni vengono presentate ad un gruppo di bambini del secondo ciclo della scuola elementare, di età compresa tra gli otto e i dieci anni, con quadri clinici differenti, ma tutti con ritardo mentale, sintomo e manifestazione principale. La premessa principale è la conoscenza dell'ambiente acquatico che tenga conto dei seguenti spunti didattici:

- abituarsi all'umidità e al freddo, muoversi liberamente, sperimentare le resistenze e le turbolenze dell'acqua
- respirare in acqua
- immergersi in acqua
- la spinta
- curare la posizione e l'equilibrio nell'acqua
- scivolare.

A) ASSUEFAZIONE ALL'UMIDITÀ E AL FREDDO, SPERIMENTAZIONE DELLA RESISTENZA E DELLA TURBOLENZA

L'allievo impara che il corpo ha altre reazioni in acqua che non sulla terra ferma, che il suo baricentro si sposta verso l'alto a causa della spinta. Questo cambia e rende talvolta più difficili i nostri movimenti. Durante i primi tentativi di camminare nell'acqua, l'allievo avverte che deve spingere via questo elemento; egli deve anche imparare a trovare la sua posizione in piedi più sicura.

ESERCIZI E GIOCHI

- In cerchio: camminare avanti e a ritroso, a piccoli o grandi passi cantando anche canzoncine popolari.
- Passare di mano in mano, sott'acqua, un grosso pallone.
- Gioco del gatto e del topo
- In fila uno dietro l'altro: tutti si tengono aggrappati al ventre del compagno che li precede, avanzare spostandosi a destra e/o a sinistra, ruotare di 180° al comando dell'insegnante
- Sempre in fila: il primo è "mamma anitra" che protegge gli anatroccoli, una "volpe" tenta di acchiappare l'ultimo anatroccolo. Questi se viene preso diventa volpe e la volpe mamma anitra.
- Con un grosso pallone giocare a palla nuoto, le mani sono dietro la schiena, e il pallone può essere spinto solo con la testa. Due squadre: segna un punto la squadra che con il pallone sfiora la parete degli avversari.

B) RESPIRAZIONE

Il bambino deve imparare a espirare in acqua evitando di bere, riempire la cassa toracica di aria quando ha la testa fuori dall'acqua e soffiare via l'aria in immersione.

ESERCIZI E GIOCHI

- Raffreddare un piatto di minestra bollente (il piatto può essere rappresentato da un cerchietto posizionato sul fondo della vasca).
- Musica di fiati, con pugni davanti alla bocca gli allievi cercano di "suonare" una canzone con la tromba, mentre si immergono.
- Spingere attraverso l'acqua soffiando degli oggetti leggeri come palline da ping pong o palloncini riempiti d'aria.

C) IMMERSIONE

Immergersi significa che tutto il corpo, compresa la testa, è sott'acqua. Molti bambini acquisiscono rapidamente il coraggio di immergersi, per altri, questo coraggio si manifesta molto lentamente. Per raggiungere questo traguardo è molto importante la fiducia nell'educatore. Poiché l'allievo all'inizio, durante l'immersione, chiude gli occhi, perde sovente l'orientamento: il contatto visivo e la lode al momento dell'immersione sono molto importanti. Sequenza: mettere la testa sotto l'acqua - immergersi - restare sotto l'acqua

ESERCIZI E GIOCHI

- Mettersi in piedi intorno ad un grande cerchio di plastica che rappresenta il lavandino di casa e lavarsi la faccia, gli occhi, le orecchie e i capelli. Da ultimo immergere tutta la faccia e guardare i piedi
- Ascoltare la radio sul fondo della vasca, prima con un orecchio poi con l'altro.
- Pescare gli oggetti posizionati sul fondo della vasca.

- I pesci scappano dalla rete: una parte dei bambini formano una rete (cerchio) e gli altri dall'interno cercano di uscire.

- Bilancia: due bambini si tengono per mano e si immergono alternativamente.

- Caccia al tesoro: un tesoro (cerchietto) è posizionato sul fondo della vasca. Un poliziotto (che può essere l'insegnante stesso) lo sorveglia. I ladri (i bambini) cercano di rubare il tesoro e chi viene preso deve restituirlo.

D) SPINTA

Quando il bambino ha acquisito una certa padronanza e sicurezza può imparare a percepire la spinta che l'acqua esercita su di lui e lo fa stare a galla.

ESERCIZI E GIOCHI

- Saltando, portarsi sul fondo della vasca. Chi resta giù più a lungo?

- Tentare di strisciare come un serpente sul fondo della vasca. Chi arriva più lontano?

- Caccia subacquea: chi è seduto sul fondo non può essere catturato. Il cacciatore può unicamente contare fino a tre vicino al compagno immerso, dopo deve cercare un'altra "preda".

E) POSIZIONE

Il bambino deve imparare a adagiarsi sull'acqua in posizione prona e supina. Deve imparare a passare dalla posizione verticale a quella orizzontale e viceversa e ruotare da quella sul ventre a quella sul dorso.

ESERCIZI E GIOCHI

- Essere leggero come una piuma e lasciarsi trasportare sull'acqua sopra un materassino. Per gradi bisogna arrivare a togliere il materassino.

- Coricarsi e rialzarsi come se dovessimo andare a letto e svegliarsi la mattina.

- Immaginare di essere un aereo o una stella.

- Acchiappino: di volta in volta, chi è girato sul ventre o sul dorso non può essere acchiappato.

F) SCIVOLATA

Questo movimento avviene con lo stacco dal bordo o dal fondo della vasca fino a quando dura la spinta. Il bambino può scivolare anche quando l'insegnante gli crea della turbolenza sotto il corpo e lo trascina attraverso l'acqua. Più tardi deve imparare lui stesso a creare le turbolenze che gli permettono di avanzare ed è in quel momento che egli "nuota".

ESERCIZI E GIOCHI

- Siluro attraverso un cerchio

- Trasporto del tronco: l'insegnante o un altro bambino trascinano l'allievo in posizioni prona o supina per la vasca

- Esercizi di rappresentazione: lo squalo, la foca, il coccodrillo, ecc.

- Frecce attraverso i cerchi

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Siamo abituati all'handicap? Siamo abituati ad abbracciare? Siamo abituati ad esprimere quello che proviamo senza regole, senza pensare e senza inibizioni? Siamo condizionati dagli stereotipi, dalle barriere mentali, dalla società, dai riti di gruppo, dall'apparenza che rende le persone schiave di modelli... Per molte persone invece, per molte persone portatrici di handicap, il contatto fisico è vissuto con la massima naturalezza. Per i bambini disabili un abbraccio è (fondamentale) importante, naturale e divertente. Ecco perché nei primi approcci con i bambini è fondamentale il contatto con l'acqua e con l'insegnante.

Chi decide di insegnare ai bambini portatori di handicap, deve aver affrontato in precedenza una serie di esperienze che lo portino ad essere recettivo e sensibile alle situazioni più diverse, capace di affrontare difficoltà che di volta in volta assumono aspetti differenti. Non si può risolvere un deficit mentale, ma si può risolvere il disagio che lo circonda; l'acqua può avere questo potere, le sue proprietà possono essere sfruttate per abbattere queste barriere. Un bambino handicappato affronta la vita di petto, non ha i nostri limiti, per questo ci può insegnare e ci può far comprendere quanto sia importante essere liberi ed in grado di dare. Il mondo acquatico, se

sempre più accessibile ed utile a chi ne ha davvero bisogno, può divenire parte integrante di un percorso formativo più ampio.

Didattica e handicap. Insegnare a persone portatrici di handicap è difficile, perché prima di tutto bisogna abbattere le barriere, i nostri limiti e le nostre paure. Lavorare su questo aspetto è fondamentale, non bisogna ignorare o far finta di nulla; la diversità fa parte di noi, del nostro mondo, della nostra vita e saper accettare, vivere e conoscere ciò che è diverso ci permette di viverlo con naturalezza. Purtroppo, spesso, ci scontriamo con famiglie che ignorano le difficoltà dei propri cari, obbligando noi insegnanti a creare ancora più difficoltà ai nostri allievi.

Accettare significa affrontare un aspetto della vita, della personalità di un individuo: significa sapere cosa si può fare, nel caso del nuoto, fin dove ci si può spingere e saper aspettare. Non esistono in realtà limiti o traguardo irraggiungibili: l'unica grande responsabilità che abbiamo noi insegnanti è di superare le nostre aspettative. Non significa avere risultati brillanti, coppe o medaglie ma permettere ad una persona di poter fare un passo avanti. Quando iniziamo un ciclo di lezioni con portatori di handicap è importante infatti conoscere le difficoltà, i problemi fisici o mentali, la capacità di comprensione verbale, visiva, tattile ed uditiva, se ha subito interventi chirurgici, se assume farmaci o se ci sono problemi a livello emotivo. Creare un rapporto con chi li accompagna, con i familiari, con gli amici è importante: sono queste persone il tramite tra noi e l'allievo.

La prima lezione potrà essere strutturata esclusivamente sulla conoscenza reciproca, dell'ambiente, dell'acqua, degli oggetti che faranno parte del percorso didattico. I progressi, anche se lenti o i piccoli passi, sono importantissimi. Noi insegnanti dobbiamo aspettarci reazioni che conosciamo e che siamo capaci di tenere sotto controllo, essere aperti e disposti ad accettare qualsiasi comportamento, con tranquillità e professionalità. L'aspetto emotivo è di vitale importanza: un approccio sbagliato può compromettere il lavoro. Non bisogna mai commentare ad alta voce credendo che chi non parla non capisca quello che diciamo; i portatori di handicap, proprio perché non utilizzano le convenzionali forme di comunicazione, sono forse più sensibili e sentono ogni nostro più piccolo cambiamento di umore.

Le priorità dell'allievo. Dopo il primo approccio dovremmo cercare di stabilire quali sono le priorità del bambino. Se il tipo di handicap è fisico, allora potremmo pianificare esercizi adatti a stimolare le parti del corpo che richiedono più lavoro, senza mai sforzare eccessivamente, lasciando il tempo di metabolizzare i movimenti. Nel caso di handicap mentale non bisogna mai dimenticare che l'acqua è un mezzo che aiuta l'approccio e che permette di attivare un maggiore contatto con se stessi. È fondamentale darsi tempo e cogliere le caratteristiche principali della situazione. Altrettanto fondamentale è far sentire queste persone al sicuro e protette.

Non è importante quanto si insegna, ma come e cosa si trasmette, avere la capacità di comprendere quale sia la cosa da fare in ogni momento e possedere l'elasticità mentale giusta per poter accogliere e superare qualsiasi tipo di difficoltà. Una didattica utile parte sempre dalle caratteristiche dell'allievo e lavorare per creare un miglioramento è sempre un grande risultato. Ciò vuol dire che bisogna focalizzarsi sulle loro esigenze, riconoscendo priorità alle loro emozioni, alle loro aspettative, ai loro stati d'animo. Alcuni sono convinti che questa attitudine sia innata e che, o la si possiede come tratto caratteriale, o sia difficile acquisirla. Secondo me, invece, si può sviluppare con fatica e sacrificio.

Il linguaggio del corpo. Le persone ben disposte verso gli altri lo esprimono soprattutto con il corpo, più che con le parole. Un buon ascoltatore, un buon comunicatore e un bravo insegnante sanno dedicare piccole premure alle persone che incontrano e con le quali interagiscono. Provano soddisfazione nel vederle motivate, coinvolte e attente. Attivare interesse e curiosità è un piccolo segreto che esprime una particolare sensibilità verso il bisogno latente in ogni persona di sentirsi considerato. Chi ci sta di fronte quando insegniamo o aiutiamo ha bisogno della nostra disponibilità, pazienza e predisposizione. Poiché non è automatico avere queste caratteristiche è importante allenare quella che viene chiamata l'Intelligenza Emotiva.

L'intelligenza emotiva corrisponde alla sensibilità verso gli altri senza dimenticare se stessi. Ha a che fare con la generosità, la pazienza, la semplicità del sorriso, la buona disposizione d'animo, il buon umore. Intelligenza proprio perché non automatica e finta ma consapevolmente attivata, come quella razionale e logica. Modificare volutamente il proprio umore, disporsi positivamente verso le persone, anticipare i bisogni di chi abbiamo di fronte intuendone le aspettative, riconoscere velocemente le situazioni di rischio e risolverle tempestivamente. Contare

fino a dieci quando ci verrebbe da reagire in modo impulsivo. Guardare tutti con lo stesso sguardo e non solo a chi ci sta simpatico.

BIBLIOGRAFIA

- R. Krisovic, Il nuoto per persone pluriminorate Rivista
 - Astralpoll, Happy Aquatics, Rivista
 - F.I.N., La tecnica del nuoto, Rivista
 - Skinner, A. Thompson, La rieducazione funzionale in acqua, Marrapese Editore, Roma 1985
 - Webels, Ginnastica in acqua, Marrapese Editore, Roma 1995
-

PROVE DI VALUTAZIONE DELLA MOTRICITÀ GLOBALE IN DISABILI MOTORI GRAVI

Accanto alla scala di sviluppo Dellabiancia, proposta nel testo "Integrazione scolastica e valutazione nelle Disabilità Neuro e Psicomotorie" (dal già nominato sito: "www.nonsolofitness.it/dellabiancia"), che risulta adatta per i vari soggetti in età evolutiva diversamente abili con sufficienti capacità motorie residue, si sono qui predisposte alcune schede di valutazione della motricità globale per soggetti con gravi limitazioni motorie (vale a dire anche per spastici, emiplegici, paraplegici ecc.) mediante alcuni compiti da eseguirsi a occhi aperti (per verificare le capacità in atto) e a occhi chiusi (per verificare - attraverso l'apprezzamento della diversità di prestazione nelle due condizioni - le capacità di controllo delle azioni volontarie).

Le schede vanno utilizzate dopo aver verificato e descritto:

- a) il **rilassamento globale** (in decubito supino, se possibile, ovvero in posizione seduta se in carrozzina, con occhi chiusi per 30 secondi di abbandono completo senza movimenti volontari);
 - b) il **rilassamento analitico** (far rilassare, dopo una contrazione volontaria localizzata, ogni parte del corpo. Ad esempio, per la mano, far stringere il pugno e poi abbandonare come morte le dita; per il braccio, flettere con forza l'avambraccio ecc. e quando il soggetto non è capace di localizzare autonomamente la muscolatura da contrarre, gli si fa fare il movimento contrastandolo con le proprie mani e poi se ne apprezza il rilassamento);
 - c) il **controllo della respirazione** con semplici esercizi di inspirazione ed espirazione.
-

Schede di valutazione delle abilità di Coordinazione Globale del corpo in Disabili gravi

1° Obiettivo: verifica del controllo cinestesico delle principali posture.

Compito: far assumere (se necessario con aiuto) la postura indicata e far effettuare piccoli sbilanciamenti del corpo nelle diverse direzioni, prima a occhi aperti, poi bendati, notando le differenze di prestazione. Quando entrambe saranno simili, l'adattamento al compito avrà determinato lo sviluppo del controllo cinestesico al livello più alto concesso al soggetto. I livelli vanno indicati seguendo la scala in nota n. 1. Se i compiti sono troppo complessi, passare alla scheda successiva.

Postura ad occhi aperti	Data/Livello di Prestazione - aiuto					Postura ad occhi bendati	Data/Livello di Prestazione - aiuto				
Decubito fianco dex						Decubito fianco dex					
Valutazione						Valutazione					
Decubito fianco sin						Decubito fianco sin					
Valutazione						Valutazione					
Reptaz. a braccia ritte o piegate						Reptaz. a braccia ritte o piegate					
Valutazione						Valutazione					
Quadrupedia prona						Quadrupedia prona					
Valutazione						Valutazione					
Stazione seduta						Stazione seduta					
Valutazione						Valutazione					
Stazione in ginocchio						Stazione in ginocchio					
Valutazione						Valutazione					
Stazione eretta						Stazione eretta					
Valutazione						Valutazione					

Schede di valutazione delle abilità di Coordinazione Globale del corpo in Disabili gravi

Obiettivo 0: verifica della motilità (colonna sinistra) e del controllo cinestesico (colonna destra) nei movimenti elementari

Compito: far eseguire fin dove è possibile i movimenti elementari in tutte le direzioni di ciascuna parte del corpo indicata sulla scheda, mantenendo la condizione scolastica abituale (anche sulla carrozzina), prima a occhi aperti, poi bendati, notando le differenze di prestazione. Quando entrambe saranno simili, l'adattamento al compito avrà determinato lo sviluppo del controllo cinestesico al livello più alto concesso al soggetto. I livelli vanno indicati seguendo la scala in nota n. 1

Movimenti ad occhi aperti	Data/Livello di Prestazione - aiuto					Movimenti ad occhi bendati	Data/Livello di Prestazione - aiuto				
Movimenti elementari del capo						Movimenti elementari del capo					
Valutazione						Valutazione					
Movimenti dell'arto superiore destro						Movimenti dell'arto superiore destro					
Valutazione						Valutazione					
Movimenti dell'arto superiore sinistro						Movimenti dell'arto superiore sinistro					
Valutazione						Valutazione					
Movimenti dell'arto inferiore destro						Movimenti dell'arto inferiore destro					
Valutazione						Valutazione					
Movimenti dell'arto inferiore sinistro						Movimenti dell'arto inferiore sinistro					
Valutazione						Valutazione					
Movimento dell'emi-corpo destro (incrocio degli arti destri sui sinistri)						Movimento dell'emi-corpo destro (incrocio degli arti destri sui sinistri)					
Valutazione						Valutazione					
Movimento dell'emi-corpo sinistro (incrocio degli arti sinistri sui destri)						Movimento dell'emi-corpo sinistro (incrocio degli arti sinistri sui destri)					
Valutazione						Valutazione					
Flessione del busto avanti						Flessione del busto avanti					
Valutazione						Valutazione					

Schede di verifica delle abilità motorie di Coordinazione Globale del corpo in Disabili gravi

2° Obiettivo: verifica del controllo cinestesico nel passaggio tra le principali posture.

Compito: far passare (se necessario con aiuto) da una all'altra postura, prima a occhi aperti, poi bendati, notando le differenze di prestazione. Quando entrambe saranno simili, l'adattamento al compito avrà determinato lo sviluppo del controllo cinestesico al livello più alto concesso al soggetto. I livelli vanno indicati seguendo la scala in nota n. 1.

Posture ad occhi aperti	Data/Livello di Prestazione - aiuto					Posture ad occhi bendati	Data/Livello di Prestazione - aiuto				
Dal decubito supino (braccia in alto) al decubito sul fianco dex						Dal decubito supino (braccia in alto) al decubito sul fianco dex					
Valutazione						Valutazione					
Dal decubito supino (braccia in alto) al decubito sul fianco sinistro						Dal decubito supino (braccia in alto) al decubito sul fianco sinistro					
Valutazione						Valutazione					
Dal decubito prono (braccia in alto) al decubito sul fianco dex						Dal decubito prono (braccia in alto) al decubito sul fianco dex					
Valutazione						Valutazione					
Dal decubito prono (braccia in alto) al decubito sul fianco sinistro						Dal decubito prono (braccia in alto) al decubito sul fianco sinistro					
Valutazione						Valutazione					
Dal decubito prono a Quadrupedia prona						Dal decubito prono a Quadrupedia prona					
Valutazione						Valutazione					
Dal decubito supino a stazione seduta						Dal decubito supino a stazione seduta					
Valutazione						Valutazione					
Da stazione seduta a stazione in ginocchio						Da stazione seduta a stazione in ginocchio					
Valutazione						Valutazione					
Da stazione seduta a stazione eretta						Da stazione seduta a stazione eretta					
Valutazione						Valutazione					

Schede di verifica delle abilità motorie di Coordinazione Globale del corpo in Disabili gravi

3° Obiettivo: verifica del controllo cinestesico delle principali andature di passo.

Compito: far eseguire (se necessario con aiuto) l'andatura indicata per circa tre metri, prima a occhi aperti, poi bendati, notando le differenze di prestazione. Quando entrambe saranno simili, l'adattamento al compito avrà determinato lo sviluppo del controllo cinestesico al livello più alto concesso al soggetto. I livelli vanno indicati seguendo la scala in nota n. 1.

Andatura ad occhi aperti	Data/Livello di Prestazione - aiuto					Andatura ad occhi bendati	Data/Livello di Prestazione - aiuto				
Camminare avanti						Camminare avanti					
Valutazione						Valutazione					
Camminare indietro						Camminare indietro					
Valutazione						Valutazione					
Camminare lateralmente a destra a passo successivo						Camminare lateralmente a destra a passo successivo					
Valutazione						Valutazione					
Camminare lateralmente a sin. a passo successivo						Camminare lateralmente a sinistra a passo successivo					
Valutazione						Valutazione					
Camminare lateralmente a dex a passo incrociato (av-die)						Camminare lateralmente a destra a passo incrociato (av-die)					
Valutazione						Valutazione					
Camminare lateralmente a sinistra a passo incrociato (av-die)						Camminare lateralmente a sinistra a passo incrociato (av-die)					
Valutazione						Valutazione					
Traslocare in quadrupedia prona						Traslocare in quadrupedia prona					
Valutazione						Valutazione					
Traslocare in quadrupedia supina						Traslocare in quadrupedia supina					
Valutazione						Valutazione					

Schede di verifica delle abilità motorie di Coordinazione Globale del corpo in Disabili gravi

4° Obiettivo: verifica del controllo cinestesico delle principali andature di corsa.

Compito: far eseguire (se necessario con aiuto) l'andatura indicata per circa cinque metri, prima a occhi aperti, poi bendati, notando le differenze di prestazione. Quando entrambe saranno simili, l'adattamento al compito avrà determinato lo sviluppo del controllo cinestesico al livello più alto concesso al soggetto. I livelli vanno indicati seguendo la scala in nota n. 1.

Andatura ad occhi aperti	Data/Livello di Prestazione - aiuto					Andatura ad occhi bendati	Data/Livello di Prestazione - aiuto				
Correre avanti						Correre avanti					
Valutazione						Valutazione					
Correre avanti mantenendo lo stesso piede avanti						Correre avanti mantenendo lo stesso piede avanti					
Valutazione						Valutazione					
Correre indietro						Correre indietro					
Valutazione						Valutazione					
Correre indietro mantenendo lo stesso piede indietro						Correre indietro mantenendo lo stesso piede indietro					
Valutazione						Valutazione					
Correre lateralmente a destra a passo successivo						Correre lateralmente a destra a passo successivo					
Valutazione						Valutazione					
Correre lateralmente a sinistra a passo successivo						Correre lateralmente a sinistra a passo successivo					
Valutazione						Valutazione					
Correre lateralmente a destra a passo incrociato						Correre lateralmente a destra a passo incrociato					
Valutazione						Valutazione					
Correre lateralmente a sinistra a passo incrociato						Correre lateralmente a sinistra a passo incrociato					
Valutazione						Valutazione					

Schede di verifica delle abilità motorie di Coordinazione Globale del corpo in Disabili gravi

5° Obiettivo: verifica del controllo cinestesico di azioni globali.

Compito: far eseguire (se necessario con aiuto) l'azione indicata, prima a occhi aperti, poi bendati, notando le differenze di prestazione. Quando entrambe saranno simili, l'adattamento al compito avrà determinato lo sviluppo del controllo cinestesico al livello più alto concesso al soggetto. I livelli vanno indicati seguendo la scala in nota n. 1.

Andatura ad occhi aperti	Data/Livello di Prestazione - aiuto					Andatura ad occhi bendati	Data/Livello di Prestazione - aiuto				
Da seduti su una sedia, alzarsi, fare un passo avanti ed uno indietro, poi risidersi						Da seduti su una sedia, alzarsi, fare un passo avanti ed uno indietro, poi risidersi					
Valutazione						Valutazione					
Parimenti, facendo un passo avanti, mezzo giro, un altro passo avanti e un altro mezzo giro						Parimenti, facendo un passo avanti, mezzo giro, un altro passo avanti e un altro mezzo giro					
Valutazione						Valutazione					
Parimenti, facendo due passi avanti, mezzo giro, altri due passi avanti e un altro mezzo giro						Parimenti, facendo due passi avanti, mezzo giro, altri due passi avanti e un altro mezzo giro					
Valutazione						Valutazione					
Da eretti, due saltelli sul posto, due battute di mano e due passi avanti, poi due saltelli sul posto, due battute di mano e due passi indietro						Da eretti, due saltelli sul posto, due battute di mano e due passi avanti, poi due saltelli sul posto, due battute di mano e due passi indietro					
Valutazione						Valutazione					
Due passi avanti, due a destra, due indietro e due a sinistra						Due passi avanti, due a destra, due indietro e due a sinistra					
Valutazione						Valutazione					

Nota n. 1. Nel senso che va dalla riuscita consolidata (punti 4) alla mancata riuscita (punti 0) si devono individuare: una riuscita autonoma ma non consolidata (quando il compito è eseguito autonomamente ma riesce circa nel 33% dei casi soltanto: **punti 3**); poi la riuscita mediante aiuto non fisico (quando il docente o il compagno intervengono solo con l'esempio o la verbalizzazione, sostenendo perciò l'ideazione autonoma dell'alunno: **punti 2**); per finire col livello di riuscita mediante aiuto fisico (quando il docente o il compagno intervenendo con l'iniziare l'azione, o sostenendola nel corso dell'atto, ricostruiscono direttamente i percetti sensomotori dell'azione: **punti 1**).

DANZATERAPIA: CURARSI CON L'ARTE DELLA DANZA

Funzioni del linguaggio creativo

L'arte come modalità terapeutica ha assunto, negli ultimi dieci anni, un'importanza sempre più rilevante. L'Arteterapista è ormai una figura professionale riconosciuta nell'ambito dell'intervento psico-sociale: lavora nelle équipe ospedaliere, in istituti, centri assistenziali, associazioni o a livello privato. La sua specializzazione copre una o più attività artistiche: dalla musica alla danza, dalla pittura alla manipolazione di vari materiali o alla drammatizzazione. Le attività e le iniziative di tipo artistico rivolte a persone con difficoltà psicologiche e sociali sono infatti sempre più frequenti. Attraverso laboratori di teatro, di pittura, di danza, si vuole rivendicare il diritto del paziente all'espressione di sé: segno che ci troviamo in una fase caratterizzata dall'emergere della necessità di porre maggiore attenzione al paziente, alla sua cronicità, ai suoi scarsi livelli integrativi con l'ambiente, alle sue difficoltà relazionali ma anche al suo mondo interno inesplorato. In questo contesto, l'espressione artistica si rivela molto efficace per far emergere i contenuti più profondi della coscienza. «L'operazione artistica diventa così una sorta di rivelazione allo stesso operatore e al mondo di quanto si agita nell'inconscio. L'arte diventa la testimonianza di sé, del proprio modo di essere uomo, una sorta di dichiarazione genuina di autenticità, nel senso di rinvio veritiero di sé agli altri...». Da sempre, l'attività artistica ha permesso di canalizzare forti emozioni: siano rabbia e aggressività o malinconia e depressione. Il carattere liberatorio dell'arte è stato riconosciuto da molti artisti di questo secolo. Secondo la psicoanalisi, l'attività creativa permette la sublimazione, cioè lo spostamento di impulsi sessuali su attività socialmente riconosciute, fra cui appunto l'arte. Partendo da questi presupposti, gli psichiatri suggeriscono la possibilità di ripercorrere il cammino in senso inverso, vale a dire utilizzare l'espressione creativa per entrare in comunicazione con vissuti profondi che sarebbero altrimenti inesplorabili. Per questo, la terapia dell'arte può essere molto efficace per tutti, sani e malati. La terapia dell'arte è l'itinerario verso la libertà interiore di ciascun individuo, tale terapia permette all'individuo di liberarsi di tutte le sue sofferenze, angosce, alienazioni, per ricostituire l'io nell'interesse della sua personalità.

L'arte è simbolizzazione, dice Muret, «quando un paziente fa passare la sua rabbia nel disegno, attraverso il tratto e il colore, rinuncia all'espressione motrice reale della sua emozione, per darle una forma». A favorire i processi di simbolizzazione pare sia il particolare stato di coscienza indotto dall'attività artistica, una sorta di sospensione della sfera del controllo, della razionalità e della logica. L'attività creativa, infatti, è collegata all'emisfero cerebrale destro, l'emisfero del linguaggio non verbale, dell'intuizione, dell'immaginazione, delle metafore, dei doppi sensi, della musica. L'emisfero dei processi primari che rappresenta anche una via di scarico energetico di importanza vitale per l'apparato psichico, attraverso attività come il sogno, le fantasie, l'umorismo e, appunto, l'arte.

L'arteterapia consisterebbe allora nel creare uno «*spazio di gioco*», come dice Winnicott, uno stato cioè in cui l'attenzione viene sospesa e il paziente può ascoltarsi più intimamente. Questo processo facilita un diverso tipo di comunicazione tra il paziente e il terapeuta, che, all'interno di una dimensione ludica e artistica creano un linguaggio più semplice, più sincero e autentico. «*L'arte e il gioco sono altrettanto autentici di una conversazione seria... se mentono, è per dire la verità. Il corpo (danza, pittura, canto) non inganna mai, mentre con le parole si può dire tutto*». Sulla scorta degli studi di neurofisiologia, che evidenziano le diverse caratteristiche degli emisferi cerebrali, le artiterapie sostengono dunque la possibilità di rivolgersi all'individuo in maniera alternativa. L'attività creativa diventa così una via più diretta per comunicare, un linguaggio che permette di rivolgersi direttamente alla sfera dei processi primari degli individui.

Problemi aperti

A questo punto sembra importante sottolineare alcuni elementi di confusione che circondano le artiterapie, discipline ancora poco conosciute nel nostro paese e quindi spesso vittime di pregiudizi. Innanzitutto è importante che tali discipline approfondiscano e precisino i loro aspetti terapeutici, riabilitativi e pedagogici. Il termine stesso, artiterapie, può generare confusione: il riferimento all'arte sembra implicare infatti un giudizio estetico che in realtà è del tutto estraneo

alle finalità di queste tecniche. Per questo, alcuni suggeriscono come forse più indicato il termine «attività espressive», ma la questione resta comunque ancora aperta e spesso si utilizzano entrambe le definizioni. Sono altrettanto ancora poco chiari gli aspetti metodologici, formativi e le finalità delle artiterapie.

Fino ad ora, infatti, le artiterapie si sono proposte come un mezzo integrativo e non alternativo alla prassi riabilitativa consolidata e riconosciuta. Considerando che mirano al miglioramento della qualità di vita della persona, molti interventi possono inserirsi in un quadro preventivo. Tuttavia, se è vero che le artiterapie stanno riscuotendo un notevole successo nella loro funzione di sostegno, non è ancora ben chiaro se e in quali casi possano inserirsi in un progetto terapeutico. In Italia, le esperienze di arteterapia fino a ora condotte stanno sicuramente riscuotendo risultati soddisfacenti, non solo a livello riabilitativo ma anche terapeutico.

Nonostante questi successi, l'arteterapia resta per il momento una professione «disorganizzata e ancora non storicizzata». Alle artiterapie manca ancora un adeguato approfondimento di molti temi: in particolare è necessaria un'attenta analisi dei risultati, indispensabile per giungere a una valutazione della loro efficacia terapeutica. Per questo, è importante avviare una riflessione che si ponga i seguenti obiettivi:

- a) creare un sistema di riferimento teorico e metodologico;
- b) individuare il tipo di utenti che è possibile trattare con le artiterapie;
- c) definire la formazione dell'Arteterapista. (Non è ancora chiaro se la precedenza vada data alla formazione clinica, a quella artistica o a entrambe nella stessa misura. In quest'ultimo caso l'arteterapeuta dovrebbe avere una formazione doppia rispetto a quella di un normale clinico);
- d) definire un'etica professionale, indispensabile per giungere a una professione veramente qualificata;
- e) costituire un albo degli arteterapeuti, che garantisca la loro professionalità all'interno di equipe multidisciplinari.

Influssi teorici.

Secondo la prospettiva psicoanalitica, la creatività artistica rappresenta l'espressione della sublimazione, cioè di quel meccanismo di difesa dell'Io che viene attivato di fronte all'emergere di pulsioni sessuali primarie. Tramite questo meccanismo di difesa, tali pulsioni vengono convertite in attività socialmente accettate. In questo modo la creatività viene posta da Freud in relazione ai processi primari, esattamente al pari dei sogni e dei giochi infantili. Le forze ispiratrici dell'artista hanno un carattere inconscio, infatti esprimono i desideri, fantasie e conflitti inconsci dell'essere umano. Il contenuto inconscio quindi, secondo Freud, riesce a emergere durante il sonno, oppure di giorno attraverso il gioco e l'attività artistica, attività che per il loro carattere si prestano a una ricca simbologia e che quindi riescono ad aggirare le difese.

Sempre secondo Freud, l'oggettivare e il poter esternare un contenuto che è stato rimosso per mezzo dell'arte, oltre a evitare la malattia, comporta un notevole sollievo per la psiche. Indubbiamente, queste intuizioni costituiscono un presupposto essenziale per tutta l'arteterapia. Colui cui va il merito di aver riconosciuto nell'arte un processo di trasformazione dell'uomo, più che una produzione estetica, è stato Jung. Egli stesso infatti, ogni volta che si sentiva bloccato, dipingeva o scolpiva, «una sorta di rito di iniziazione, che conduceva i pensieri e le attività». Indubbiamente anche Freud era molto interessato all'arte.

Tuttavia si limitò a cercare i profondi segreti dell'animo umano nascosti dietro le opere artistiche, riconoscendo appunto nell'arte la possibilità di farli emergere. Egli non si rese mai conto che l'arte poteva essere terapeutica, proprio per il sollievo che poteva dare agli individui nel permettere loro di esternare alcuni conflitti. Oltre a essere uno dei primi psicoanalisti a introdurre concetti molto originali, Jung si avvicina all'arteterapia per l'attenzione che pone all'utilizzo dell'arte in terapia, come modo per facilitare l'espressione di elementi provenienti dall'inconscio. Jung infatti consigliava spesso ai suoi pazienti di disegnare o di dipingere un'immagine onirica o anche semplicemente un'immagine derivata dalla fantasia.

Egli definiva questo tipo di pratica come «Arteterapia», riconoscendone il valore terapeutico, si rese conto dei benefici di questa pratica nella sua stessa autoanalisi, quando dipingeva i suoi sogni, o scolpiva la pietra. La modellazione, la scultura, la pittura secondo lui erano particolarmente adatte sia alle persone distaccate dai propri sentimenti sia a quelle che impostavano la loro vita su basi esclusivamente logico-razionali. Dunque, Jung utilizza l'arte in

terapia come una modalità conscia per far emergere elementi provenienti dall'inconscio. *«L'arte terapia si rivela generalmente utile nell'elaborazione e integrazione di materiale traumatico, nell'eventualità che immagini isolate e stati emozionali tendano ad erompere nella coscienza».*

Jung, non solo consigliava l'uso dell'arte, ma evidenziava anche l'importanza del movimento corporeo, incitando i suoi pazienti a sforzarsi di danzare la loro immaginazione e i loro sogni. Egli si rese infatti conto di quanto il corpo fosse importante come accumulatore di esperienze e quindi come rivelatore di emozioni e sofferenze, esattamente al pari delle parole. In proposito egli paragonava il movimento, e quindi anche la danza, ad un'esperienza di *«immaginazione attiva»*. L'immaginazione attiva era per Jung *«un'esperienza, che porta all'incontro tra l'inconscio e il conscio, e quindi alla percezione dell'insieme corpo-psiche nella sua unità»*. Anche Winnicott riconosce ampiamente le potenzialità dell'atto creativo. Egli vede nell'arteterapia (come gioco) la possibilità di uno spazio transizionale dove potersi rigiocare, creando oggetti simbolici in grado di ridimensionare i vuoti del passato. *«L'esperienza transizionale ha le sue radici nella capacità di gioco del bambino, in forma adulta si esprime come capacità di giocare con le proprie fantasie e idee e con le possibilità del mondo, in una maniera che di continuo apre le porte al sorprendente, all'originale, al nuovo»*. Winnicott guarda positivamente all'attività artistica: secondo lui sia l'arte sia il gioco sono una libera manifestazione della pulsione vitale. Egli dà molta importanza ad entrambe queste attività, potenzialmente capaci di creare uno spazio intermedio, uno spazio tra interno ed esterno, un terreno psichico di gioco in cui l'individuo, può elaborare qualcosa di realmente creativo.

LA DANZATERAPIA

L'emergere della dimensione corporea: contributi di alcuni autori: oltre ad essere una forma d'arte, quindi a garantire una libera espressione delle emozioni, la danzaterapia si pone come una nuova disciplina che si fonda su un'evoluzione del concetto di terapia classicamente inteso. Inoltre, poichè comporta un lavoro con il corpo, la danzaterapia appare chiaramente sotto alcuni aspetti debitrice di altre impostazioni, che già prima hanno considerato l'espressività corporea come parte integrante del trattamento terapeutico. Tra i precursori dell'approccio olistico ricordiamo Adolf Adler, che sosteneva l'importanza di considerare l'individuo *«come un essere creativo, responsabile e in divenire»*.

L'olistico è infatti un approccio che studia l'individuo nella sua interezza, senza alcuna scissione tra mente e corpo. Questi concetti sono ampiamente ripresi sia dalla Gestalt che dalla bioenergetica. Secondo la teoria della Gestalt, nella sua accezione originaria, il nostro campo percettivo si organizza spontaneamente sotto forma di insiemi strutturali, perchè il tutto è più della somma delle singole parti che lo compongono. Sulla base di questi presupposti, per comprendere il comportamento è importante non solo analizzarlo, ma anche e soprattutto averne una visione sintetica, cioè percepirlo nell'insieme del suo contesto globale.

In tal modo la grande maggioranza dei gestaltisti contemporanei, analizzando il comportamento di un individuo, accorda un posto privilegiato al vissuto corporeo del paziente e integra e combina una serie di tecniche diverse, verbali e non verbali. Essi possono quindi servirsi indistintamente di un lavoro sul risveglio sensoriale, sulla respirazione, sul corpo, sulla voce, sull'espressione dell'emozione, sui sogni, sulla creatività (disegno, modellaggio, musica, danza...) e altri ancora. Il lavoro corporeo costituisce parte integrante della Terapia della Gestalt. La Gestalt è una terapia olistica, il che significa che essa tiene conto dell'organismo nella sua totalità. Nella Terapia della Gestalt viene infatti prestata una notevole attenzione ai sintomi corporei, considerati come *«porta d'ingresso»*, per una lettura più approfondita della persona.

Si pone quindi attenzione al linguaggio del corpo, cioè alle posture e ai movimenti apparenti, volontari od inconsci, alla voce, al ritmo respiratorio, valutandone l'ampiezza o gli eventuali blocchi, oppure alla circolazione sanguigna, percepibile ad esempio attraverso pallori o rossori localizzati. In realtà, lo stesso Freud aveva considerato questa profonda interrelazione tra psichico e somatico. Nel 1895, negli Studi sull'isteria, aveva intuito quanto le rappresentazioni inconsce potessero influenzare il funzionamento di alcune funzioni organiche. Si può affermare che la stessa storia della psicoanalisi abbia origine dal corpo che parla.

L'attenzione di Freud verso i fenomeni isterici inaugura una svolta significativa nella comprensione e nella cura di una sofferenza che trova nelle funzioni somatiche il luogo in cui si esprimono simbolicamente, appunto con un linguaggio corporeo, complesse dinamiche

rappresentazionali le comunicazioni della sofferenza e dei conflitti psichici, appartenendo a una dimensione conscia, scelgono nel linguaggio isterico la loro sede espressiva. Il superamento della concezione di mente-corpo come entità parallele e l'approdo ad una visione interazionista conduce ad un approccio più globale, che mira all'acquisizione di una consapevolezza profonda di se stessi al di là della semplice comprensione intellettuale. Tale consapevolezza è sviluppata attraverso il contatto con il corpo, testimone delle esperienze di vita dell'individuo. Difatti, l'unità di mente e corpo considera l'organismo umano come un tutto, in cui ogni disturbo influenza l'intera persona.

Dalla danza moderna alla danzaterapia

La danza moderna compie una serie di conquiste di fondamentale importanza per la nascita della danzaterapia. All'inizio del '900, a partire da Isadora Duncan, la danza comincia a spogliarsi degli abiti di un accademismo elitario (danza classica) per riprendere possesso delle proprie finalità espressive e comunicative. La danza moderna si volge a celebrare l'unità dell'uomo e a dare spazio alle emozioni e ai sentimenti. In questo clima di rinnovamento e di crescita, intorno agli anni '40, alcune danzatrici americane iniziano a scoprire, partendo dalla propria esperienza personale, che la danza ha degli effetti terapeutici. Tra queste danzatrici, le prime a portare avanti questa convinzione sono Marian Chace e Trudy Schoop. Marian Chace si forma nella danza moderna diventando danzatrice e insegnante. La Chace è una insegnante molto sensibile e attenta alle caratteristiche e ai bisogni di ogni singolo allievo. Nel 1930 attraverso l'osservazione di bambini che, nonostante una scarsa propensione fisica alla danza, mostravano un grande entusiasmo e tenacia nel continuare a praticarla, intravede nel movimento la possibilità per tutti di esternare le proprie sofferenze e la necessità di chiedere aiuto. Attraverso la sua grande esperienza nel mondo della danza e dell'insegnamento scopre e sperimenta la spontaneità e la profondità del linguaggio del corpo.

La Chace trova nel potere comunicativo del corpo una risorsa per dare parola a chi non è in grado di comunicare attraverso il linguaggio verbale. Guidata da questa convinzione, nel 1942 inizia a lavorare su un progetto educativo e riabilitativo per persone affette da disturbi mentali, all'interno dell'ospedale psichiatrico St. Elisabeth di Washington. Qui incontra la disponibilità dei dirigenti dell'ospedale che si trovano a dover affrontare tempestivamente una situazione molto grave: prendersi cura di quei soldati che nell'immediato dopoguerra tornano dai campi di battaglia, affetti da disturbi della personalità, senso di smarrimento, forti sensi di colpa. La Chace si occupa di proiettare degli interventi diversi in base alle diverse patologie: schizofrenia, depressione, isteria.

Come si è già accennato, anche Trudy Schoop è considerata una delle prime danzatrici a scorgere nella danza uno strumento di cura. La Schoop, nata nel 1903 a Zurigo, inizia fin da piccola a danzare per placare le sue ansie, dando forma alle sue paure e spazio a ogni emozione e sentimento. Dopo aver compiuto degli studi di danza classica si accosta alla danza moderna, seguendo gli insegnamenti di un'allieva della Duncan. La danzatrice svizzera sceglie di lavorare con dei pazienti di una clinica psichiatrica, elaborando una sua strategia di intervento: innanzitutto decide di condurre dei gruppi composti da un numero limitato di pazienti e preferibilmente con lo stesso tipo di patologia, poichè risulta dispersivo e inefficace lavorare con tante persone affette da patologie differenti; decide, inoltre, di operare tenendo presente l'inscindibilità del binomio corpo-mente attraverso un approccio quasi esclusivamente artistico, connesso a una grande attenzione rispetto alla posture, alle tensioni motorie, all'uso dello spazio e del ritmo.

«Presto mi resi conto che il solo modo di incontrare i miei pazienti e allievi era quello di partire dall'elaborazione artistica. Tutti, infatti, almeno così credo, hanno in sé dei talenti artistici. Sì, sono convinta che ogni essere umano su questa terra sia un artista (...), so che, per quanto mi riguarda, io sono guarita grazie alla danza, quando ho provato a dare forma alle mie fantasie angoscienti e alle mie ossessioni, quando ho provato a dare corpo ai miei sentimenti e a mostrare com'ero, con tutta la crudeltà e l'orrore che erano in me. Esprimendo tutti questi aspetti per mezzo della danza, ho imparato ad accettarli, ho vissuto il male e l'oscuro in me come una parte viva di me stessa. Vorrei che i miei pazienti riuscissero a fare lo stesso». Trudy Schoop sostiene che la danza offre la possibilità, attraverso movimenti che ella definisce archetipi, come strisciare, raggomitolarsi, lanciare, saltare, di far sentire al paziente di essere vivo e di percepire chi è. Ella, attraverso la danza, si prende cura dei malati dedicando loro attenzione e coltivando quella che chiama «la parte sana della natura umana, presente in ogni essere, per quanto malato e confuso sia (...).».

Mediante il modo di operare di queste due danzatrici si sono ottenuti progressi sorprendenti da parte di quei pazienti che non erano assolutamente in grado di comunicare attraverso l'uso della parola e, attraverso questo approccio, hanno avuto la possibilità di parlare e di essere capiti grazie al movimento. Attraverso la musica e il movimento, sia del paziente sia del conduttore, le emozioni, anche quelle più nascoste, erano stimolate a uscire e a prendere una forma. La Schoop e la Chace hanno il merito di aver messo in luce la funzione potentemente catartica della danza. La terapeuticità della danza proposta da queste due danzatrici ha sede proprio nella dimensione catartica, liberatoria di cui è dotato il movimento spontaneo. E' proprio a partire dal metodo di queste prime danzaterapeute che inizia la difficoltà, e in qualche modo l'impossibilità, di trovare una definizione chiara e lineare del termine danzaterapia: da alcuni spiegato con una prospettiva centrata sulla funzione catartico-liberatoria e le potenzialità espressive della danza; da altri concepito come un particolare approccio terapeutico, dove l'analisi avviene attraverso una mediazione corporea e comunque, generalmente anche attraverso momenti di verbalizzazione e interpretazione.

Fondamenti di danzaterapia

«*La danza è la madre delle arti*», così Curt Sachs introduce il suo libro sulla storia della danza, e aggiunge: «... *la danza vive ugualmente nel tempo e nello spazio. In essa creatore e creazione, opera e artista, fanno tutt' uno. Movimento ritmico in una successione spazio-temporale, senso plastico dello spazio, viva rappresentazione di una realtà visiva e fantastica... tutto è presente nella danza: il corpo, che nell'estasi viene trasceso e dimenticato per diventare ricettacolo della sovrumana potenza dell'anima; l'anima, che trae una felicità e una gioia divina dall'accresciuto movimento del corpo liberato d'ogni peso... il desiderio di danzare, perché chi danza acquista un potere magico che elargisce salute e vita; un legame mistico, che nella danza unisce il libero manifestarsi della propria individualità, in una completa aderenza al proprio io. Nessuna arte ha confini così ampi. Nella danza forze represses erompono alla ricerca di una libera estrinsecazione, e un intimo ritmo le ordina in una viva armonia che al tempo stesso acquieta e annulla la volontà. Liberato dalla volontà, chi danza si abbandona alla beatitudine di un gioco consacrato, all'ebbrezza che lo allontana dalla monotonia della vita di ogni giorno, dalla realtà tangibile e dalla prosaica esperienza quotidiana e giunge là dove immaginazione, fantasia e sogno si destano e diventano forze creative... la danza è la vita a un grado più elevato e intenso...*».

Con queste parole Sachs anticipa, già nel 1966, il punto di vista degli attuali sostenitori di un intervento terapeutico globale, in cui anima e corpo divengono un'unità inscindibile. Oggi, sia la medicina sia la psicologia riconoscono e studiano i complessi rapporti tra mente e corpo, nel tentativo di superare il postulato cartesiano che vede nel corpo solo un meccanismo controllato dalla mente: dicotomia che ha profondamente influenzato il pensiero occidentale portando alla supremazia dell'oggettività, della razionalità e della logica a scapito della sfera della soggettività e dei poteri intuitivi. Una linea di pensiero da cui deriva anche la disattenzione della cultura occidentale all'utilizzo del corpo come mezzo di guarigione della malattia mentale. Ben diversa è la cultura orientale, le cui discipline non mancano mai di curare entrambi i sistemi, cerebrale e fisico, affinché funzionino in armonia e relazione tra di loro.

Jung, già nel 1916, suggeriva come le modalità espressive del corpo sono una tra le molteplici possibilità di dare forma all'inconscio. Egli era in anticipo sui tempi sotto tantissimi aspetti e la sua idea di utilizzare le arti, all'interno del processo terapeutico, dovette allora apparire quantomeno stravagante. Sempre Jung, più avanti, sottolineava l'importanza di dare via libera alla fantasia, a seconda del proprio gusto personale e del proprio talento. Alcuni individui posseggono quella che lui chiama «*una immaginazione in movimento*», cioè un'immaginazione motoria, una capacità privilegiata di immaginare con il corpo, di sperimentare la vita in termini di attività spontanea di movimento. Scriveva nel 1936: «*La vita non può essere riparata. Può solo essere ricreata. In analisi la creatività attiva è quel processo ricreativo nel quale la danza non è che una delle sue espressioni*».

In questa ottica, si può guardare alla danzaterapia come a una tecnica che si propone di recuperare quel significato simbolico che la danza aveva nei periodi più lontani, quando rappresentava la forma di linguaggio più emotiva e più vicina all'inconscio; dunque, la modalità meno razionalizzata e più diretta per raccontare le proprie esperienze, dalle più felici alle più dolorose, per condividerle con gli altri e quindi per ridimensionarle. Ogni terapeuta di dance movement concorda con l'affermazione che il movimento corporeo è il primo e il principale metodo

di comunicazione degli esseri umani; per questo ogni danzaterapeuta agisce «*utilizzando svariate tecniche corporee rivolte a promuovere consapevolezza interiore e ad armonizzare i processi psichici interiori con le emozioni profondamente albergate negli abissi corporei e le esperienze vissute nell'ambiente esterno*».

Se gli obiettivi fondamentali della danzaterapia sono abbastanza simili a quelli delle altre psicoterapie, la differenza è proprio nel tipo di lavoro. Infatti, il processo terapeutico mira comunque al raggiungimento di una maggior consapevolezza dell'io, a una percezione più chiara del gruppo e quindi allo sviluppo di rapporti più stabili con gli altri e ad accrescere la capacità di sviluppare scelte per se stessi. Il terapeuta di danza lavora però contemporaneamente anche sul corpo, con l'intento di sviluppare un corpo più sano, non tanto a livello estetico o fisiologico, quanto rispetto ai rapporti che il corpo stabilisce con i propri conflitti, tensioni, distorsioni. Cercando di comprendere e mettere in connessione i rapporti tra gli impulsi muscolari e l'emotività, il terapeuta può aiutare il paziente sia a comprendere e a risolvere emozioni bloccate, sia a strutturare le emozioni insormontabili.

Funzioni di base della danzaterapia

Sulla base di queste premesse, la danzaterapia si propone come un approccio olistico che affronta i disturbi emotivi, cognitivi e fisici con interventi di tipo corporeo. La danzaterapia fa sì che il paziente ritrovi il piacere funzionale del proprio corpo, lavora sull'affinamento delle funzioni psicomotorie, sull'unità psico-corporea, sulla simbolizzazione corporea, sull'immagine corporea e la stima di sé. Possiamo distinguere cinque funzioni di base della danzaterapia:

1) Il piacere funzionale: la danzaterapia è un'attività fisica ed una delle prime sensazioni che dà l'utilizzo del corpo è il puro piacere, che viene incrementato praticando un movimento ritmico e coordinato. «C'è un piacere del movimento in se stesso e per se stesso al di fuori di ogni finalità... ogni gesto vissuto, ossia non stereotipato e intellettualizzato, esprime il piacere d'essere, di esistere nella mobilità del proprio corpo... il contenuto emozionale del gesto, poichè è in rapporto con le strutture più arcaiche del cervello – rinencefalo, ipotalamo – risveglia le sensazioni del piacere più primitive e più profonde in rapporto con la pulsione vitale del movimento bio-logico» .

2) L'affinamento delle funzioni psicomotorie: mentre l'individuo ricava una sensazione piacevole dal proprio movimento, i particolari movimenti che gli vengono richiesti potenziano contemporaneamente i vari gruppi muscolari e ottimizzano l'uso delle articolazioni. Inoltre, si affinano varie capacità, come la rapidità del movimento, la sua precisione, la coordinazione, la sincronizzazione dei gesti; l'attenzione è rivolta anche all'equilibrio e al problema della coscienza del tempo e del ritmo. Dunque, è un intervento finalizzato allo sviluppo di una capacità motoria globale.

3) L'unità psico-corporea: nella pratica della danzaterapia, grazie alle sensazioni cinestesiche che produce, viene arricchito lo schema corporeo, vale a dire le sensazioni che riguardano la postura, così come anche le sensazioni termiche, tattili, dolorifiche. Il movimento porta a un migliore orientamento in relazione al nostro corpo. Non possiamo conoscere molto del nostro corpo se non lo muoviamo. Il movimento è un importante fattore unificante per le diverse parti del nostro corpo. Con il movimento raggiungiamo un rapporto definito con il mondo esterno e con gli oggetti e solo l'essere in contatto con questo mondo esterno può darci la capacità di corrispondere con le svariate impressioni legate al nostro corpo.

La danzaterapia infatti considera i rapporti che si intrecciano fra le emozioni, il corpo e le strutture muscolari: gli individui esprimono la tristezza, la felicità, la rabbia e altri sentimenti con i movimenti del loro corpo. Per questo, è possibile rovesciare il processo lavorando sui comportamenti muscolari collegati a un'emozione per esternarla. La persona ha allora modo di rivivere lo stesso sentimento in maniera cognitiva e quindi di prenderne una certa distanza, permettendo così una sua rielaborazione.

Altre volte invece il paziente ha proprio bisogno di prendere coscienza di un'emozione che è la causa dei suoi blocchi ma di cui non è perfettamente a conoscenza. Per questi motivi, sono in molti a cercare e a esplorare nuove strade terapeutiche che vadano oltre l'approccio puramente verbale. Il lavoro di due medici americani, Ron Kurtz ed Hector Prestera, è in linea con queste nuove ipotesi di cura, che partono dal presupposto dell'unità inscindibile di corpo, mente e spirito. Essi affermano che: «*Il corpo non ha scelta, esso mostra tutte le dinamiche dell'individuo*» , e parlano di blocchi che impediscono il normale flusso di energia nel corpo. L'origine di questi

blocchi è primitiva e risale all'infanzia, quando il bambino per qualsiasi motivo non riesce a soddisfare i suoi bisogni di amore, comprensione e appoggio a lui necessari.

Per soddisfare queste forze, allora il bambino compensa cercando vie indirette per ottenere soddisfazione. In tal modo crea delle tensioni, l'unico modo per bloccare la paura e il dolore. «Se la tristezza è profonda e di lunga data, e il blocco continua, la tensione diventerà abitudine e la capacità d'espressione sarà congelata. Con l'accrescersi dell'abitudine si attenua la consapevolezza. E' questa abitudine o mancanza di consapevolezza che si può definire un blocco. La struttura delle tensioni muscolari nei blocchi influisce sui movimenti, sul portamento, sulla crescita e pertanto sulla struttura. Da questo punto di vista, lo stile motorio è il linguaggio che esprime le modalità con cui un individuo si è adattato alla vita, vale a dire come e con quale sistema egli affronta la vita.

4) Simbolizzazione a livello corporeo: è un aspetto di fondamentale importanza perchè coinvolge le potenzialità della danza in quanto arte. La danzaterapia infatti è concepita come forma di gioco e, come dice Winnicott, il gioco crea uno «*spazio transizionale*», un momento simbolico per esprimere conflitti ed emozioni, per affermare la propria identità e per esprimere le istanze più profonde. La danzaterapia è una forma di espressione di sentimenti di colpa, di dipendenza, di solitudine. Spesso, questi possono essere talmente «opprimenti ed offuscanti da non poter essere determinati verbalmente, mentre si è visto che essi sperimentalmente riescono a essere espressi attraverso il movimento». Appunto per la sua peculiarità di forma di comunicazione non verbale, la danzaterapia ha vasta possibilità di applicazione proprio in quelle patologie come l'autismo, i disturbi della comunicazione, in cui la capacità verbale risulta menomata o impedita.

5) Immagine corporea e stima di sé: la danzaterapia può influire positivamente su ambedue questi aspetti. Durante un incontro di danzaterapia, il gruppo, oltre al terapeuta stesso, rimanda un'immagine di sé al singolo. Tra tutti i membri del gruppo e fra il gruppo e il terapeuta si instaura una comunicazione di tipo circolare. Il terapeuta ha dunque il compito di lavorare in maniera rassicurante e strutturante, creando un ambiente in cui possano svolgersi quelle reciproche funzioni di specchio tra i membri che sono necessarie per migliorare la stima e l'accettazione di ciascuno. Gli obiettivi sopracitati possono essere considerati il denominatore comune dei molteplici approcci, significati che caratterizzano gli ambiti di applicazione della danzaterapia. L'eterogeneità presente all'interno del mondo della danzaterapia, è strettamente connessa ai differenti percorsi di formazione personale e professionale intrapresi dai diversi danzaterapeuti. Attualmente, nel panorama della danzaterapia emergono tre principali orientamenti.

TRE MODELLI DI CONDUZIONE

Non è semplice fornire un'esposizione esauriente delle possibili metodologie di conduzione di un incontro di danzaterapia, anche per la scarsità della letteratura disponibile in Italia. In linea di massima, i principali riferimenti teorici e metodologici si riconducono a tre diversi filoni: l'approccio analitico di impostazione junghiana, il metodo di Maria Fux e quello francese dell'Expression Primitive. Queste tre metodologie possono essere utilizzate con differenti finalità e in contesti diversi tra loro. Ogni conduttore, infatti, elabora un suo stile, integrando il metodo da lui privilegiato con altri tipi di conoscenze acquisite durante il proprio percorso formativo.

Danzaterapia come tecnica analitica

A partire dall'individuazione di una funzione catartica e liberatoria della danza e da una ricerca attiva di una sua applicabilità da parte di figure emblematiche come Marian Chace e Trudy Schoop, altri studi e sperimentazioni sono avvenuti e avvengono tutt'oggi. Molti di coloro che nella seconda metà del '900 si sono accostati alla nascente danzaterapia, hanno sentito il bisogno di fornire a essa un quadro teorico più scientifico e strutturato, che comprendesse non solo il processo artistico ma anche una base consistente rispetto alle teorie psicologiche. Il bisogno e la necessità del danzaterapeuta è, in maniera crescente, quello di chiedere degli strumenti teorici e delle linee di riferimento per lavorare in modo effettivamente terapeutico.

Una delle prime figure a lavorare in questo senso è Mary Whitehouse che, oltre ad aver studiato danza con insegnanti come la Graham, ha una formazione psicoanalitica di tipo junghiano. La Whitehouse, a partire dall'osservazione dei suoi allievi e dalla conoscenza dell'orientamento junghiano, sviluppa il concetto di «movimento autentico»: un movimento spontaneo e intrinsecamente legato alla persona, che si manifesta durante un momento di

improvvisazione. Attraverso il «movimento autentico» si entra in contatto con i contenuti più nascosti del nostro inconscio. In questo tipo di lavoro, che poi utilizzerà con pazienti nevrotici, è necessaria la presenza di un Witness («colui/colei che è testimone») e di un Mover («colui/colei che si muove») che sono in relazione tra loro.

Il Mover con gli occhi chiusi si muove nello spazio abbandonandosi liberamente alle proprie emozioni e immagini, mentre il Witness lo osserva attentamente e in seguito può verbalizzare il vissuto di questa esperienza. Il concetto di «movimento autentico» trova le sue fondamenta nella «immaginazione attiva», metodo di psicoterapia analitica elaborato da Jung. Questo metodo «comporta l'aprirsi all'inconscio e il dare libero spazio alla fantasia mantenendo però, allo stesso tempo, un punto di vista della coscienza». Jung riteneva essenziale per ogni individuo entrare in contatto e comprendere i messaggi che ci manda l'inconscio attraverso il corpo.

Molti professionisti, in seguito agli insegnamenti della Whitehouse, hanno continuato a lavorare e a sviluppare il «movimento autentico». Una delle professioniste più importanti ad aver seguito le orme della Whitehouse è sicuramente una sua allieva, la Chodorow, danzaterapeuta e analista junghiana, membro ordinario ed ex presidente dell'American Dance Therapy Association. Ella inserisce il movimento del corpo e la danza nel setting analitico junghiano, utilizzando il metodo dell'immaginazione attiva e riferendosi, principalmente, a due temi da Jung ampiamente affrontati: la relazione corpo/psiche, intesi come due elementi diversi che formano un'unità e le emozioni. Questi due argomenti sono legati tra loro da un vincolo molto forte poichè, come afferma Chodorow: «*Sono proprio le emozioni a fare da ponte fra corpo e psiche*». La Chodorow mette in luce come, attraverso la danzaterapia, le persone arrivino a toccare, in modo generalmente più immediato e diretto rispetto a un percorso di analisi tradizionale centrato sugli aspetti verbali, punti molto profondi.

L'emersione di aspetti molto profondi è una fase del processo terapeutico estremamente importante che il terapeuta deve però, essere in grado di gestire e di contenere. Rispetto alla funzione del contenimento, la Chodorow afferma: «*Per anni ho favorito la liberazione catartica rispetto alla repressione, ma pian piano mi si è fatta chiara l'immagine del contenimento come terza opzione. Contenere l'emozione non significa reprimerla o negarla, e nemmeno sbarazzarsene attraverso una scarica catartica. Contenere significa sentire profondamente ciò che è dentro di noi, reggere quel terribile disagio, e trovare un modo per esprimerlo simbolicamente*».

In America un ruolo centrale per lo sviluppo e l'affermazione della danzaterapia a livello mondiale è ricoperto dall'ADTA (American Dance-Therapy Association), un'associazione fondata nel 1965 a New York e che, forma danzaterapeuti con corsi a livello universitario di tre o quattro anni. Questa scuola si è concentrata sulla ricerca di metodi da utilizzare nella malattia mentale, con l'obiettivo primario di far trovare al paziente un contatto con il proprio corpo, con il proprio Io e con gli altri. L'ADTA fa riferimento al «movimento autentico» e all'orientamento junghiano.

Il metodo di Maria Fux

Maria Fux, danzatrice e coreografa argentina, nata intorno agli anni '20, dopo essersi accostata alla danza classica, studia danza moderna con la Graham e, in seguito, si dedica a una rielaborazione molto personale del senso della danza, intesa come forma creativa, espressiva che appartiene intrinsecamente all'essere umano. La Fux scopre il valore terapeutico della sua danza a partire dai benefici da lei stessa ottenuti durante una fase di forte depressione e in seguito, sperimenta l'efficacia del proprio metodo, lavorando in modo integrato con gruppi di persone normodotate e persone affette da handicap: audilesi, Down, non vedenti, spastici, ritardati mentali. Maria Fux ha portato in diversi Paesi del mondo, quali l'Argentina, il Brasile, Cuba, gli Stati Uniti, la Spagna, l'Inghilterra, Israele, l'Unione Sovietica, la Francia e l'Italia il suo metodo, dedicandosi sia al lavoro di operatrice sia di formatrice nel campo della danzaterapia.

La Fux valorizza la funzione educativa e riabilitativa del movimento spontaneo e del piacere provocato da esso, facendo affidamento sulla sua sensibilità di donna e di artista che incontra le persone. In proposito dice: «*Mi preme far capire che quanto più intenso è uno sforzo – effettuato senza tensione per scoprire il senso profondo di ciò che in noi avviene – tanto più evidente è la trasformazione del proprio corpo, nel quale il movimento fluisce. Lentamente accade qualcosa di meraviglioso: il corpo si libera. Si percepisce allora un equilibrio nuovo e la bocca, prima dura e chiusa, abbandona la sua tensione e si schiude in un sorriso. E questo perchè il corpo è il volto, e il volto si è trasformato in corpo*». Maria Fux ritiene importante poter compiere un

lavoro, avvalendosi di un'equipe composta da psicologi, psichiatri, artisti, che abbiano sperimentato su loro stessi un lavoro sulla consapevolezza e l'espressione corporea, in modo da essere adeguatamente preparati a osservare le dinamiche, i limiti, le possibilità e i processi di trasformazione incontrati nei diversi gruppi.

Il metodo della Fux si è sviluppato a partire dalle numerose esperienze fatte durante il suo percorso di vita, dagli incontri con la gente, dalle sue intuizioni, e si basa sulla funzione catartico-liberatoria della danza e sulla capacità da parte del conduttore di stimolare il movimento, l'espressione di sé e delle proprie potenzialità creative. La Fux ricerca stimoli creativi da proporre ai suoi gruppi, a partire dal corpo, dal movimento e dal ritmo interno. La mano, ad esempio, può trasformarsi improvvisamente in uno specchio, nel quale percepiamo l'immagine del nostro corpo e dal quale partono tutti gli altri movimenti, oppure l'ascolto del respiro o del battito cardiaco può divenire la musica da cui comincia la nostra danza. Inoltre, la Fux nel suo lavoro utilizza dei materiali, generalmente molto semplici, essenziali, e che possiamo trovare e incontrare facilmente nella nostra quotidianità: fogli di giornale, sedie, teli colorati, elastici. Il contatto con questi oggetti, rigidi o morbidi, favorisce la possibilità di ritrovare dei movimenti nascosti, forse dimenticati, e di riscoprirne il senso: dei semplici oggetti possono diventare voce del nostro mondo interno.

"Expression primitive"

Il ruolo di iniziatore di questo metodo va attribuito indubbiamente a Herno Duplan, un danzatore haitiano, che durante la sua esperienza di artista ha lavorato a New York con una coreografa ed etnologa americana che si è ispirata profondamente ai rituali delle società tribali e in particolare, ai rituali tratti dalla religione africana. Attraverso questi riti scopre nel tamburo, nel ritmo, nel contatto con il suolo, nella «pulsazione» dei passi il senso della danza; un'energia speciale, in qualche modo magica, che dà a colui che danza l'energia per abitare completamente il movimento in uno stato di piena presenza.

Duplan, trasferitosi in Francia nel 1970, ispirandosi a questa visione della danza, ha rielaborato queste esperienze in un approccio da lui denominato «Expression primitive», che va certamente oltre la dimensione estetica. Il termine primitive raccoglie al suo interno diversi significati: innanzitutto rimanda a ciò che per tutti gli uomini è universale, in secondo luogo può essere considerato in senso cronologico, mettendo in luce la ricca eredità lasciataci dall'uomo preistorico, infine, questo termine può riferirsi alle strutture psichiche primarie che organizzano lo sviluppo del bambino.

Con questo approccio, da lui definito antropologico, si considera la persona in modo globale, dando la possibilità a chi lo desidera di fare un lavoro su di sé attraverso la ricerca di movimenti, gesti e riti presenti universalmente in tutte le culture tradizionali. Duplan conduce gruppi di ogni età, operando anche in ambito psichiatrico. Ma dove si colloca l'Expression Primitive? Si tratta di arte o di terapia? Dice Duplan *«Questa parola mi disturba un po', come la parola arte. Per me si tratta - di mettere in ordine il caos attraverso un minimo di struttura per un massimo di esplorazione -di conquistare la propria autonomia e responsabilità, perché durante la lezione, in modo particolare nelle diagonali, come nella vita, siamo un anello della catena e bisogna tenere il proprio posto, partire a tempo in rapporto agli altri, né troppo presto, né troppo tardi; - di individuare il proprio lavoro trovando la propria specificità. Se la terapia è una pratica regolare attraverso la quale si sposta il sé, scoprendo delle gamme che ancora non sono date, allora l'Expression Primitive è una terapia. Se l'arte include la funzione di risvegliare, di rendere autonomi, di mettere in relazione, di riconoscersi e reinvestire su se stessi, allora l'Expression Primitive è un'arte»*. È veramente difficile dare un'unica definizione alla Expression Primitive, soprattutto oggi che è arricchita da numerose esperienze di diversi professionisti, i quali le hanno attribuito una valenza terapeutica, riabilitativa, pedagogica.

TRA TEORIA E PRASSI. PROPOSTE FORMATIVE

Proposta didattica di danza.

Attraverso l'immagine corporea si costituisce lentamente quella fondamentale unità sensoriale, affettiva e cognitiva che garantisce la crescita e l'integrità della persona. Non basta avere un corpo, ma occorre anche sentirlo, amarlo, conoscerlo e viverlo ed è in questa comunione, non facile, che si realizzano, al di là di ogni opposizione e scissione dualistica, l'equilibrio e l'identità individuale. Riconoscere tali livelli di significato comporta allora nuovi orientamenti e una

più attenta consapevolezza, da parte delle discipline educative in generale della centralità dell'esperienza corporea, tanto da imporre urgentemente una ridefinizione, in senso antidualistico e anticartesiano, del termine stesso di educazione. Essa dovrebbe intendersi come intervento integrale sulla persona, senza le rigide, ma ancora operanti, settorializzazioni in educazione corporea da una parte ed educazione mentale (l'educazione scolastica per eccellenza) dall'altra. È importante, a questo proposito, ricordare la teoria delle intelligenze multiple di Howard Gardner. Egli afferma che non è corretto parlare di intelligenza, ma è preferibile parlare di intelligenze, al plurale. Individui diversi hanno competenze intellettive diverse e usano differenti strategie nell'apprendimento. Gardner individua sette diverse forme di intelligenza: linguistica, musicale, logico-matematica, spaziale e corporeo-cinestetica.

Il corpo non ostacola, dunque, ma aiuta lo sviluppo della conoscenza: questo nuovo paradigma educativo sembra mettere in crisi il sistema didattico tradizionale e le sue strutture chiuse alle esigenze del corpo. L'apertura delle classi, il lavoro di gruppo, la nuova strutturazione degli spazi e soprattutto l'introduzione di nuove tecniche non verbali, esprimono il desiderio di recuperare il corpo e le sue potenzialità da parte del nuovo e arduo progetto educativo: non più la mera trasmissione di informazioni, ma la formazione stessa della personalità nella sua totalità. L'apertura della didattica e dell'educazione nei confronti della dimensione corporea non deve però tradursi nell'enfaticizzazione e nella mitizzazione del corpo.

1° INCONTRO: Premessa teorica

L'ascolto è la condizione essenziale della danza. Una danza, come ogni opera d'arte, non è pura creazione, il danzatore non crea nulla dal nulla, essa dà voce alla verità nascosta del corpo. Ogni danza nasce dall'ascolto della verità che abita in noi, non si tratta dunque di una creazione ex nihilo. Il danzatore traduce, nella metamorfosi di sé, quel nocciolo oscuro presente in ognuno di noi, egli crea traducendo se stesso, sia nella comunicazione che nell'opera d'arte. La danza è mimesi corporea, è risposta creativa ed originale alla verità di ognuno. In questo modo chi danza fa del suo corpo la voce della verità comunicabile direttamente nelle immagini di movimento. Mimesi è lo sforzo compiuto per divenire simili a ciò verso cui si tende, a ciò che si desidera, è partecipazione attiva e creativa al mondo interiore. Tutto ciò conduce ad esplorare il luogo del silenzio, il corpo, per imitarlo, per tradurlo, per renderlo visibile nella danza.

Walter Benjamin, nelle sue ricerche sul linguaggio, vede la facoltà mimetica come la potenza umana di significazione e pone storicamente la danza come la prima esplicitazione di questa facoltà originaria, sostiene che la più autentica funzione della danza è quella di produrre somiglianze immateriali, infatti essa non genera alcun oggetto a testimonianza del suo operare, non produce alcuna exteriorità, alcuna opera altra dal danzatore stesso, il corpo del danzatore si fa opera d'arte vivente.

Laboratorio sull'ascolto del proprio corpo (1h, 30m.)

In questa lezione sono presentati i seguenti nuclei tematici:

- le possibilità dilatative del corpo: con questa espressione si intende una serie di esercizi finalizzata all'ascolto delle varie parti del corpo attraverso la respirazione. Ci si posiziona a terra supini e dopo aver respirato profondamente con il diaframma si trasferisce l'energia dall'addome a tutte le articolazioni. Inizia così lo studio di sensibilizzazione delle curve della colonna vertebrale stando seduti a terra. In piedi poi si analizzano le restanti articolazioni (ginocchia, caviglie, scapole, gomiti e polsi) e il bacino. Solo controllando quest'ultimo è possibile realizzare qualsiasi movimento. Questa parte di studio sarà una costante, dunque per i restanti incontri si ripeterà solamente il titolo del "laboratorio sull'ascolto del corpo";

- la ricerca dei diversi focus corporei da cui possono nascere gesti danzati: al di là di ogni danza codificata si studiano le dinamiche di movimento che hanno origine naturalmente dalle diverse parti del corpo, come se fosse una mano a guidare l'intero corpo e poi d'improvviso il focus si spostasse sulla scapola e così per tutte le articolazioni e le parti del corpo. In seguito si propone agli studenti una breve coreografia in cui sono proprio le mani a fungere da focus della danza.

Laboratorio sulla capacità di trasformare in danza un contenuto (1h, 30m.)

Alla luce del lavoro precedente sull'ascolto del corpo proprio si può chiedere ai ragazzi di creare un movimento molto semplice, purché non descrittivo o mimico, per esprimere la loro più

grande debolezza e un movimento per esprimere il loro più grande pregio. Ci si dispone seduti in cerchio e uno alla volta si cammina sino al centro del cerchio e si danzano i due movimenti, dopo aver detto ad alta voce ognuno il suo nome, e si riprendono i propri posti. Ci si è così presentati.

2° INCONTRO: Premessa teorica

La danza come esperienza essenziale della conoscenza di sé. In che senso la danza può essere considerata un'esperienza di conoscenza del sé ? E di che tipo di conoscenza si tratta ? La danza nasce dall'ascolto del corpo, ma è necessario distinguere la dimensione fisica del nostro corpo, che richiede cure che possano rispondere ai bisogni biologici, da quella corporea che testimonia il mistero e la verità di ognuno. Il corpo che danza supera il piano immediato dell'organismo, per svelare ciò che un corpo veramente è, si appoggia sulla sua natura fisica per andare oltre e liberarsi in quella corporea. La distinzione tra corporeità e fisicità ci riporta ad un piccolo trattato di Paul Valéry dal titolo *Reflexions simples sur le corps*, dove il filosofo-poeta definisce, rispettivamente, la corporeità come il senso dell'infinità che si dà in un'azione inutile e la fisicità come il senso della finitudine che si realizza in un agire utilitaristico e finalizzato ad un preciso scopo.

Secondo Valéry solo la corporeità è la condizione della possibilità dell'arte e in particolar modo della danza. La danza (...) è un'arte che trae origine dalla vita stessa, poiché non è altro che l'azione dell'insieme della corporeità umana. Valéry definisce la danza come "una poesia generale dell'azione degli esseri viventi", la danza appartiene alla realtà poetica dell'essere umano che gli permette di superare il dovere di assimilarsi a modelli già esistenti dell'agire, e di rispondere sempre in modo creativo alla propria dimensione corporea. La danza è essenzialmente una poetica di movimenti del corpo nello spazio, le evoluzioni del danzatore scaturiscono dal senso interno e nascosto del corpo. È in questo senso che la danza si fa esperienza di conoscenza, non certo di una conoscenza intellettualistica guidata da una ragione che separa e astrae, ma conoscenza come comprensione, come accoglienza di sé e del proprio corpo.

Laboratorio sull'ascolto del corpo

Laboratorio sull'improvvisazione (1h.):

- si chiede ai ragazzi di scegliersi uno spazio ben preciso della palestra e nel loro spazio creare quattro movimenti che traducevano in gesti le loro sensazioni in seguito ad una violenza subita. Si spiega loro che per violenza si intende una situazione in cui non sono stati riconosciuti, accettati, capiti, in cui sono stati respinti o denigrati. I quattro movimenti dovevano essere fissati in una sequenza. Si osserva il lavoro degli studenti e li si aiuta, facendo degli esempi di come una sensazione fisica ed emozionale possa tradursi in un movimento non mimico, e dando loro dei consigli sul montaggio.

- Si dividono i ragazzi in gruppi da cinque e si chiede ad ognuno di insegnare i movimenti agli altri membri del gruppo, così da crearne una danza. (1h.)

3° INCONTRO. La danza come forma di comunicazione

La danza è il modo di dirsi della corporeità, della vita interiore, essa però non ha una valenza solipsistica, infatti è comunicazione. Non si può prescindere dalla dimensione comunicativa, non si può non comunicare, "non possiamo concepire nulla che non comunichi". Qualunque forma espressiva, qualsiasi produzione umana è da considerarsi in vista di un fine comunicativo, si danza per esprimersi. La danza fa parlare il corpo attraverso la parola che fa qualcosa, attraverso il gesto: nulla è più rivelatore del movimento, (...) quello che tu sei trova la sua espressione in quello che tu fai. Il corpo è dunque mezzo espressivo: In quanto mi considero come un essere che intrattiene comunicazioni (...) è naturale che il mio corpo mi appaia (...) come lo strumento per eccellenza di cui mi servo al tempo stesso per ricevere e per emettere messaggi, (...) ma io non mi servo del mio corpo, io sono il mio corpo.

La danza si realizza totalmente solo di fronte ad un pubblico, non certo per una soddisfazione narcisistica. Essa va al di là dell'interpretazione autoeroica, che fa della produzione artistica un discorso chiuso su se stesso, un soliloquio di godimento e permette all'artista di aprirsi oltre il narcisismo, verso l'altro. La danza desidera comunicarsi. Ma cosa può offrire la danza ? Lo spettatore vive nel danzatore le infinite possibilità che il corpo ha di dire la sua verità attraverso se

stesso. Il danzatore parla di sé attraverso la metamorfosi del suo corpo, non c'è nessun oggetto a testimoniare la sua danza. Se la danza non viene condivisa se ne perdono le tracce. In questo incontro si comincia ad eliminare il lavoro sull'ascolto del corpo proprio per lasciare spazio alla preparazione della performance (o messa in opera).

Laboratorio sull'ascolto del corpo

Laboratorio sull'ascolto dell'altro (1h,30m):

- I ragazzi corrono per la palestra in ordine sparso lanciandosi cinque palloni. Lo scambio del pallone deve avvenire in silenzio, sono gli occhi e gli sguardi che comunicano all'altra persona che io gli sto per lanciare il pallone. La persona che ha lanciato il pallone deve abbracciare immediatamente chi gli sta correndo vicino e, prima di iniziare a correre di nuovo, fermarsi a guardare negli occhi il suo partner.

- Ogni ragazzo si sceglie un compagno e nella coppia ci si alternano i ruoli di colui che guida e di colui che ascolta. I due si tengono per mano e colui che guida deve far muovere l'altro nello spazio disegnando con le mani cerchi, linee e spirali. Colui che ascolta deve tenere gli occhi chiusi e affidarsi all'altro. Nella coppia nasce una vera e propria comunicazione per cui colui che si affida deve aver fiducia nell'altro abbandonando così il controllo di sé, e colui che guida deve ascoltare le possibilità del corpo dell'altro.

- Si propone ora quello che in danza si chiama "scambio di peso": un ragazzo salta contemporaneamente in alto e in lungo offrendo il bacino, l'altro deve prendere il bacino con le mani e sollevarlo in una sospensione che ha la durata di un respiro. Questo esercizio va svolto in modo tale che si possa cambiare il partner ogni cinque ripetizioni. I ragazzi si rendono conto che solo affidandosi l'un l'altro l'esercizio poteva aver successo, solo donando il bacino, l'altro poteva accoglierlo e solo accogliendolo con tutto il corpo (e non solo con le braccia) era possibile sollevarlo. Inoltre, cambiando il partner cambia anche la comunicazione, si tratta di ricominciare da capo, di ascoltarsi di nuovo.

Preparazione della "messa in opera" (1h.30m.):

- Si recuperano i gruppi da cinque persone che erano stati formati per lo scambio dell'improvvisazione sulla sensazione della violenza. Ogni gruppo fissa la danza nata dall'insieme delle loro creazioni.

- Si prova numerose volte la coreografia proposta nel primo incontro

4° INCONTRO: Messa in opera (3h)

La performance si tiene in un locale alla presenza di un pubblico (a scuola in occasione dell'assemblea di istituto). Il breve prodotto finale può essere così strutturato: i cinque gruppi danzano una alla volta le loro creazioni per poi unirsi in un coro in cui tutti sono impegnati nella coreografia finale.

PROPOSTA DIDATTICA DI DANZATERAPIA

Esperienze di danzaterapia potrebbero rientrare in un più ampio progetto, elaborato per una classe in cui sia inserito un soggetto disabile (iperattivo, debole mentale, con problemi di apprendimento, in ritardo di sviluppo psicomotorio o con altre disabilità). Il progetto di intervento di danzaterapia rivolto ad un'intera classe in cui è inserito un soggetto disabile verrà realizzato durante le ore di Scienze motorie in compresenza dell'insegnante. L'intero percorso rientra in un progetto appoggiato da tutto l'istituto superiore dal titolo: Io e il mio corpo.

OBIETTIVI PSICOMOTORI:

- acquisire consapevolezza del proprio corpo e delle sue parti
- acquisire consapevolezza del proprio corpo in relazione agli altri
- sperimentare il proprio corpo in situazioni statiche e dinamiche in rapporto all'ambiente
- capacità di controllo e rilassamento del proprio corpo su base musicale

OBIETTIVI COMPORTAMENTALI

- Sviluppare la capacità di concentrazione, canalizzare l'attenzione
- Sviluppare la capacità di contenere l'impulsività
- migliorare l'autostima
- sviluppare il senso di fiducia verso se stessi e gli altri
- accrescere l'autocontrollo
- migliorare la relazione con l'altro e con l'ambiente
- interiorizzare regole di comportamento

CONTENUTI:

- Materiali per la presa di coscienza delle diverse parti del corpo e di tutto il corpo come unità di movimento; lavoro posturale statico, dinamico e statico-dinamico; lavoro sulla consapevolezza del proprio spazio personale; materiali sul tono neuromuscolare, il rilassamento globale e segmentario;
- Lavoro sulla direzionalità e sulla focalizzazione spaziale, creazione di sequenze di movimento coordinate, presa di coscienza del fattore tempo;
- Passaggio dall'esplorazione dello spazio personale allo spazio dell'ambiente, sperimentazione di nuovi modelli di movimento, uso del processo motorio come canale di coscienza di pensiero ed emozione.

MODALITÀ DI ATTUAZIONE

- Valorizzazione dei bisogni degli utenti e dei problemi specifici
- Sessioni di danzaterapia intese a ristrutturare le attività relazionali
- Fasi di intervento: rinforzo dell'io, accettazione di sé e degli altri, formazione di un ambiente di supporto, di fiducia reciproca.
- Lavoro di compresenza e di collaborazione con l'insegnante di educazione fisica

TEMPI: 1 ora alla settimana per l'intero a.s.

SPAZI: palestra della scuola

MATERIALI: lettore cd e cd adeguati più uno strumento a percussione e tutto l'eventuale materiale disponibile in palestra.

Proposte di alcune unità d'apprendimento

U. A. n. 1: CONOSCERE IL PROPRIO CORPO

Allentiamo la tensione

Obiettivi: Diventare più consapevoli del proprio corpo, cominciare ad allentare la tensione

Durata: 5m.

Materiale: tamburo

Struttura: individuale

Attività:

1. State distesi sul pavimento con le gambe e le braccia leggermente divaricate, tenendo gli occhi chiusi
2. L'insegnante conta da 1 a 5, mentre ciascuno mantiene in tensione tutte le parti del corpo, compresa la faccia e trattiene il respiro
3. L'insegnante conta a ritroso da 5 a 1 e gli alunni devono allentare la tensione
4. Ripetere l'esercizio tenendo in tensione le varie parti del corpo, nominate a turno da ciascun alunno

Possibili sviluppi:

1. l'insegnante può battere lentamente il tamburo, in un continuo crescendo, per creare un po' di sottofondo quando si contraggono i muscoli

Ulteriori risultati: Sentire la tensione che abitualmente accumuliamo nella vita di relazione quotidiana.

Muoviamo le parti del corpo

Obiettivi: sviluppare l'autocontrollo e la consapevolezza del proprio corpo

Durata: 5m.

Materiale: cd

Struttura: individuale e in gruppi

Attività:

1. In cerchio sul posto muovere una parte periferica del corpo (es.: ruotare un braccio).

L'insegnante mostra il movimento

2. Dopo alcuni esercizi proposti dall'insegnante, sono gli alunni a scegliere di muovere a turno una parte del corpo ben precisa

Ulteriori risultati:

1. Consapevolezza di stare in un gruppo, imparare a rispettare i turni e a seguire un ritmo
2. Identificare e articolare le parti del corpo

Senti il tuo corpo

Obiettivi: Identificare le sensazioni fisiche del proprio corpo

Durata: 5m.

Materiale: nessuno

Struttura: In gruppo o a coppie

Attività:

1. Mettersi in cerchio. L'insegnante propone di muovere a turno le varie parti del corpo. Può usare delle metafore, dicendo per esempio "immaginatevi di scrollarvi di dosso delle gocce di acqua". Il movimento deve sempre andare dalla periferia verso il centro del corpo, ad es. dalla mano all'avambraccio, alla parte superiore del braccio

2. Osservare le sensazioni che si sono provate: pizzicore o calore nella parte del braccio mossa

3. Ripetere l'esercizio con tutte le parti del corpo

Possibili sviluppi: A coppie uno muove alcune parti del corpo dell'altro, poi ci si scambia.

Ulteriori risultati:

1. Gli alunni diventano consapevoli del proprio corpo e delle sensazioni fisiche che provano
2. La concentrazione è sul corpo

Viaggiamo nell'aria

Obiettivi: Differenziazione di se stessi dall'ambiente, consapevolezza del proprio corpo

Durata: 10m.

Materiale: cd

Struttura: individuale

Attività:

1. Stare distesi supini sul pavimento, con gli occhi chiusi, immaginando di fluttuare nell'acqua o nell'aria

2. Muovete leggermente gli arti, iniziando dalle braccia

3. Dopo aver fluttuato nell'aria o nell'acqua alzarsi in piedi

4. Iniziare a camminare e muovere le gambe e le braccia come per disegnare delle figure nell'aria

Possibili sviluppi:

1. Immaginare di essere immersi in una sostanza particolare, come la colla, il miele o la sabbia, e tenendo conto di questo muoversi con più o meno fatica

2. Ripetere l'attività con gli occhi aperti

3. Ripetere l'attività in diverse posizioni, in piedi, camminando, seduti ecc.

Ulteriori risultati:

1. Provare una sensazione di fluttuazione con il proprio corpo
2. Esperienza dei limiti del proprio corpo

U. A. n. 2: CANALIZZARE L'ATTENZIONE

Muoviamoci con la musica!

Obiettivi: Muoversi secondo un certo ritmo in modo coordinato

Durata: 10m.

Materiale: tamburo o cd

Struttura: individuale a coppie o a gruppi di tre

Attività:

1. L'insegnante batte un ritmo sul tamburo o sceglie della musica

2. Poi cambia il ritmo e dice agli alunni di muoversi in vari modi (camminare, andare a galoppo, scivolare, saltare, saltellare ecc.)

Possibili sviluppi:

1. A coppie, imitare il modo di muoversi del compagno, mentre l'insegnante continua a battere il ritmo. Ripetere l'esercizio invertendo i ruoli.

2. Ripetere l'esercizio a gruppetti di tre, cambiando ogni volta la persona che decide i movimenti

3. Un volontario batte il ritmo sul tamburo o sceglie la musica di accompagnamento

Ulteriori risultati:

1. Si acquista maggiore consapevolezza in se stessi

2. Il gruppo impara ad obbedire ad un comando e ad assumere a turno il comando di un gruppo

Disegniamo statue con il corpo

Obiettivi: Muoversi e fermarsi in gruppo in specifiche posizioni

Durata: 5m.

Materiale: cd

Struttura: a gruppi di tre

Attività:

1. L'insegnante assegna a tre membri del gruppo le lettere A, B e C. A inizia a muoversi lentamente e forma con il suo corpo una figura. B lo imita e si ferma nella stessa posizione, poi anche C fa lo stesso. Bisogna tenere la posizione per alcuni secondi.

2. A turno tutti i componenti guidano il gruppo

Possibili sviluppi:

1. Ripetere l'esercizio, ma questa volta gli A devono trovare gli A di un altro gruppo, incontrarsi e parlare. I B e i C stanno attaccati all'A del loro gruppo come se fossero delle appendici

2. Si ripete l'esercizio ma questa volta ad incontrarsi sono 4 gruppi e così via finchè tutti gli A del gruppo hanno interagito

Ulteriori risultati:

1. Consapevolezza di sentirsi unici ma nello stesso tempo parte di un gruppo

2. Una coreografia improvvisata ad opera di un gruppo. Ciò avviene semplicemente unendo le figure fra loro e creando così continuità di movimento.

Statue mobili

Obiettivi: Sviluppare la consapevolezza del proprio corpo nello spazio, esplorare le possibili posture del corpo

Durata: 5m.

Materiale: cd

Struttura: individuale e a coppie

Attività:

1. L'insegnante dice agli alunni di rappresentare con il corpo una forma specifica, ad esempio una palla più rotonda possibile, un muro più largo possibile, un lampione più alto possibile, un gigante, una coccinella, un ramo più storto possibile ecc.

Possibili sviluppi:

2. Ripetete a coppie

3. L'insegnante dice a ciascuna coppia di formare una figura, ad esempio una stella, una croce, alcune lettere dell'alfabeto, ecc.

4. L'insegnante ritorna a specificare le forme e un membro della coppia crea la figura mentre l'altro cerca di entrare nello spazio del compagno, formando così una nuova figura. Si invertono i ruoli

5. L'esercizio può essere ripetuto con una persona al centro del gruppo che forma una figura a suo piacimento, uno alla volta raggiunge il compagno creando una nuova figura ad incastro e poi ritorna al suo posto. Ulteriori risultati: comprendere i concetti di differenziazione e accettazione.

Il gioco del nome

Obiettivi: familiarizzazione del gruppo

Durata: 10m.

Materiale: cd

Struttura: in gruppo

Attività:

1. Si cammina in cerchio e a turno ognuno dice il proprio nome
2. Poi si dice il proprio nome e una cosa che si è notata nell'ambiente circostante
3. Si dice ancora il nome e si esprime con un movimento la cosa che si è notata
4. Tutto il gruppo ripete il movimento di ogni alunno

Possibili sviluppi: L'insegnante fa tutti i movimenti del gruppo e il gruppo ripete, poi si unisce in sequenza, mentre in sottofondo c'è un accompagnamento musicale. Ulteriori risultati: canalizzare l'attenzione sull'apprendimento di una sequenza

U. A. n. 3: RIDURRE L'IMPULSIVITÀ

Più lento, più veloce

Obiettivi: Sviluppare vari tipi di movimenti per spostarsi

Durata: 10m.

Materiale: nessuno

Struttura: in gruppi

Attività:

1. L'insegnante dà i comandi verbalmente
2. camminare per la stanza con passo normale, cambiando direzione
3. accelerare la camminata finché non diventa una corsetta leggera
4. accelerare ancora e correre
5. rallentare passando da una corsetta leggera fino alla camminata
6. rallentare finché il passo è così rallentato che il movimento completo dell'articolazione del

piede sia ben visibile, come se camminassimo sulla luna.

Ulteriori risultati: imparare a mediare e a frenare l'impulsività

Quanta forza abbiamo!

Obiettivi: consapevolezza dei limiti del proprio corpo

Durata: 5m.

Materiale: nessuno

Struttura: individuale

Attività:

1. Al segnale dell'insegnante correre verso una precisa parte della stanza e, con le mani e le braccia, spingere contro il muro contando fino a 5. Usare tutta la forza possibile cercando di stare ben saldi a terra ad esempio tenendo le gambe distanziate e le ginocchia piegate

Possibili sviluppi:

1. Spingere contro il muro con la schiena e con i fianchi
2. Spingere contando più a lungo
3. Correre e andare a toccare diversi punti sulla parete anche nei diversi livelli, alto, basso, raso terra ecc. ritornare al centro prima che l'insegnante abbia contato fino a 5.

Ulteriori risultati:

1. conoscenza dello spazio fisico
2. si può accumulare energia che poi può essere utilizzata ad esempio per una corsa o un salto.

La tigre feroce

Obiettivi: Sviluppare la qualità della forza

Durata: 4m.

Materiale: tamburo

Struttura: individuale

Attività:

1. Immaginare di muoversi come una tigre che sta inseguendo una preda
2. Al ritmo del tamburo balzare sulla preda
3. La forza che si accumula viene scaricata interamente nel movimento del balzo sulla preda

Che piacevole leggerezza!

Obiettivi: Sviluppare la qualità della leggerezza

Durata: 5m.

Materiale: nessuno

Struttura: individuale

Attività:

1. Muoversi come una piuma che cade dolcemente cullata dal vento
2. Fare dei morbidi movimenti circolari, oscillatori, dall'alto verso il basso

Possibili sviluppi:

1. Fare movimenti solo con le mani e con le braccia
2. Fare i movimenti solo con piedi e gambe

Ulteriori risultati: Rilassamento fisico

U. A. n. 4: RELAZIONALITÀ

Facciamo la pasta!

Obiettivi: essere efficaci nei confronti degli altri

Durata: 10m.

Materiale: nessuno

Struttura: coppie

Attività: A coppie, uno si stende per terra e l'altro lo fa rotolare sul pavimento come se fosse un mattarello con le braccia allungate sopra la testa), spingendo con varie parti del corpo, ad esempio con i piedi o con le mani o con tutto ciò che suggerisce la fantasia

Possibili sviluppi:

1. Rotolate individualmente sul pavimento
2. A coppie, distesi testa contro testa, rotolate insieme tenendovi per mano

Che bello cadere!

Obiettivi: Cadere alla forza di gravità in modo consapevole

Durata: 5m.

Materiale: nessuno

Struttura: gruppi di tre

Attività:

1. In fila, uno dietro l'altro, stare vicini, il secondo della fila mette le braccia sulle spalle di quello che gli sta davanti
2. Lasciare cadere lentamente i polpacci, le ginocchia e tutto il corpo fino ad accasciarsi sulla persona che gli sta dietro, che sostiene quanto peso può
3. Il terzo della fila si sposta in avanti e quello che gli sta davanti, a sua volta cade.
4. La sequenza continua finché tutti sono caduti

Possibili sviluppi: Si può discutere sui movimenti di lasciarsi andare, cadere, essere sostenuti e afferrare.

Ulteriori risultati:

1. Lasciarsi andare dal punto di vista fisico ed emozionale
2. Avere fiducia nell'altro
3. Avere abbastanza fiducia in se stessi da afferrare e sostenere un'altra persona

Passeggiamo ad occhi chiusi!

Obiettivi: Migliorare la fiducia in se stessi e negli altri

Durata: 10m.

Materiale: cd

Struttura: coppie

Attività:

1. A turno uno della coppia disegna con la mano nell'aria uno schizzo, l'altro chiude gli occhi
2. Colui che ha disegnato deve accompagnare l'altro (che ha gli occhi chiusi) per la stanza riproducendo come percorso a terra, lo schizzo fatto in aria.
3. L'esercizio viene ripetuto modificando il disegno e quindi anche il percorso della camminata
4. Si scambiano i ruoli

Possibili sviluppi:

1. Si può ripetere l'esercizio aumentando la velocità della camminata

2. Si può ripetere l'esercizio diminuendo lo spazio disponibile per riprodurre il percorso

Ulteriori risultati:

1. Chi guida deve fare attenzione che il suo compagno non si scontri con le altre coppie che lavorano in contemporanea

2. Chi viene guidato dovrà fidarsi del compagno e mantenere gli occhi chiusi

BIBLIOGRAFIA

- Bellia, V., *Danzare le origini, Expression primitive, oltre la danzaterapia*, C.u.e.c.m, Catania 1995.
- Benjamin, W., *Schriften*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt a. M. 1955, tr. it. di R. Solmi, *Angulus novus*, Einaudi, Torino 1962.
- Bonaviri, G., *La danzaterapia*, Kappa, Roma 1984.
- Chodorow, J., *Danza Terapia e psicologia del profondo*, Red edizioni, Como 1998.
- De Gregorio, in *Le arti terapie in Italia*,
- Ellenberger, H., *La scoperta dell'inconscio. Storia della psichiatria dinamica*, Bollati Boringhieri, Torino 1993.
- Escobar, T., Monteleone, A., Sorti R., *L'esperienza del terapeuta espressivo attraverso la tecnica del movimento autentico*, Atti della Terza Conferenza Europea, Arti Terapie, 1995.
- Fornari, F., *Genitalità e cultura*, Feltrinelli, Milano 1975.
- Fux, M., *Formazione alla Danza Terapia*, Odos, Milano 1991.
- Garaudy, R., *Danser sa vie*, Seuil, Paris s.a., tr. it. di C. Virgili, *Danzare la vita*, Cittadella Ed., Assisi s.a.
- Ginger, S., *La Gestalt, Una terapia del contatto*, Mediterranee, Roma 1990.
- Greenberg, R.- Mitchell, A., *Le relazioni oggettuali nella Teoria Psicoanalitica*, Il Mulino, Bologna 1986.
- Jung, C.G., *Il concetto di inconscio collettivo*, tr.it. in *Opere* vol. 9, Boringhieri, Torino 1980.
- Kurtz - Prestera, *Il corpo rivela*, Sugarco, Milano 1986.
- Lapierre-Aucouturier, *La simbologia del movimento*, Edipsicologiche, Cremona 1984.
- Marcel, G., *Existence et objectivité*, in *Journal Métaphysique*, Gallimard, Paris 1927, tr. it. di M. Cozzoli, *Esistenza ed obiettività*, in *Giornale Metafisico*, Abete, Roma 1980.
- Muret, M., *Arte-terapia*, tr.it. di A. C. Peduzzi, Red edizioni, Como 1991.
- Pallaro, P., *Senso di Identità nell'Io. Basi teoriche e applicazioni pratiche nella Dance movement therapy*, vol.3, "Psicologia Europea", n. 3, pp. 41-50.
- Raymond, J.-, Corsini, Wedding D., *Psicoterapia, teorie, tecniche e casi*, Guerini e Associati, Milano 1996.
- Ricci Bitti (a cura di), *Regolazione delle emozioni*, Carrocci Editore, Roma 1998.
- Rutten, A., *Le terapie dell'arte*, in: Bianconi R. e altri, *Le Arti terapie in Italia*, Edizioni Tecnostampa Trullo, Roma 1994.
- Sachs, C., *La storia della danza*, Il Saggiatore, Milano 1980.
- Stella, S., *Introduzione alla Psicologia Dinamica*, Centro Scientifico, Torino 1992.
- Valéry, P., *Philosophie de la danse*, Gallimard, Paris 1957, tr. it. di B. Elia, *Filosofia della danza*, in AA. VV., *Filosofia della danza*, Melangolo, Genova 1992.
- Winnicott, D.W., *Gioco e realtà*, tr.it., Armando, Roma 1974.
-

TRA LOGOPEDIA E DIDATTICA: APPROCCIO AI PROBLEMI DI LETTO-SCRITTURA

Da sempre si considerano le abilità di leggere e scrivere come le competenze strumentali per eccellenza, giacché consentono a ciascun individuo di venire a contatto con il sapere e di ampliarlo con nuove conoscenze, di padroneggiare le capacità comunicative, di interagire più efficacemente con l'ambiente. Dopo aver presentato il percorso didattico attivo sul "Curricolo continuo di Educazione Linguistica coi Materiali Ripamonti" nella pagina web dedicata all'Integrazione sul sito "www.dellabiancia.it", è parso opportuno affrontare il problema della lettura difficile e stentata. Per capire perché si legge male, bisogna entrare nei meccanismi che regolano il processo della lettura; solo così l'educatore potrà intervenire in modo efficace nei soggetti con

questo tipo di difficoltà. Tuttavia, sebbene sul tema vi sia stato un proliferare di studi, non si è mai giunti alla definizione di un modello univoco di come si realizzi il processo di letto-scrittura e di un metodo educativo universalmente valido per l'insegnamento-apprendimento di tale abilità. I principali approcci al problema dell'apprendimento della letto-scrittura sono stati da Cottini così classificati:

1) Approccio relazionale il disturbo di lettura è visto come conseguenza inevitabile in un bambino che non ha ben strutturato la relazione io-universo, e in questo senso diventa il sintomo di un disturbo più profondo che riguarda l'intera personalità. Al soggetto mancano punti di riferimento per orientarsi sulla pagina scritta e le cause possono riguardare le turbe dello schema corporeo, della lateralizzazione, dell'orientamento spazio-temporale, l'instabilità affettiva, traumi psichici. Il trattamento riguarda: il decondizionamento, il passaggio all'analisi-sintesi, l'automatizzazione delle acquisizioni, la ricostruzione della relazione sociale; tuttavia sull'efficacia di tale intervento sono state mosse molte critiche.

2) Approccio psicomotorio: i processi che coinvolgono la letto-scrittura richiedono come prerequisito un adeguato sviluppo dello schema corporeo. Mentre leggiamo, infatti, eseguiamo una serie di comportamenti motori: coordinazione occhio-mano, organizzazione del movimento dello sguardo secondo diverse direzionalità (sn.-dx., alto-basso, dx.-sn da un rigo all'altro). La direzionalità richiede un'organizzazione spazio-temporale che il bambino deve avere prima su di sé per poi trasferirla sul foglio, per questo il trattamento prevede un lavoro complessivo sul corpo. Nonostante l'indiscutibile efficacia di tale approccio, tuttavia va ridimensionata la pretesa di esaustività che tendeva ad assumere fino a qualche tempo fa .

3) Approccio neurologico: le difficoltà di lettura e scrittura derivano da una insufficiente organizzazione neurologica del soggetto, il cui cervello non avrebbe raggiunto una completa organizzazione in questa funzione. Il trattamento si basa sull'elaborazione di una diagnosi del livello di organizzazione neurologica raggiunta, al fine di ripercorrere le fasi di sviluppo neurologico che risultino non sufficientemente padroneggiate per poi poter dirigere su queste l'intervento.

4) Approccio cognitivo – comportamentale: considera la letto-scrittura fondata su abilità semplici che tuttavia l'allievo deve essere in grado di integrare. L'intervento educativo perciò si basa sul trattamento delle componenti processuali della lettura non sufficientemente sviluppate.

LE COMPONENTI PROCESSUALI DELLA LETTURA

La lettura è un'operazione che consente di comprendere il contenuto di un testo scritto e nella quale vengono attivati complessi processi cognitivi. Leggere implica 1) riconoscere i segni grafici (grafemi) di cui il linguaggio scritto è composto, 2) associare ad essi dei suoni (fonemi), 3) ricostruire le stringhe di suoni in parole, 4) interpretare il loro significato. Tra identificazione e comprensione esiste un costante rapporto, tuttavia nel lettore esperto, che ha automatizzato il processo della lettura, l'attenzione si sposta dallo sforzo di interpretazione dei segni, che in lui è immediato, all'attività di comprensione. Nel soggetto dislessico le difficoltà intervengono proprio nel processo di riconoscimento e decodifica delle parole con effetto sul senso.

L'impossibilità di pervenire a un significato a sua volta influisce negativamente sulla qualità della lettura. Infatti la lettura è un processo che avviene per elaborazioni di ipotesi sul significato, e pertanto ha carattere predittivo. Leggendo si perviene ad una determinata ipotesi, la quale provoca un *“definito orientamento e conferisce all'ulteriore lettura il carattere di un processo attivo, in cui la ricerca del significato che ci si attende e quello effettivamente riflesso dal testo, si svolge rapidamente, con una certa plasticità e l'ipotesi corrispondente all'effettivo contenuto del testo viene inibita o corretta”*. La ricchezza e la varietà delle esperienze, la competenza nel linguaggio, aiutano la comprensione del messaggio in quanto agevolano l'ipotesi sul significato.

Le proposte operative di intervento psicomotorio si basano su un approccio di tipo cognitivo – comportamentale, il quale si muove dall'individuazione di alcune abilità ritenute fondamentali nel processo di apprendimento della letto-scrittura, allo scopo di costruire l'intervento educativo sulle componenti deficitarie. Alcune abilità richieste nell'apprendimento della letto-scrittura sono ritenute di base, ossia sono in realtà comuni a tutte le forme di apprendimento cognitivo, le capacità percettive e attentive connesse alla motivazione (stante l'efficienza dei recettori sensoriali), la psicomotricità, le capacità mnestiche, le capacità cognitive, linguistiche ed il patrimonio culturale posseduto. Altre abilità vengono individuate quali prerequisiti specifici che intervengono nel

processo di letto-scrittura. Dal contributo dei vari autori è possibile individuare queste specifiche competenze.

La percezione e discriminazione visiva: è la capacità di individuare e discriminare le stimolazioni visive confrontandole con altre esperienze, conservate nella memoria di ogni individuo. È un requisito fondamentale in quanto consente di distinguere lettere, sillabe, parole, e che può essere educato. Essa comprende le seguenti abilità:

- 1) coordinazione visuo-motoria: in quanto l'occhio deve spostarsi lungo il rigo nella lettura e seguire i movimenti della mano nella scrittura. Il bambino, deve essere in grado di riconoscere non forme statiche, ma in movimento, il quale non è uniforme e regolare, dato che l'occhio procede attraverso salti in avanti molto rapidi. La lettura non è pertanto un processo analitico, in cui il soggetto che legge analizza grafema dopo grafema, ma un processo sintetico in cui il soggetto perviene all'ipotesi di significato attraverso una visione d'insieme.
- 2) percezione figura-sfondo: capacità di isolare uno stimolo dal contesto.
- 3) costanza percettiva: capacità di riconoscere il medesimo oggetto anche quando cambiano alcune delle sue qualità (dimensioni, forma, colore, ecc.).
- 4) posizioni spaziali: riconoscimento della posizione e dell'orientamento di un oggetto nello spazio. Fondamentale per riconoscere il diverso orientamento e direzione delle lettere nello spazio assumendo i seguenti punti di riferimento: alto, basso, sinistra, destra.
- 5) relazioni spaziali: capacità di percepire le relazioni spaziali tra sé e gli oggetti e tra gli oggetti fra loro in riferimento allo spazio.

La percezione e discriminazione uditiva: è la capacità di discriminare e interpretare le stimolazioni uditive in confronto con altre esperienze, conservate nella memoria e perciò interiorizzate. La mancanza di questo requisito comporta difficoltà nell'apprendimento della letto-scrittura. Nella segmentazione fonetica vengono analizzati i suoni all'interno di sillabe e parole e il mantenimento nella memoria a breve termine di quanto discriminato nel giusto ordine consente la ricostruzione della parola. La discriminazione uditiva può essere sviluppata attraverso l'educazione al ritmo e alla musica in associazione all'intervento motorio.

La memoria visivo-uditivo sequenziale: è la capacità di mantenere, per un tempo più o meno lungo, le informazioni di tipo visivo o auditivo nello stesso ordine in cui si sono presentate. Il bambino che ha difficoltà di ricordare a breve termine sequenze visive (ad es. parole scritte alla lavagna da copiare) e uditive (ad es. parole dettate) mancherà di un requisito fondamentale nell'apprendimento della lettura e scrittura, quello della capacità di riprodurre graficamente la parola e di realizzare la fusione uditiva. Sia la Memoria a Breve Termine che la Memoria a Lungo Termine possono essere educate ai fini di un miglioramento delle prestazioni mnestiche.

La strutturazione spazio-temporale di lettere e suoni: la letto-scrittura è un processo che avviene secondo una sequenzialità e, pertanto, si declina nello spazio e nel tempo, nella successione di segni grafici sul rigo secondo la direzione sn.-dx., dx.-sn. (nel cambio di rigo), alto-basso, e inoltre secondo un prima e un dopo. È perciò evidente quanto sia importante per leggere e scrivere bene, possedere il possesso della capacità di percepire i rapporti spaziali e temporali (orientamento spazio-temporale). Solo possedendo dei riferimenti nello spazio sarà possibile la percezione della forma, delle direzioni, delle grandezze, del numero di cui i segni si compongono.

Associazione suono – simbolo: è la capacità di realizzare l'esatta corrispondenza tra grafema e fonema integrando due informazioni diverse, visiva e uditiva. L'acquisizione di questa corrispondenza non è elemento sufficiente per imparare a leggere, in quanto le operazioni richieste in tale processo sono molteplici e complesse, tuttavia in alcune situazioni di handicap tale associazione diventa un ostacolo veramente difficile da superare.

L'acquisizione della funzione simbolica del linguaggio (simbolizzazione) è uno dei passaggi fondamentali del pensiero umano: essa consente la produzione di pensiero fino ai livelli più astratti, la comunicazione e la socializzazione. Il bambino quando impara a parlare, prende ad associare il contenuto della sua esperienza al linguaggio orale; successivamente impara ad associare ai contenuti del linguaggio orale, la loro rappresentazione grafica. Vi sono bambini che non riescono a stabilire la corrispondenza suono-segno, fino al caso limite dell'asimbolia.

La competenza semantica e linguistica: una buona conoscenza semantica e sintattica facilitano la lettura rapida, in quanto consentono al lettore di inferire il significato della parola dal contesto, senza dover analizzare tutto il materiale. Leggendo, la progressiva presa di coscienza

dell'organizzazione sintattica della frase, della successione logica e cronologica degli avvenimenti aiutano il lettore ad orientarsi nel senso.

IL RUOLO DELL'EDUCAZIONE MOTORIA

L'educazione motoria svolge nell'ambito del problema delle difficoltà di apprendimento della letto-scrittura un ruolo di primissimo piano, anche se oggi è stata ridimensionata la pretesa di vedere nei soli programmi psicomotori il rimedio a qualsiasi problema di lettura e scrittura. Infatti, non sempre si può stabilire uno stretto rapporto di causalità tra eventuali deficit nelle abilità di base e i problemi di apprendimento; tuttavia sono indiscutibili i benefici derivanti dall'educazione motoria nei soggetti che manifestano problemi cognitivi, in quanto essa consente di produrre un esteso intervento sulle remote basi cognitive della difficoltà. L'intervento motorio associato ad un training di tipo cognitivo – comportamentale produce benefici a tre livelli:

- a) generale: le abilità di base rappresentano un importante prerequisito per ogni apprendimento cognitivo, dunque anche per l'apprendimento della letto-scrittura;
- b) specifico: un intervento motorio mirato ad alcuni aspetti specifici consente di intervenire sulle componenti processuali della letto-scrittura (es. capacità discriminative, sequenzialità sin.-dx., memoria visivo-uditiva sequenziale, ecc.);
- c) motivazionale: l'attività in palestra sugli obiettivi generali e specifici legati alla letto-scrittura consente di variare la modalità classica dell'apprendimento in classe, introducendo l'alunno in un contesto diverso, che prevede l'utilizzo di materiali diversi, situazioni / stimolo – risposte diverse, in cui la soluzione del compito è collegata immediatamente all'azione motoria. È innegabile il beneficio sull'attenzione e sulla concentrazione, che nelle attività in classe cadono facilmente.

LA DISLESSIA

La dislessia è una difficoltà dell'apprendimento della lettura che si manifesta in persone con normale intelligenza, le quali trovano difficoltà a decodificare il testo scritto. Tale difficoltà di decodifica si manifesta con un deficit nella velocità e nell'accuratezza della lettura, con ripercussioni sulla comprensione del testo. In genere si trovano associati ad essa altri due disturbi, la disortografia e la discalculia che, come la dislessia, rientrano nella categoria dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA). Secondo la definizione data dal DSM-IV, la dislessia, o Disturbo della Lettura, si manifesta come *“incapacità di acquisire i livelli prevedibili per quel che riguarda l'accuratezza della lettura, la velocità, o la comprensione, misurata attraverso test standardizzati somministrati individualmente. I sintomi comuni comprendono l'incapacità di distinguere le forme di lettere simili, o di associare particolari suoni coi simboli delle lettere”*.

Il deficit si manifesta appena il soggetto viene esposto al processo di apprendimento della letto – scrittura, e si modifica nel tempo, tuttavia senza mai scomparire. Gli autori hanno dato nel tempo diverse interpretazioni della sindrome, ad es. Borel-Maisonny fa risalire la dislessia ad una difficoltà di identificare e di capire i segni grafici, con effetto sull'apprendimento; Jadoule parla di “dislessie”, determinate da cause che possono essere di difficoltà dell'organizzazione dello schema corporeo, dell'organizzazione spazio – temporale, della funzione simbolica, del linguaggio, ecc.; Stella definisce la dislessia un deficit funzionale dovuto ad alterazioni di natura neurobiologica, non dipendente da problemi psicologici (emotivo-relazionali, familiari, ecc.), o da pigrizia o poca motivazione. Secondo questo approccio la dislessia è una caratteristica personale con cui si nasce, trasmessa geneticamente, consistente in una limitata capacità di riconoscimento visivo (alterazione nel sistema di elaborazione visiva) o di analisi fonologica delle parole (alterazione delle aree che processano il linguaggio verbale).

A tutt'oggi le interpretazioni più accreditate fanno riferimento:

- 1) alla cattiva discriminazione delle lettere o al deficit di associazione delle lettere ai suoni, per cui il soggetto non riesce a identificare e interpretare i segni grafici, e pertanto non riesce ad automatizzare il processo di lettura (deficit percettivo o simbolico);
- 2) all'anomala selezione ed elaborazione delle informazioni quando sono poste in posizione sequenziale e lineare, nel lavoro sinistra – destra, nella memoria sequenziale, nella struttura della successione (deficit cognitivo). Tuttavia gli autori concordano nel definire dislessico un bambino che non presenta deficit sensoriali, dotato di intelligenza normale, che dia nel compito della lettura delle prestazioni inferiori alla media per la sua età.

SINTOMATOLOGIA

La lettura del dislessico è caratterizzata da lentezza, incertezza, frequenti ripetizioni di una sillaba o di una parola, salti da una riga all'altra; il dislessico ha difficoltà a seguire il testo: perde il segno e sbaglia ad andare a capo, inoltre ha bisogno di mantenere l'allineamento del testo aiutandosi con un dito. Il dislessico leggendo compie molti errori dovuti a:

- Soppressione di lettere (legge "suola" per "scuola");
- Soppressione di sillabe finali;
- Confusione per difficoltà a distinguere le grandezze come "i" per "l";
- Confusione di lettere uguali, ma diversamente orientate nello spazio (p,q; b,d; u,n);
- Incapacità di discriminare grafemi simili (n,m; a,e; a,o; e,c; r,z; u,v);
- Confusione di fonemi acusticamente simili (p,b; f,v; s,z; m,n; l,r);
- Inversione di lettere o sillabe ("aeroplano" per "aeropiano"; "rodato" per "dorato")
- Omissione di lettere o di parole che presentano difficoltà;
- Reiterazione di sillabe (paninino);
- Unione di parole (setivedo);
- Disgrammatismo: alterazione di genere, numero, del nome e dei verbi;
- Mancata lettura dei segni della punteggiatura e degli accenti;

È necessario precisare che gli errori sopraelencati sono comuni durante l'apprendimento della lettura nel corso della prima elementare, pertanto si può parlare di dislessia solo a fronte della loro persistenza nell'anno successivo e dopo aver svolto un'accurata diagnosi che escluda deficit uditivi o visivi ed altre turbe neurologiche specifiche.

EZIOPATOGENESI DELLA DISLESSIA

La dislessia ha una eziopatogenesi complessa per le diverse implicazioni che essa coinvolge. Alla disabilità in questione si associano una serie di fenomeni che alcuni autori tendono ad acquisire come cause della dislessia, altri sono più propensi ad includere la loro frequente compresenza al deficit tra i fattori concorrenti. Oggi il fronte genetico rende precaria e parziale la nozione di eziologia. Per intervenire adeguatamente è importante risalire alla causa di una patologia, perché ci sono patologie che hanno lo stesso quadro sintomatico, ma derivano da cause diverse. Tuttavia è compito del clinico ricercare le cause, mentre l'insegnante lavora sul sintomo. Oggi si sostituisce al concetto di eziologia quello di catena eziologia, introducendo la distinzione tra sintomi primari e sintomi secondari.

Alla dislessia si fa riferimento in presenza di difficoltà di lettura non secondaria ad altro deficit (danno organico, sensoriale, ritardo mentale, deficit di attenzione e iperattività, deficit della simbolizzazione, vari disturbi psichici, ecc.), e neppure sia ascrivibile a fattori emotivi o ambientali. Tra i fattori eziopatogenetici indicati dagli autori vi sono:

- disturbi della percezione visiva
- disturbi della percezione uditiva
- difficoltà di lateralizzazione
- disturbi dello schema corporeo
- difficoltà di strutturazione temporo – spaziale e del ritmo
- disturbi di memoria
- disturbi di linguaggio

I disturbi della PERCEZIONE VISIVA implicano difficoltà nella letto-scrittura. Tra i più significativi si possono indicare quelli che riguardano:

- la coordinazione visuo-motoria: comporta problemi nella successione temporo-spaziale (destra – sinistra, alto – basso, prima - dopo). Poiché la lettura è un processo che implica l'identificazione e l'interpretazione di simboli grafici che si susseguono da sinistra a destra e dall'alto verso il basso da una riga all'altra, il bambino dislessico avrà serie difficoltà nell'affrontare tale compito;

- la percezione figura – sfondo: implica difficoltà ad isolare una lettera dalla parola o una parola dalla frase e a spostare l'attenzione da uno stimolo all'altro (dalla figura allo sfondo e dallo sfondo alla figura);

- le posizioni spaziali: implica la mancata discriminazione dell'orientamento dei segni nello spazio e pertanto difficoltà nel percepire il diverso orientamento nelle lettere speculari (b-d; p-q; u-n; s-z);

- le relazioni spaziali: implica la mancata relazione spaziale tra le lettere contigue per cui il dislessico leggerà “al” per “la”, “perghiera” per “preghiera”. Tra le dispercezioni visive viene considerato anche il disturbo della motricità oculare nei soggetti affetti da nistagmo, disturbo che implica un mancato coordinamento tra i due occhi, dei quali il dominante è il riconoscitore e l'altro è il rinforzatore. La sinergia tra i due occhi è fondamentale nel processo della lettura che è fatto di una successione ritmica che alterna fissazione e spostamento in avanti.

I disturbi della PERCEZIONE UDITIVA: sono i disturbi nella percezione dei suoni che nulla hanno a che fare con un'insufficienza uditiva e che riguardano la difficoltà a discriminare suoni acusticamente simili (p-b, t-d, f-v, s-z, l-r, ecc.) da cui deriva un ritardo nel linguaggio.

I disturbi della LATERALIZZAZIONE. La lateralità non ben definita, indice di una mancata o disturbata affermazione della dominanza cerebrale, quindi di un emicorpo sull'altro, è ritenuta un requisito essenziale nel processo di lettura e scrittura, in quanto fondamento dell'organizzazione nello spazio del foglio, della sequenzialità e direzionalità. I soggetti non bene lateralizzati a dx. o a sn. faticano a riconoscere lettere simili ma aventi diverso orientamento nello spazio e producono inversioni tra le lettere all'interno della parola. Benché tra lateralità e dislessia non si possa stabilire un nesso causale, tuttavia è riconosciuta la frequente associazione tra i due disturbi e la dislateralità è considerata causa eziopatogenetica quando si è in presenza di altri deficit di tipo percettivo, motorio, temporo – spaziale.

Difficoltà nella formazione dello SCHEMA CORPOREO. Il processo di letto-scrittura esige un preciso orientamento spazio-temporale in quanto si realizza come successione di lettere e sillabe sul rigo, con orientamento sinistra – destra, destra – sinistra (negli “a capo”), alto – basso, prima – dopo. La letto-scrittura è dunque una prestazione intellettuale a forte componente visuo-motoria, pertanto, come tutti gli schemi motori, fonda sulla corretta strutturazione dello schema corporeo. Il riconoscimento di direzione e di posizione si struttura solo in seguito ad una buona conoscenza del proprio corpo, che implica la capacità di percepire gli oggetti e le relazioni tra sé e il mondo, di situarsi nello spazio e nel tempo e nell'ordinare questi elementi in rapporto a sé. Il bambino con lo schema corporeo non strutturato ha difficoltà a collocarsi nello spazio in determinate posizioni rispetto alle cose e ha problemi nell'apprendimento della letto-scrittura. Infine il dislessico spesso denuncia una disfunzionalità negli schemi motori e psicomotori, che risultano lenti, goffi, scoordinati.

Difficoltà di STRUTTURAZIONE TEMPORO – SPAZIALE e del ritmo. Una cattiva organizzazione temporo – spaziale implica la difficoltà di stabilire rapporti fra i vari elementi nello spazio (alto-basso, davanti-dietro, sn-dx. e dx.-sn.) e nel tempo (prima-dopo, ritmo-pausa) cosicché la differenza di un cerchio posto a dx. dell'asta (b) o a sn dell'asta (d) può non essere percepita, le lettere possono essere invertite, ecc. Connessa all'organizzazione temporo-spaziale vi è la sequenzialità, la capacità di ordinare sequenze e ritmi, requisito fondamentale nel processo di letto-scrittura. Associata a questi tipi di disturbi vi è anche la difficoltà a percepire e riprodurre sequenze ritmiche.

Disturbi di MEMORIA. Il bambino che ha disturbi di memoria ha difficoltà di ricordare a breve termine sequenze visive e uditive con conseguente lentezza nell'apprendimento della lettura e nella scrittura e difficoltà nel pervenire al significato di ciò che ha letto.

Disturbi del LINGUAGGIO VERBALE. Alcuni autori sostengono l'esistenza di un rapporto molto stretto tra dislessia e linguaggio, in quanto le stesse difficoltà di organizzazione percettivo-motoria e linguistica che ostacolano l'acquisizione del linguaggio verbale, rendono più o meno difficile il passaggio dall'espressione verbale a quella scritta. L'apprendimento della lettura richiede come requisito la padronanza del linguaggio orale: un ambiente linguistico deprivato produce disabilità nel linguaggio e dunque nella lettura, in quanto un vocabolario poco esteso e poco differenziato ostacola la comprensione del testo e il passaggio dal segno grafico alla sua rappresentazione simbolica. L'anomalo sviluppo linguistico, di tipo fonologico, lessicale, sintattico è correlato alla dislessia come suo naturale esito. La Minuto sostiene un'interpretazione eziologica psico-linguistica e individua nella difficoltà di associare grafemi e fonemi le difficoltà nella lettura del dislessico, d'altra parte non esclude cause di tipo neurologico, psicomotorio e emotivo-affettive.

PROPOSTE OPERATIVE ALLE DIFFICOLTÀ DELLA LETTO-SCRITTURA SECONDO L'APPROCCIO PSICOMOTORIO

L'educazione motoria, sebbene non costituisca una modalità che da sola possa risolvere i problemi legati alle difficoltà di apprendimento della letto-scrittura, costituisce un valido supporto quando viene utilizzata all'interno di programmi globali di intervento. Il processo di lettura e scrittura, che nel nostro sistema si declina nella sequenzialità, per il fatto di essersi sviluppato storicamente con caratteristiche di direzionalità sinistra-destra e alto-basso, richiede una capacità di orientamento spazio-temporale che il soggetto deve avere prima su di sé per poterlo poi trasferire sulla pagina scritta. Le proposte di intervento che seguono sono di due tipi:

- 1) esercizi di livello generale sull'orientamento spazio-temporale e lateralità
- 2) esercizi specifici indirizzati sulle componenti processuali della letto-scrittura.

Esercizi per l'orientamento spazio-temporale e lateralità.

Per avere chiari i rapporti spaziali tra gli elementi delle lettere, bisogna avere alcuni punti di riferimento, sopra – sotto, destra – sinistra, e temporali, prima – dopo. L'errata percezione dell'orientamento potrebbe infatti generare la confusione tra lettere simili diversamente orientate, l'inversione di lettere contigue all'interno della parola e la confusione nei rapporti spaziali tra le parole. Allo stesso modo i bambini che hanno disfunzioni temporali non riconoscono gli intervalli tra una parola e l'altra, e perciò legano parole che sono staccate, omettono o aggiungono lettere, invertono l'ordine dei segni, ecc. La mancata acquisizione dell'orientamento spaziale è osservabile nella difficoltà del bambino ad orientare il corpo nello spazio o modificare le posizioni assunte su comando verbale; nella difficoltà a ritrovare percorsi, per es. da una località all'altra; nel definire i rapporti degli oggetti tra loro o di prevedere e riprodurre tali rapporti. Parimenti i disturbi temporali si manifestano nella difficoltà di collocare gli eventi nel tempo, di organizzare l'esecuzione successiva di due o più azioni, di intuire la velocità, la durata, il ritmo, ecc. Le nozioni che esprimono i fondamentali rapporti spazio – temporali debbono essere acquisite dal bambino tramite la coscienza del proprio corpo, e in situazioni concrete o di gioco.

Passare sotto-sopra una sedia, saltare dentro-fuori ad un cerchio collocato a terra, allontanare e avvicinare oggetti, esplorando tutte le varie possibilità ... sono solo alcune delle attività che forniscono al bambino schemi di riferimento generale entro i quali potrà percepire le relazioni tra sé e gli oggetti della realtà esterna oltre che quelle degli oggetti tra loro. Dalle situazioni concretamente vissute, è possibile poi passare all'uso delle immagini, dove si chiederà di rappresentare le posizioni degli oggetti nello spazio. Seguono Schede esemplificative.

ORIENTAMENTO SPAZIALE

Scheda 1a. Nozione dentro-fuori

Obiettivo specifico

Presenza di coscienza e utilizzazione dello spazio-laboratorio

Percezione e presa di coscienza dei rapporti spaziali riferiti al proprio corpo e all'ambiente

Contenuti

Conoscenza e utilizzazione dello spazio (vedi espansione)

Dentro-fuori con il proprio corpo

Dentro-fuori con gli oggetti (vedi espansione)

Scheda 1b. Nozione di davanti-dietro
come sopra

Scheda 2a: Concettualizzare davanti - dietro, in avanti - all'indietro in rapporto a sé

Quante parti del nostro corpo sono davanti?

Quante parti del nostro corpo sono dietro?

I bambini, tramite tocchi e verbalizzazioni, identificano i vari distretti corporei del proprio ante e retro corpo (vedi espansione)

Quanti movimenti possiamo compiere in avanti con il nostro corpo?

Quanti movimenti possiamo compiere all'indietro con il nostro corpo?

Spostamenti in avanti o indietro in ordine a codici uditivi

Tamburo – camminate avanti

Piatti – camminate indietro

Come sono davanti?

Come sono dietro?

Rappresentazione grafica

Ci guardiamo allo specchio. Quale parte possiamo vedere? (quella davanti e di fianco).

Allora ci facciamo aiutare da un compagno:

A COPPIE ? Uno disegna e l'altro rimane dritto di schiena e si lascia osservare.

RAPPRESENTAZIONE GRAFICA Caterina da dietro.

Esempi: Espansione Scheda 1a: Concettualizzare Dentro - fuori con il proprio corpo

Attività	AZIONI MOTORIE	APPRENDIMENTI inseriti nell'attività
1) Entrata in laboratorio: i bambini, disposti a 'trenino' in fila uno dietro l'altro, si muovono nel piccolo laboratorio. La locomotiva è l'insegnante che si arresta per cambiare le andature passando davanti allo specchio per consentire ad ognuno di vedere la propria immagine riflessa.	Camminare in avanti in fila Arresto e partenza Andature varie (sui talloni, sulle punte, a gambe piegate..)	• Concetto di fila • Concetto di arresto/via • Coordinamento movimenti personali con quelli degli altri • Risposta rapida al segnale dato dall'insegnante
2) Ripetere l'esercizio, ma la locomotiva (il capofila) è un bambino. Ad ogni fermata avviene il cambio di locomotiva (il primo diventa l'ultimo). L'insegnante è il capostazione e conduce il gioco. Quando tutti i bambini sono stati locomotiva, l'insegnante in capo alla fila conduce i bambini a disporsi in circolo, quindi tutti si siedono.		
3) Il trenino è arrivato al deposito ed ora ogni vagoncino a turno dirà il proprio nome, tutti gli altri lo ripeteranno.	• Stazione seduta a gambe incrociate	• Circolo: ordine, rispetto degli altri, momento di ritrovo • Momento di autoaffermazione • Apprendimento nome dei compagni
4) Un bambino a turno si alzerà in piedi, dirà il proprio nome e farà una corsa intorno al circolo e dovrà tornare al proprio posto	• Passaggio rapido dalla stazione seduta a quella eretta • Corsa – arresto – cambio direzione	• Attenzione – risposta motoria rapida • Memorizzazione e orientamento spaziale
5) Gioco del posto: Il capofila dirà 'via' e tutti i vagoncini dovranno muoversi liberamente e allo stop dell'insegnante dovranno tornare a sedersi esattamente al proprio posto		

Espansione Scheda 1a: Concettualizzare dentro - fuori con gli oggetti

Attività	AZIONI MOTORIE	APPRENDIMENTI inseriti nell'attività
6) Entrata in fila per due tenendosi per mano. A coppie si varca l'ingresso con un salto a ginocchia unite dicendo 'Dentro'. In circolo, distribuzione di un cerchio per coppia.	• Marcia • Arresto • Salto in lungo a gambe unite, in coppia	• Concetto di coppia
7) In ordine sparso: al 'via' ogni coppia liberamente tenendo il cerchio con le mani inizia a muoversi nello spazio. Il cerchio è vuoto. Al comando "uno dentro" un bambino entra nel cerchio (cerchio all'altezza della vita) mentre l'altro rimarrà all'esterno e trainerà il compagno. Altri comandi seguiranno "uno fuori", "uno dentro", "due fuori", "due dentro".	• Marcia in coppia con il cerchio • Saltelli e corsa lenta senza perdere il contatto con l'attrezzo	• Essere un numero • Un cerchio per due all. • Collaborazione • Socializzazione • Rispetto per l'altro • Spazio • Utilizzazione libera • Scelta di percorsi • Cerchio vuoto/c. pieno • Dentro/fuori dal cerchio
8) Sempre a coppie, con il cerchio posato a terra. Tutti i cerchi e i bambini sono disposti sul lato corto della palestra. Al centro del lato opposto viene preparato un bel mucchio di piccoli attrezzi dal quale i bambini pescheranno ciò che l'insegnante indica: "una clavetta dentro al cerchio", due bacchette dentro...". Il comando "fuori tutto" sta per "riportare al mucchio"	• Corsa in avanti e indietro • Saltelli a gambe unite e divaricate	• Attenzione al comando • Mettere dentro/fuori • Rapporto spaziale tra oggetti
9) Tiro dentro la buca: I bambini si alzano in coppia mentre la maestra tiene il cerchio in alto in orizzontale. Il numero 1 lancia la palla dentro la buca, mentre il numero 2 recupera la palla. Tre tiri a testa. Si cambia giro quando tutti i numeri 1 hanno giocato.	• Lanci di palla dentro il cerchio • Equilibrio coordinandosi	• Prendere la mira • Percezione delle distanze • Abilità motorie
10) L'insegnante distribuisce ad ogni bambino un cerchio: questa è la vostra casa. Potete muovervi liberamente fuori la vostra casa. Gioco libero con accompagnamento di una musica tranquilla. Attenti però: quando la musica smetterà di suonare, dovrete tornare dentro il cerchio. Ripetere più volte	• Movimento libero • Arresto • Immobilità - equilibrio	• Coordinare il proprio movimento all'attrezzo • Improvvisamente immobilizzarsi
11) Disegno: Io dentro al cerchio.		

Espansione Scheda 2a: Concettualizzare davanti - dietro - di fianco sul proprio corpo

	ATTIVITA' PROPOSTE	AZIONI MOTORIE UTILIZZATE	APPRENDIMENTI INSITI NELLE ATTIVITA'
	Entrata in palestra e disposizione in circolo seduti		
1)	L'insegnante nomina diverse parti del corpo (naso, schiena, pancia, occhi, culetto, piedi, talloni, ecc.) e i bambini devono dire se la parte nominata si trova davanti o dietro. L'insegnante chiede: "Le orecchie sono davanti o dietro?", "Di fianco!", "Quali altre cose abbiamo di fianco?".		Parti del corpo che si trovano davanti, e parti che si trovano dietro. Concetti di davanti e dietro, riferiti al proprio corpo. Sul proprio corpo definizione di "di fianco" (ciò che non è né davanti né dietro).
2)	In cerchio, in piedi. L'insegnante nomina, come prima, diverse parti del corpo; i bambini invece di dire "davanti" o "dietro" devono girare sul posto in modo d'avere la fronte (se la parte nominata si trova davanti) o la schiena (se la parte nominata si trova dietro) verso il centro del cerchio. Ripetere l'esercizio, ma con un saltello.	Giri sul posto. Salto girato in volo.	Come sopra, con risposta motoria corrispondente
3)	I bambini disposti a gruppo di fronte all'insegnante che dà i comandi come un vigile urbano, muovendo le braccia: braccia avanti = camminare in avanti braccia indietro = camminare indietro braccia in fuori = camminare di fianco. Lo stesso esercizio ma di corsa. Lo stesso esercizio ma con saltelli a gambe unite.	Camminare, correre, saltare in alto, indietro, di lato. Cambi rapidi di direzione.	"Andare" in avanti, indietro, di fianco, rispondendo ad un segnale (comando) visivo. Attenzione. Abilità motoria per la rapidità dei cambi di direzione.
4)	In ordine sparso, tutti con la stessa fronte, ogni bambino è dentro ad un cerchio posto a terra. Consegne: saltare fuori davanti, fuori dietro, fuori di fianco; dentro; ecc. Lo stesso esercizio ma cambiando fronte con $\frac{1}{4}$ di giro fino ad avere sfruttato tutti e quattro i lati della palestra.	Saltelli dentro e fuori dal cerchio nelle varie direzioni. Lo stesso ma con cambiamenti di fronte.	Tutti con la stessa fronte. Orientamento rispetto all'oggetto. Cerchio – dentro – fuori (fuori davanti, fuori dietro, fuori di lato). "Cambiar fronte". Il bambino ha come riferimento il punto di partenza (il fronte iniziale) e il suo corpo.

I bambini sono invitati a mettersi in fila in ordine di altezza.

Chi è davanti a....?

Chi è dietro a....?

Quante cose vedete davanti a noi?

Quante cose sono dietro a noi?

Dentro-fuori con gli oggetti Prima con il corpo. Poi con gli oggetti.

Eseguire i movimenti che vengono suggeriti:

- lo dentro al giallo, ma fuori dal marrone
- lo dentro al marrone, ma fuori dal giallo
- lo fuori da tutti e due
- lo dentro a tutti e due
- La palla dentro al giallo, ma fuori dal marrone
- La palla dentro al marrone, ma fuori dal giallo
- La palla fuori da tutti e due
- La palla dentro a tutti e due

Gioco: Dentro o fuori?

- Tutti in fila. Il “capo locomotiva” cammina fino ad arrivare ai due cerchi. Deve verbalizzare cosa intende fare “Vado dentro al giallo e al marrone”

Disegno

- Chiedere al bambino di disegnare due cerchi e scegliere la posizione in cui disegnare la palla e poi verbalizzare.

ORGANIZZAZIONE TEMPORALE

Scheda 1: sollecitare esperienze di prima - dopo

Fare eseguire un'attività (es. disegnare).

Cosa stai facendo ADESSO? Cosa sta facendo adesso il tuo compagno? E PRIMA?

Fare accartocciare un foglio di carta e chiedere: com'è ADESSO? E PRIMA?

Chiedere al bambino quello che ha fatto prima di venire a scuola; fargli compiere azioni che abbiano un prima e un poi immediato (es. lavare e asciugare le mani); fargli raccontare la successioni degli eventi, mostrargli le immagini di due oggetti colti in momenti diversi e fargli individuare un prima e un dopo, ecc.

Scheda 2: esercizi di riconoscimento e di seriazione temporale

Indicare alcune serie temporali:

- le azioni del mattino; le azioni che precedono il pranzo; le azioni che seguono, ecc.
- i momenti della vita: neonato, bimbo, adulto, ecc.
- il lavoro del fornaio: impastare, infornare, sfornare, ecc,

Scheda 3: esperienze di velocità, durata, ritmo

- percorrere un tracciato prima a passi lenti poi veloci
- uso di tamburelli per la realizzazione di sequenze ritmiche
- sostituire una sequenza ritmica sonora con una equivalente sequenza ritmica visiva usando ad es. cartoncini colorati
- chiedere al bambino di riprodurre il ritmo sentito e trascriverlo graficamente (es. con linee e punti)

LATERALITA'

Sebbene la dominanza venga acquisita generalmente intorno all'età di quattro anni circa, l'interiorizzazione e la presa di coscienza avvengono più tardi e sono connessi con livelli strutturali organizzativi e cognitivi più evoluti (periodo operatorio-concreto di Piaget). Ciò è particolarmente importante in quanto non è la presenza più o meno fissa della lateralizzazione, ma il processo attraverso il quale il bambino si rende conto di essere «corpo» costituito di «davanti, dietro, di lato» con due parti simmetriche, con un asse centrale, che innesta una serie di fatti successivi. Infatti,

viene data pregnanza non soltanto ad una parte del corpo, quella dominante, ma anche allo spazio vicino: gli atti, i gesti che si inseriscono nello spazio tendono, anche se iniziati con le parti meno dominanti, a convergere verso il lato dominante quasi che esso li attirasse a sé in virtù di un maggiore peso. Sul piano dell'apprendimento della lettura e della scrittura i soggetti non ben lateralizzati (a destra o a sinistra) evidenziano delle difficoltà che spesso si caratterizzano anche in aspetti specifici: confusione di lettere simili per forma, rovesciamento di lettere e cifre, inversioni di lettere nel corso della parola ecc..

Tutto ciò, secondo alcuni Autori, sarebbe conseguente a competizione tra i due emisferi poiché la dominanza cerebrale, non perfettamente localizzata a destra o a sinistra, impedirebbe la formazione di un certo completamente funzionale, per l'apprendimento della lettura, di uno dei due emisferi. Inoltre c'è da evidenziare che nei bambini che non hanno strutturato bene la lateralizzazione il movimento del loro globo oculare è instabile, va avanti e indietro sul foglio senza riuscire a dominare lo spazio-parola, generando così delle inversioni. Il problema pedagogico si pone, comunque, tutte le volte che l'insegnante si trova di fronte un bambino con problemi di lateralità; è necessario stabilire, attraverso un'attenta osservazione, quale lato è dominante nel bambino. Nei mancini difficoltà nella letto-scrittura insorgono per le caratteristiche del nostro sistema che è regolato da tre principi fondamentali:

- organizzazione lineare a direzione sinistra-destra;
- rotazione sinistrogira degli «anelli»;
- scrittura dall'alto verso il basso.

L'insegnante deve tenere presente che lateralità non è sinonimo di capacità di denominare esattamente le mani come destra e sinistra; si tratta, invece, di divenire consapevole dell'esistenza di una distinzione fra un emisoma e l'altro e di divenire capaci di indicare questa distinzione in termini di lato destro opposto a lato sinistro. Non è affatto infrequente il caso di bambini capaci di indicare esattamente la mano destra e la mano sinistra, ma estremamente confusi nel distinguere il piede destro da quello sinistro. Le esercitazioni da fare eseguire, pur coinvolgendo globalmente il bambino devono essere più particolarmente orientate verso l'acquisizione o la affermazione della lateralità e verso il raggiungimento della consapevolezza dei due emisomi corporei.

Scheda 1a: discriminazione della parte destra sul proprio corpo

Obiettivo: evidenziare un solo EMICORPO

Proposta/Problema: allora abbiamo visto che il nostro corpo può essere visto da quattro posizioni. Quali?

I bambini dovranno riuscire ad individuare i quattro lati di orientamento (D'AVANTI- DIETRO- UN FIANCO e L'ALTRO)

Come possiamo distinguere i due fianchi?

Utilizziamo il nastro rosso che per qualche lezione verrà utilizzato prima di giocare (legato sul braccio o sulla gamba destri)

Percezioni discriminate sul piano corporeo

IN PIEDI "Tocchiamo tutte le parti del nostro corpo che sono a destra"

SDRAIATI "Siete capaci di girarvi sul fianco destro?"

SDRAIATI "Fate passare una palla da una mano all'altra"

Scheda 1b: VERIFICA della concordanza fra DATI VERBALI e PERCEZIONI EMISOMATICHE; DESTRA - SINISTRA sugli altri

1) Destra in ordine a guide verbali

Siete capaci di mostrarmi la mano destra, l'occhio, e...

Mettiamo davanti il piede destro, il braccio...

2) Bambini a coppie e in fila

Siete capaci di toccare il vostro compagno sulla spalla destra. Ora il suo orecchio...

Variare i segmenti emisomatici da toccare.

3) Drammatizzazione con voce guida

"Voi siete i burattini che dormono. Canta il gallo e i burattini si svegliano: distendono la gamba destra, stirano il braccio destro, si mettono seduti, girano la testa a destra e a sinistra. Si alzano, fanno un passo avanti col piede destro..."

4) Siete capaci di disegnare i contorni della vostra mano destra?

Ora provate con la sinistra (far notare l'orientazione dei pollici)

Successivamente i profili delle mani vengono sparsi sul pavimento e i bambini devono raggruppare i profili destri e quelli sinistri.

I bambini ATTUANO dei RAGGRUPPAMENTI ORIENTATI dai profili sovrapponendo le proprie mani ai profili e poi CLASSIFICANDOLI come profili di mano destra e profili di mano sinistra

RAPPRESENTAZIONE sul quaderno incollare i profili

Scheda 1c: Trasferimento nello SPAZIO dei propri riferimenti di lateralità

Dividiamo lo spazio pavimento in due parti con una lunga corda e ci sediamo su un lato corto del laboratorio.

A turno ogni alunno disporrà a destra o a sinistra della corda degli oggetti.

Far verbalizzare e RAPPRESENTARE

Altra variabile: "batto il bastone a destra o a sinistra?"

-Movimenti segmentari emisomatici in riferimento a codici visivi

Salti successivi nei cerchi in ordine a codici visivi di lateralità

"siete capaci di saltare nei cerchi seguendo i codici?"

D saltare col piede destro

S saltare col piede sinistro

Ulteriori interventi devono riguardare:

-Movimenti in ordine a codici uditivi.

- Esercizi specifici sulle componenti processuali della lettura e scrittura

Inoltre, dopo il livello generale, è necessario prevedere un livello "specifico" di interventi motori mirati alle componenti processuali della lettura e scrittura. Si tratta di un lavoro da condurre congiuntamente in palestra ed in classe.

Tutte le attività prevedono esperienze vissute attraverso l'utilizzo di oggetti familiari, attrezzi, rumori, ecc. In un secondo momento si realizzerà un progressivo avvicinamento all'universo delle lettere, parole e frasi scritte.

L'intervento è così strutturato:

1) esercizi e giochi per le abilità visuo-motorie (discriminazione visiva, memoria visiva sequenziale, sequenzialità sinistra-destra, copia);

2) esercizi e giochi per la discriminazione uditiva e memoria uditiva sequenziale;

3) esercizi e giochi per la corrispondenza grafema-fonema e la fusione uditiva.

1. Esercizi e giochi per lo sviluppo delle abilità visuo-motorie (discriminazione visiva, memoria visiva sequenziale, sequenzialità sinistra-destra, copia)

- Esercizio n. 1 (Discriminazione e memoria visiva)

Gli allievi si trovano in un lato della palestra dietro una linea di partenza. A ciascuno di essi viene mostrata una "figura-modello" composta da alcuni oggetti e piccoli attrezzi. Nell'altro lato della palestra sono sistemate tre serie di oggetti di cui una soltanto uguale alla "figura-modello".

Gli allievi dovranno percorrere lo spazio da un lato all'altro della palestra effettuando palleggi e riconoscere la "figura-modello". Si procede a staffetta. Chi sbaglia la "figura modello" deve ripetere il percorso.

- Esercizio n. 2 (Discriminazione e memoria visiva sequenziale)

La situazione è la stessa di quella prevista per l'esercizio 1 con la sola differenza che questa volta la figura-modello sarà composta da una serie di oggetti disposti uno vicino all'altro da sinistra a destra (ad esempio: clavetta, palla, ceppo, ecc). Sull'altro lato della palestra saranno preparate figure composte da tutte le possibili combinazioni di questi oggetti. L'allievo dovrà individuare la figura composta dalla giusta sequenza.

Varianti

L'esercizio può essere reso più complesso aumentando il numero di attrezzi, la loro somiglianza e prevedendo dei compiti motori in aggiunta al palleggio (che in questo modo vengono a fungere da distrattori) da compiere nel tragitto.

- Esercizio n. 3 (Discriminazione e memoria visiva sequenziale)

Viene disegnata alla lavagna una sequenza di tre o più oggetti (ad esempio: clavetta, bastone e palla) posti ognuno dentro ad un cerchio. Verrà chiesto all'allievo di cercare gli oggetti raffigurati in

un contenitore posto in un angolo della palestra e di riprodurre la stessa sequenza dentro a dei cerchi posti a terra.

Varianti

Può essere variata la modalità di presentazione con la sequenza di oggetti che viene mostrata e poi tolta in maniera che il compito da discriminativo diventi prettamente mnemonico.

- Esercizio n. 4 (Discriminazione memoria visiva e sequenzialità sinistra-destra)

Vengono sistemati a terra numerosi piccoli attrezzi ordinati per file parallele, come se fossero posti sulle righe di un foglio. Gli allievi sono disposti in riga sulla linea di metà campo. L'educatore chiama un bambino per nome e gli indica una categoria di attrezzi. L'allievo dovrà raccogliere tutti gli attrezzi uguali (ad esempio: le clavette) come se li "leggesse" (rispettando, cioè, la direzionalità alto-basso sinistra-destra).

- Esercizio n. 5 (Discriminazione, memoria visiva e sequenzialità sinistra-destra con lettere)

Vengono sistemati sul terreno per le linee parallele dei cubi sui quali sono state applicate delle lettere. L'insegnante mostrerà una lettera e l'allievo dovrà raccogliere tutte le lettere uguali a quella mostrata procedendo da sinistra verso destra e dall'alto verso il basso.

- Esercizio n. 6 (Discriminazione, memoria visiva e sequenzialità sinistra-destra con parole)

Viene scritta su di una lavagna una parola che l'allievo dovrà riprodurre sul terreno cercando le lettere occorrenti fra i cubi sparsi nella palestra.

2. Esercizi e giochi per il miglioramento dell'abilità di discriminazione uditiva e memoria uditiva sequenziale

- Esercizio n. 1 (Discriminazione e memoria uditiva)

Gli allievi seduti a terra, ad occhi chiusi, dovranno ascoltare i rumori dell'ambiente (le auto che passano, i rumori della strada), e riferire di cosa si tratta.

- Esercizio n. 2 (Discriminazione e memoria uditiva spaziale)

Gli allievi seduti a terra ad occhi chiusi. L'educatore produrrà dei suoni spostandosi ogni volta in un nuovo punto della palestra. Gli allievi dovranno girarsi nella direzione dalla quale sentono provenire il rumore.

- Esercizio n. 3 (Discriminazione e memoria uditiva spaziale)

Gli allievi vengono bendati. L'educatore suona un tamburello muovendosi lentamente per la palestra e chiama un allievo bendato che dovrà seguirlo orientandosi con il suono.

- Esercizio n. 4 (Discriminazione e memoria uditiva spaziale)

Gli allievi si trovano in circolo con uno di loro al centro bendato. Uno alla volta, i bambini del circolo emettono un suono con la voce, l'allievo al centro dovrà girarsi nella direzione di provenienza del suono e riconoscere chi è stato fra i suoi compagni ad emetterlo. In caso di successo le parti saranno cambiate.

- Esercizio n. 5 (Discriminazione e memoria uditiva sequenziale)

Gli esercizi che seguono prevedono l'uso di alcuni semplici strumenti musicali: un tamburello, un triangolo e le maracas. È necessario preliminarmente avvicinare gli allievi a tali strumenti facendone ascoltare il suono e menzionandone contemporaneamente il nome. Gli si può chiedere di produrre loro stessi il suono e di ripetere il nome dello strumento che stanno adoperando. Una volta appurato che ogni strumento sia stato sicuramente associato al proprio nome si faranno eseguire gli esercizi specifici.

a) Gli allievi, ad occhi chiusi, dovranno ascoltare il suono che gli viene proposto, quindi nominare lo strumento che lo ha prodotto.

b) Gli allievi seduti a terra al centro della palestra con gli occhi chiusi. L'educatore si sposterà in un punto qualsiasi della palestra e produrrà un suono con uno degli strumenti. A questo punto inviterà un bambino a riconoscere sia il nome dello strumento, che la direzione dalla quale proviene il suono (alzando il braccio).

c) Questa volta gli strumenti suonati saranno due, uno di seguito all'altro. All'allievo sarà chiesto di individuarli e riferirli nella giusta sequenza.

3. Esercizi e giochi per il miglioramento della corrispondenza grafema-fonema e della fusione uditiva

- Esercizio n. 1 (Corrispondenza grafema-fonema)

Viene disegnata a terra una lettera con del nastro adesivo. L'allievo dovrà percorrerla calpestando i segmenti che la compongono. Successivamente gli sarà richiesto di riprodurre la lettera utilizzando delle funicelle e di pronunciare il suono.

- Esercizio n. 2 (Corrispondenza grafema-fonema)

Ogni allievo ha in mano una funicella. L'educatore mostra una lettera ed ognuno dovrà riprodurre a terra con la funicella la lettera vista e nominarla.

- Esercizio n. 3 (Corrispondenza grafema-fonema)

Vengono disposti in palestra una panca, un tappeto e una sedia leggermente distanziati fra loro. Su ognuno di questi vengono posti dei cubi (appositamente costruiti in polistirolo) su cui sono applicate le iniziali degli attrezzi (ad esempio: panca P, sedia S, ecc). L'allievo dovrà osservare ed associare verbalmente il suono delle lettere al nome degli attrezzi.

A questo punto le lettere vengono rimosse e ne viene presentata una sola posta sul pavimento fra gli attrezzi stessi. Il compito che dovrà svolgere l'allievo sarà quello di sedersi nel più breve tempo possibile sull'attrezzo il cui nome comincia con la lettera raffigurata.

- Esercizio n. 4 (Corrispondenza grafema-fonema e fusione uditiva).

Si formano alcune squadre composte di tanti allievi quante sono le sillabe di parole precedentemente decise. Quando l'educatore scrive una parola alla lavagna, gli allievi dovranno correre, cercare fra i cubi le sillabe corrispondenti e comporre la parola nel modo seguente: il primo l'iniziale, il secondo la sillaba successiva e così via fino all'ultimo.

Si comincerà con parole brevi bisillabiche, poi parole plurisillabiche semplici, infine parole plurisillabiche complesse.

- Esercizio n. 5 (Corrispondenza grafema-fonema e fusione uditiva)

Si propone la stessa situazione dell'esercizio precedente. In questo caso, però ad ogni allievo è abbinata una sillaba che porta attaccata sul petto. Quando l'educatore scrive una parola sulla lavagna e indica la squadra a cui si riferisce, gli allievi dovranno disporsi nel più breve tempo possibile in maniera da comporla e pronunciarla. Anche per questo esercizio si seguirà la progressione precedentemente indicata, che prevede inizialmente l'impiego di parole brevi bisillabiche, poi di parole plurisillabiche semplici ed infine di parole plurisillabiche complesse.

BIBLIOGRAFIA

- Ajuriaguerra J. De, Manuale di psichiatria del bambino, Milano 1981
- American Psychiatric Association, DSM-IV, Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Washington 1994, Masson, Milano-Parigi-Barcellona 1996, coord. P. Pichot, ediz.it. a cura di V. Andreoli – G.B. Cassano – R. Rossi
- Bonnier P., L'Aschémie, Revue Neurologique, 1905
- Borel – Maissonny S., Percezione ed educazione. La parola e la percezione dei suoni, Roma 1974
- Boscaini F., Approccio psicomotorio e intervento educativo-rieducativo, Verona 1993
- Cornoldi C., Coll., Prevenzione e trattamento delle difficoltà di lettura e scrittura, Firenze 1985
- Cornoldi C., Coll., Prevenzione e trattamento delle difficoltà di lettura e scrittura, Firenze 1985
- Cornoldi C., De Beni R., Guida alla comprensione del testo, Bergamo 1989
- Cornoldi C., I disturbi dell'apprendimento, Bologna 1991
- Cornoldi C., Soresi S., La diagnosi psicologica nelle difficoltà di apprendimento, Pordenone, 1980
- Cottini L., Le difficoltà nell'apprendimento della lettura e della scrittura: il ruolo dell'educazione motoria, in AA.VV. Psicopedagogia del movimento, Roma 19962
- Cottini L., Strategie di memoria: una proposta curricolare per allievi normodotati e con problemi. Parte prima: Linee guida del curricolo, "Psicologia e Scuola", 1992, 59, 58-64
- Cottini L., Strategie di memoria: una proposta curricolare per allievi normodotati e con problemi. Parte seconda, Struttura del curricolo, "Psicologia e Scuola", 1992, 60, 54-64
- Crispiani P., Sintomi primari e secondari de disturbi di apprendimento, in Giornale di Pedagogia, n.1/2003
- Delacato C.H., Problemi di apprendimento e organizzazione neurologica, Roma 1980

- Doman G., Leggere a tre anni, Roma, 1969
- Frostig M., Horne D., The Frostig programme for the development of visual perception, Chicago 1970
- Guaraldi G.P., Immagine del corpo: un concetto di confine, in "Età evolutiva", 1990, 35, 52-59
- Head H., Studies in neurology, Londra 1920
- Minuto I., Le patologie del linguaggio infantile, Firenze 1994
- Jadoule A., La rieducazione dei dislessici, Roma 1968
- Lancioni G., Smeets P.M., Coppa M., Oliva D., La discriminazione senza errori, procedure di insegnamento, in "Handicap e disabilità", 1986, 14, 6-14;
- Lancioni G., Smeets P.M., Tappa V., Giuseppetti R., Piervittori A., Procedure di insegnamento per la discriminazione senza errori, in "Handicap e disabilità", 1987, 16, 30-40
- Landi Feltrami M.L., L'apprendimento della lettura e della scrittura, Brescia 1974;
- Le Boulch J., Educare con il movimento; Roma 1981
- Leddomane B., La dislessia problema relazionale, Roma 1979
- Magre A. – Destrooper J., L'educazione psicomotoria, Bari 1978
- Marhaba S., Schema, in Enciclopedia Garzanti di Filosofia, Milano 1981
- Meazzini P., La lettura, Roma 1986
- Minuto I., Le patologie del linguaggio infantile, Firenze 1994
- Mucchielli e Bourcier, La dislessia, Firenze, 1974
- Nanetti F.-Cottini L.-Busacchi M., Psicopedagogia del movimento umano, Roma 1996²
- Pfanner F., Marcheschi M., Lo sviluppo dello schema corporeo nell'esperienza clinica, Atti del conv. it. La Psicomotricità, Grado 1980
- Piaget J. (1945), La formazione del simbolo nel bambino, Firenze 1972
- Pick A., Über starungen der orientierung am eigen karper, Berlino 1908
- Russo R.C., Diagnosi e terapia psicomotoria, Milano 2000
- Schilder P. (1935), Immagine di sé e schema corporeo, tr. it. Angeli F., Milano 1990
- Stella G., La dislessia, Bologna 2004
- Tressoldi P., I disturbi strumentali di lettura e scrittura, in Cornoldi C. (a cura di), I disturbi dell'apprendimento, Bologna 1991
- Vayer P., Educazione psicomotoria nell'età scolastica, Roma 1975
- Wallon H., Comment se développe chez l'enfant la notion du corpe propre, Journal de Psychologie, 1931, 3, 121-150

Cattolica, maggio 2012