

**Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo**



DISCUTENDO DI... BALBUZIE

Ricerca e diagnosi
in età evolutiva

a cura di Maria Teresa Ingenito

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

**Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo**

DISCUTENDO DI... BALBUZIE

Ricerca e diagnosi
in età evolutiva

a cura di Maria Teresa Ingenito

FrancoAngeli

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2012 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it

Indice

Presentazione , di <i>Alda Pellegrì</i>	pag.	9
Prefazione , di <i>Maria Teresa Ingenito</i>	»	11
Parte prima Balbuzie tra organico e psichico		
Introduzione	»	17
<i>Gli aspetti organici</i>	»	19
1. Aspetti clinici della balbuzie e riflessioni sull'approccio al paziente balbuziente , di <i>Alberto Angarano</i>	»	19
1. Definizione ed inquadramento nosografico	»	19
2. Aspetti clinici	»	20
3. Epidemiologia ed implicazioni per il riconoscimento ed il trattamento	»	24
4. Eziologia ed implicazioni per il riconoscimento ed il trattamento	»	26
5. Comorbilità ed implicazioni per il riconoscimento ed il trattamento	»	27
6. Approccio clinico al paziente con disfluenza e competenze dell'operatore	»	30
2. Brain imaging e genetica , di <i>Ombretta Carlet</i>	»	32
1. Brain imaging	»	32
2. Genetica	»	37

Gli aspetti psicologici	pag. 41
3. La balbuzie da una prospettiva psicodinamica , di <i>Maria Teresa Ingenito</i>	» 41
1. La psicanalisi tra ortodossia e attualità	» 41
2. Gli aspetti psicodinamici della balbuzie	» 49
4. Balbuzie tra sintomo e creatività. Il contributo della terapia della gestalt , di <i>Michele Borghetto</i>	» 57
1. PDG balbuzie e adattamento creativo	» 58
2. PDG consapevolezza e balbuzie	» 62
3. Tempi e modi del contatto	» 64
4. Il lavoro con il corpo in PDG	» 66
5. Verso una lettura e trattamento della balbuzie in PDG	» 68
5. Il contributo della terapia cognitivo-comportamentale all'inquadramento e al trattamento della balbuzie , di <i>Simona Bernardini</i>	» 71
1. La balbuzie: una prospettiva multidimensionale	» 71
2. Inquadramento della balbuzie secondo l'approccio cognitivo-comportamentale	» 72
3. Studi sull'attitudine comunicativa in età evolutiva	» 74
4. Strumenti di assessment ad orientamento cognitivo-comportamentale	» 74
5. Trattamento cognitivo-comportamentale della balbuzie	» 78
6. Conclusioni	» 80
6. Balbuzie e contesto familiare , di <i>Daniela Toledo</i>	» 81
La ricerca	» 93
7. Gli aspetti psicolinguistici e fonetici della balbuzie in età pre-scolare: lo stato dell'arte della ricerca , di <i>Claudio Zmarich</i>	» 93
1. Epidemiologia	» 93
2. L'analisi del parlato disfluente: i fatti	» 95
3. La comorbilità della balbuzie con i disordini del linguaggio e della parola: i fatti	» 98
4. La complessità fonologica delle parole balbettate: i fatti	» 99
5. La ricerca di anomalie nei processi cognitivi di produzione del parlato: i fatti	» 102
6. La ricerca di anomalie nei processi motori di produzione del parlato: i fatti	» 106

7. La produzione del parlato nei bambini balbuzienti prescolari: le teorie	pag. 110
8. L'efficacia del trattamento della balbuzie: dati preliminari del gruppo balbuzie dell'IRCCS "Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia", di <i>Alberto Angarano</i>	» 114
1. Trattamenti ed efficacia: tra mito e realtà	» 114
2. Il gruppo di studio dell'IRCCS "Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia"	» 117
3. La valutazione dell'efficacia del trattamento: cosa andare a cercare	» 118
4. Risultati	» 119
5. Considerazioni sui dati	» 122

Parte seconda Verso la diagnosi

Introduzione	» 127
9. Multifattorialità e approccio integrato in tema di balbuzie infantile, di <i>Maria Teresa Ingenito, Daniela Toledo</i>	» 129
1. Considerazioni generali	» 129
2. La proposta operativa del Gruppo studio balbuzie dell'IRCCS "Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia"	» 135
10. Il Protocollo di valutazione	» 140
1. La valutazione medica, di <i>O. Carlet</i>	» 140
2. La valutazione psicologica, di <i>M. Borghetto, M.T. Ingenito, L. Marcon</i>	» 143
3. La valutazione logopedica, di <i>Paola Garofalo</i>	» 158
11. L'ICF nella presa in carico del bambino balbuziente, di <i>Daniela Toledo</i>	» 172
1. Presentazione dello strumento	» 172
2. Lo schema concettuale dell'ICF	» 175
3. Applicazione dell'ICF in uno studio sperimentale	» 180
Bibliografia	» 195
Gli autori	» 223

Presentazione

Questo libro è una risposta precisa, competente, coraggiosa e ci auguriamo efficace ad un bisogno fra i tanti che sollecitano attenzione ad una presa in carico globale che va ben oltre la diagnosi e la terapia, ma cerca di entrare nella vita del bambino in difficoltà per dargli sicurezza e serenità.

Sono molti i bambini che accedono sia ai Centri che agli Ospedali di Riabilitazione dell'Associazione La Nostra Famiglia e dell'IRCCS E. Medea; in genere essi hanno patologie complesse che richiedono interventi multiprofessionali, articolati in varie modalità e in più riprese, in relazione alle diverse problematiche legate alle diverse età.

La balbuzie sembra non appartenere ai quadri clinici più problematici, al punto che alcune ASL negano l'appropriatezza dell'accesso a questo tipo di patologia ai nostri Centri, assumendosene la responsabilità della cura.

L'accuratezza della presentazione di questo quadro clinico che si può leggere nel libro, la constatazione del dibattito nosografico tutt'ora in corso, le diversità di interpretazione dei sintomi tipici della balbuzie e quindi del trattamento ad essi correlato, dimostrano invece il permanere di una difficoltà che richiede di fare il punto sul problema, di esprimere idee e ipotesi operative che si pongano come punto di riferimento per le famiglie che cercano una risposta efficace al disagio sia del bambino che dello stesso nucleo familiare.

Mi fa particolarmente piacere presentare questo libro perché lo ritengo un aiuto concreto per chi lo richiede, ma anche perché raccoglie una lunga esperienza nella cura di bambini affetti da balbuzie che la dottoressa Maria Teresa Ingenito ha potuto fare anche a "La Nostra Famiglia", incontrando colleghi interessati come lei al problema e desiderosi di confrontarsi per acquisire sempre più sicurezza nel loro operare.

L'apporto di molti operatori e l'attenzione a tutti gli aspetti tipici dell'età evolutiva sviluppata con proposte varie e molto articolate, testimoniano la varietà e la ricchezza maturata in tanti anni di lavoro trasmesse a pro-

fessionisti che hanno saputo valorizzarle e metterle oggi a disposizione di colleghi impegnati nella cura di bambini che hanno significativi problemi espressivi.

Per ogni tipo di patologia che interessa l'età evolutiva si rende necessario coagulare le competenze di più professionalità per far sì che la presa in carico sia davvero tale e che la famiglia trovi in un unico Servizio ad essa dedicato, tutte le risposte alle variabili di uno stesso problema.

Aver costituito un Gruppo Scientifico sulla balbuzie è stata una scelta opportuna per operare fra tutte le équipes dell'Associazione un costante confronto di conoscenze ed esperienze e fornire materiale formativo a chi si dedica allo sviluppo della comunicazione.

Oggi un bambino che ha un difetto vistoso nella comunicazione verbale rischia di entrare in una situazione di disagio che a lungo andare si struttura come "patologia". Ritengo che un intervento precoce e mirato, fatto da esperti che sanno confrontarsi sulle idee e sui risultati, possa prevenire molte difficoltà e facilitare l'adattamento sociale positivo di chi ne ha tutto il diritto.

Ringrazio tutti i componenti il Gruppo di studio, in particolare la dottoressa Maria Teresa Ingenito e il dottor Alberto Angarano per aver coinvolto con passione gli altri operatori ed aver supportato il lavoro di ricerca e divulgazione con molta serietà, professionalità, competenza e dedizione.

Questo libro ne è la testimonianza concreta.

Alda Pellegrini

Prefazione

A dieci anni di distanza dalla pubblicazione del mio primo libro sulla diagnosi e la cura della balbuzie in età evolutiva, l'interesse per questa disabilità sta vivendo una nuova stagione di fermento culturale, soprattutto nell'ambito della ricerca scientifica; la cosa mi induce a ripropormi al pubblico dei miei lettori con un dibattito rinnovato sulle evidenze recenti, le prospettive future e l'aggiornamento delle procedure diagnostiche in tema di disfemia, pur tenendo fede al modello operativo già proposto, che rimane attuale e significativo nella formula precedentemente pensata.

L'origine multifattoriale del disturbo, configurata come tale già nel 1958 da Van Riper, nel corso degli anni ha trovato riscontri significativi nella ricerca che ci ha definitivamente orientato verso una visione multimodale del fenomeno nella cui configurazione intervengono in maniera integrata fattori organici, linguistici, affettivi e psicosociali.

Una più ampia conoscenza del fenomeno, oggi, ci fa dire che:

- la balbuzie è presente in tutte le culture e i gruppi sociali;
- colpisce più frequentemente i maschi (Bloodstein, 1981);
- 1,2% della popolazione mondiale ne è affetta (Zmarich, 2003);
- assume andamento rilevante nei paesi più sviluppati (Strocchi, 2003).

Attualmente, grazie ai risultati degli studi effettuati, possiamo indicare con maggiore certezza un numero congruo di fattori associati alla balbuzie, tanto da considerarli predisponenti del disturbo stesso, qualora presentino indici di problematicità.

Tra essi:

- l'ereditarietà;
- lo stile comunicazionale dei partners familiari;
- il modello genitoriale di relazione;
- il ritardo evolutivo del linguaggio;
- i disturbi fonologici;
- l'appartenenza al sesso maschile.

L'analisi delle variabili di natura cognitiva, sintattica, emotiva e di rinforzo sociale che influenzano il comportamento linguistico del balbuziente ha consentito, inoltre, una maggiore specializzazione dell'intervento diagnostico e terapeutico a vantaggio di una più efficace risolvibilità del problema; da qui la necessità di una diagnosi differenziale che si spinga oltre la lettura dei sintomi visibili per soffermarsi ad analizzare la funzione che questi stessi sintomi assumono nell'equilibrio generale del soggetto.

Oggi, nell'ottica classificatoria promossa dal modello ICF e già da tempo sostenuta da una visione olistica di approccio alla persona, l'obiettivo primo da perseguire nel progetto di presa in carico del soggetto disfluente è il raggiungimento di una coerenza interna del processo diagnostico e terapeutico che può essere ottenuta solo attraverso l'analisi accurata dei dati, il riconoscimento di elementi anticipatori del disturbo stesso e la verifica in itinere dei target di efficienza e di efficacia degli interventi programmati.

L'atteggiamento attendista che denunciavo nel mio precedente libro finalmente lascia il posto ad un interesse riconosciuto per la prevenzione e l'intervento precoce, facendo sperare in un'attenzione sempre più sollecita per una patologia che, a causa della sua complessità e delle implicazioni relazionali ad essa connesse, può essere considerata una malattia sociale.

Già allora dalla mia pratica clinica rilevavo che alcuni disturbi linguistici, in soggetti prescolari, sfociavano in un disturbo della fluenza verbale e che, se riconosciuti in tempo e adeguatamente monitorati, potevano recedere o essere trattati con interventi riabilitativi integrati che avrebbero consentito un miglior controllo del sintomo, a vantaggio del benessere psicologico del piccolo paziente e della sua famiglia.

Oggi, con l'avanzamento della ricerca e la specializzazione degli strumenti tecnici per la diagnosi e la terapia, abbiamo la possibilità di declinare i dati a nostra disposizione con maggiore correttezza scientifica e migliore utilizzo delle informazioni, quindi possiamo spenderci sull'opportunità di costruire piani terapeutici più efficaci che non siano mera applicazione di protocolli operativi poco flessibili e scarsamente aderenti al reale bisogno del paziente e della sua famiglia e che rispondano più adeguatamente alle richieste del Servizio Sanitario Nazionale.

Questo testo vuole rappresentare lo sforzo di interpretazione di tali cambiamenti e porsi come un momento di ulteriore riflessione sull'argomento, che adesso come allora sollecita ancora dubbi ed interrogativi.

Esso è il frutto di confronti ed approfondimenti sul tema che il "Gruppo-studio sulla balbuzie" dell'Istituto scientifico "Eugenio Medea-La Nostra Famiglia" polo Friuli-Venezia Giulia, di cui faccio parte, sta effettuando da qualche anno a fini tecnici e scientifici. Il Gruppo rappresenta la realtà clinica e riabilitativa di alcuni CdR italiani dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di Friuli, Veneto e Campania che da anni si occupano del trattamento della balbuzie ed è stato costituito per coniugare i vari linguag-

gi operativi territoriali in uno sforzo di integrazione e di sintesi, allo scopo di costruire un protocollo operativo unico, che sia espressione di esperienze professionali e di formazioni teoriche diversificate, condivise ed integrate. Nel corso degli anni e delle esperienze professionali effettuate attraverso attività cliniche e formative, questo Gruppo ha scelto di confrontarsi con diversi modelli teorici ed operativi per superare dannosi individualismi e maturare una propria identità tramite l'apporto critico che viene dallo scambio leale con chi già opera nel settore.

Per questo motivo la presente Opera si arricchisce anche del contributo di professionisti che svolgono la propria attività al di fuori de "La Nostra Famiglia" o che sono solo cultori della materia.

Il testo è stato pensato per offrire a coloro che lavorano in questo ambito non solo informazioni aggiornate su tale patologia e sullo stato dell'arte della ricerca, ma anche strumenti operativi selezionati sulla base di una lunga pratica riabilitativa con bambini ed adolescenti balbuzienti. Non nasce con la configurazione del manuale, ma piuttosto come strumento agile di consultazione, che mi auguro possa sollecitare delle riflessioni sul tema, stimolare il dialogo tra gli addetti ai lavori e favorire il confronto.

Da qui la scelta del titolo *Discutendo di... balbuzie*.

L'obiettivo che ispira l'intero impianto del testo è di contribuire alla conoscenza del fenomeno e all'elaborazione di strategie e di metodologie utili ad ottimizzare l'approccio diagnostico al soggetto disfemico per migliorare l'efficacia della cura basandosi su apporti integrati e coordinati, che offrano al bambino condizioni favorevoli alla recessione del sintomo e al suo benessere psicologico.

Il testo è diviso in due parti:

- **nella prima parte** viene sviluppato un discorso teorico sugli aspetti organici e psicologici della balbuzie e sullo stato dell'arte della ricerca;
- **nella seconda parte** viene trattato il tema della diagnosi, con ampio riferimento alle procedure e agli strumenti di valutazione previsti dal protocollo creato dal Gruppo studio balbuzie dell'IRRCS "E. Medea-La Nostra Famiglia" per l'età prescolare, l'età scolare e l'età adolescenziale.

Il life-motive dell'intero percorso descritto è l'interdisciplinarietà dell'intervento, rimodulato sui criteri attuali dettati dal modello concettuale dell'ICF, che, nell'approccio al problema, consente di classificare tutti gli elementi possibili, valutandone i punti di forza e i punti di debolezza su cui lavorare.

Maria Teresa Ingenito

Parte prima

Baluzie tra organico e psichico

Introduzione

Tra i disturbi del linguaggio la balbuzie, nell'ultimo decennio, occupa un posto di rilievo nella letteratura scientifica per l'interesse della complessità del quadro clinico che la caratterizza e per le differenze metodologiche dei trattamenti somministrati, che a tutt'oggi sono ancora molto vari e di impostazione teorica a volta non ben documentata.

Questa patologia ha suscitato interesse in ambito medico già agli inizi del 1800; è del 1817, infatti, il primo tentativo effettuato da Wutzer e Itard di ideare un mezzo meccanico per mobilitare la lingua, seguito nel 1831 da un'apprezzabile intuizione di Colombat di approcciare il disturbo disfemico con tecniche di rilassamento muscolare dell'apparato pneumofonico nell'atto dell'eloquio, fino a giungere ad una visione più ampia e completa del fenomeno, al quale venivano riconosciuti anche aspetti sociali e psicologici da parte di Van Riper, che nel 1950 contava già ottomila lavori scritti in materia.

Oggi abbiamo acquisito la certezza che la balbuzie:

- ha un'origine multipla e che le componenti organiche o funzionali del sistema nervoso sono strettamente correlate a conflitti emotivi e a condizioni di stress ambientale;
- è un disordine evolutivo che inizia nella prima infanzia e continua nell'età adulta;
- si accompagna a comportamenti secondari, come ansia, tensione e atteggiamenti di fuga;
- sollecita nel paziente sentimenti negativi, come scarsa stima di sé, frustrazione, imbarazzo.

La problematicità di questo disturbo sta anche nella variabilità dell'intensità del sintomo e nella difficoltà di una sua completa recessione, con ricadute significative sull'umore e sull'adattamento ambientale del paziente che ne è affetto.

In questo quadro giocano un ruolo significativo la familiarità e a volte la comorbidità con altri disturbi di natura linguistica o comportamentale, più raramente di tipo neurologico.

1. Aspetti clinici della balbuzie e riflessioni sull'approccio al paziente balbuziente

di *Alberto Angarano*

1. Definizione ed inquadramento nosografico

La balbuzie è un fenomeno abbastanza complesso da definire, non solo per questioni di inquadramento nosografico, quanto piuttosto per un problema clinico che dipende non solo dagli aspetti sintomatologici, ma anche dalla percezione del paziente del problema e dai suoi vissuti. Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la balbuzie è un disordine del ritmo della parola, nel quale il paziente sa con precisione quello che vorrebbe dire ma, nello stesso tempo non è in grado di dirlo a causa di arresti, ripetizioni e/o prolungamenti di un suono che hanno il carattere dell'involontarietà. La balbuzie si può definire come un eloquio caratterizzato da frequenti ripetizioni o da prolungamento di suoni o sillabe o parole, oppure da frequenti esitazioni o pause che disturbano il flusso ritmico delle parole. La loro intensità è tale da disturbare in maniera accentuata il flusso dell'eloquio. Un'altra definizione descrive la balbuzie come un'anomalia del normale fluire e della cadenza dell'eloquio, che non risulta adeguato all'età del soggetto, questa anomalia dà anche problematiche di "funzionamento". In questa definizione, oltre agli aspetti clinici, si introduce il concetto di limitazione funzionale. Recentemente la ricerca ha posto l'attenzione sugli aspetti motori e Buchel e Sommer hanno definito la balbuzie come un comportamento motorio verbale difficilmente controllabile e che può essere accompagnato da altri movimenti reattivi o strategici e da emozioni negative: frustrazione, imbarazzo, rabbia e paura. In questi ultimi anni i due principali sistemi nosografici nelle loro ultime versioni, International Classification of Disease (ICD-10) dell'OMS e Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM IV-TR) dell'American Psychiatric Association (APA), hanno cercato di fare convergere i criteri ed i codici diagnostici di varie patologie. Tuttavia la visione nosografica dei due sistemi di riferimento risente ancora di differenti concetti e modo d'intendere la psicopa-