

La Riabilitazione: "scienza romantica"

di Maria Rosa Pizzamiglio*



Non è facile parlare di riabilitazione neuropsicologica in età evolutiva per la complessità dei problemi da affrontare: prima di tutto lo sviluppo fisico, cognitivo, affettivo specifico della condizione stessa di bambino in continuo cambiamento. Successivamente per il fatto che ogni paziente è un caso a sé, non solo per quanto riguarda il danno cognitivo-comportamentale individuale ma anche per i modi e i tempi con cui risponde al trattamento stesso. Mentre la letteratura è ricca di studi in chiave teorica e metodologica sulle problematiche neuropsicologiche, assai meno numerosi sono i contributi che descrivono esperienze riabilitative con rigore scientifico. Per questo acquista un significato di sfida lo sforzo fatto da un gruppo di psicologi che, con contributi differenti e complementari fra loro, hanno cercato di proporre esperienze riabilitative condotte con rigore scientifico, oltre che con il necessario coinvolgimento affettivo ed empatico con bambini affetti da varie patologie. Presso la Fondazione Santa Lu-

cia di Roma, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, ho avuto la grande opportunità di seguire il percorso riabilitativo di bambini affetti da malattie genetiche rare, da patologie dello spettro autistico, da disturbi neurologici. Tale lavoro è stato affiancato e sostenuto dalla prof.ssa Laura Piccardi, dottore in neuroscienze cognitive e ricercatore all'Università degli studi dell'Aquila, e dalla prof.ssa Cecilia Guariglia, Ordinario di Psicobiologia e Psicologia Fisiologica presso l'Università di Roma La Sapienza.

Questa collaborazione fra una struttura di riabilitazione e le università ha permesso di approfondire la conoscenza del profilo neuropsicologico delle varie patologie incontrate nella pratica clinica con tecniche metodologiche appropriate. Sono nate così varie pubblicazioni per condividere con la comuni-

tà scientifica le esperienze fatte e i risultati ottenuti attraverso un'importante e costante crescita professionale.

Il nostro lavoro è partito dalla piccola Lucrezia, di soli 9 mesi d'età, affetta da Sindrome Cri-du-Chat, rara malattia genetica che comporta un grave ritardo psicomotorio. Un'osservazione longitudinale della bambina con test standardizzati ha consentito di monitorare i miglioramenti ottenuti durante il trattamento fisioterapico e cognitivo e di individuare delle differenze molto importanti nelle caratteristiche della sua patologia. Infatti, mentre riusciva, malgrado grandi difficoltà, a comunicare con gli altri ciò che sentiva e desiderava attraverso l'espressione e i gesti, la sua capacità di interagire con gli oggetti era molto compromessa, sia per i problemi di coordinazione oculomaneale, sia per i suoi problemi

di organizzazione dello spazio. Tali importanti osservazioni sono state riportate sulla Rivista "Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza".

Due studi successivi svolti su un gruppo di bambini affetti dalla stessa patologia ci hanno consentito di confermare le osservazioni già emerse dallo studio di Lucrezia. Da una parte è emersa la migliore capacità comunicativa di questi bambini e dall'altra la comune difficoltà nei compiti prettamente visuo-spaziali. Questi dati sono stati pubblicati da "Psicologia Clinica dello Sviluppo".

Da questi primi studi è emersa la volontà di creare strumenti riabilitativi specifici per aiutare questi piccoli pazienti a migliorare negli aspetti maggiormente compromessi. È stato sviluppato così il Training di coordinazione visuo-motoria computerizzato (Tccvm), uno strumento utilizzato sperimentalmente con Lucrezia che, attraverso l'uso del touch-screen, consente di migliorare la capacità di coordinazione occhio-mano. I miglioramenti effettuati da Lucrezia attraverso l'uso di questo strumento sono stati pubblicati su "International Journal of Rehabilitation Research".

La disponibilità di questa bambina, la collaborazione e la partecipazione fiduciosa della famiglia hanno permesso di comprendere maggiormente le problematiche di tale disturbo e di migliorare questo strumento che attualmente è in stampa presso la casa editrice "Sprinter-Verlag" per permetterne l'uso ad altri operatori.

L'esperienza con soggetti affetti da Sindrome Cri-du-Chat e la consapevolezza dell'impatto sociale delle malattie genetiche rare ha contribuito a sistematiz-

zare in un volume le esperienze del Servizio di Riabilitazione Infantile. Ha avuto così origine il libro "La Riabilitazione Neuropsicologica in Età Evolutiva" edito da **Franco Angeli**.

Il carattere e la personalità dei bambini sono stati sicuramente la guida al lavoro di ricerca. La piccola Annalisa di 3 anni, colpita da una lesione cerebrale a livello talamico che aveva compromesso il suo sviluppo linguistico, con la sua intelligenza e la sua determinazione a parlare, ha spinto l'equipe riabilitativa a trovare una metodologia calibrata e mirata al suo grave disturbo fonologico. Lo studio svolto ha contribuito ad approfondire la conoscenza delle lesioni talamiche nei bambini, a descriverne gli effetti nelle prime fasi dello sviluppo del linguaggio, a confermare la precoce specializzazione emisferica e, quindi, l'importanza della terapia effettuata il prima possibile. I risultati di questo lavoro sono riportati sulla rivista internazionale "Neurocase".

Un'ampia parte del lavoro si è incentrata sui disturbi generalizzati dello sviluppo o, in altre parole, sulle patologie dello spettro autistico. L'interesse per queste malattie sta conquistando sempre più l'attenzione e l'interesse scientifico, grazie alle moderne metodiche di indagine genetica e neurologica che ne hanno consentito un approfondimento a tutto campo. Anche qui l'incontro con i bambini, le loro famiglie e la storia specifica di ognuno ha permesso di percorrere strade nuove e creative, nonostante la gravità dei quadri clinici, talvolta estremi.

È così che l'incontro con la piccola Giulia, bambina affetta dalla Sindrome di Rett ha permesso di sperimentare una mo-

dalità di approccio riabilitativo che ha dato interessanti risultati. La sindrome di Rett è una gravissima malattia caratterizzata da una regressione motoria, cognitiva, linguistica, come pure delle abilità sociali, con un inappropriato e stereotipato uso delle mani.

Anche Giulia, come Lucrezia, ha beneficiato sperimentalmente del training computerizzato Tccmv per farla entrare, almeno virtualmente, in contatto col mondo.

È stato inoltre creato appositamente per lei un programma di riabilitazione senso-motoria di ispirazione piagetiana. Dopo tre anni di terapia Giulia aveva riconquistato in parte l'uso delle mani come strumento per conoscere gli oggetti e come mezzo per comunicare gestualmente con gli altri; comprendeva molte parole; aveva migliorato il suo comportamento e il suo interesse per le cose e le persone. I risultati di questo trattamento, utili per l'applicazione del trattamento in casi simili, sono stati riportati sulla rivista "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities". Giulia ha aperto la strada e dall'esperienza fatta con lei è nata l'esigenza di individuare strumenti adatti a valutare nella maniera più attendibile possibile questi pazienti che, a causa delle loro gravissime disabilità cognitive e del non uso funzionale delle mani, difficilmente possono essere sottoposti a test standardizzati per la valutazione del loro profilo cognitivo.

Da questa esigenza, è stato realizzato lo studio "Strumenti di valutazione cognitiva nella Sindrome di Rett" che verrà pubblicato su "Psicologia clinica dello Sviluppo" e in cui sono stati suggeriti una serie di strumenti

standardizzati che consentono la valutazione di questi bambini tenendo conto delle loro specifiche necessità.

Antonio, approdato alla Fondazione Santa Lucia con diagnosi di autismo, è stato l'occasione per comprendere una volta di più l'importanza di una diagnosi differenziale se si vuole efficacemente programmare un trattamento riabilitativo. La sua storia (non si trattava di autismo ma di disturbo generalizzato dello sviluppo non altrimenti specificato Dgs-Nas, disturbo facente parte dello spettro autistico ma con caratteristiche ben diverse), i suoi progressi nella comunicazione, nella pragmatica e nei vari apprendimenti di letto-scrittura e calcolo sono riportati in un articolo sulla rivista "Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza".

Adesso è un bellissimo ragazzo che frequenta con profitto il li-

ceo e che presto si orienterà verso il mondo del lavoro. Anche Andrea e Simone sono stati fondamentali per comprendere le modalità così intriganti del tipo di pensiero che caratterizza l'autismo. A differenza della maggior parte di noi, questi bambini sembrano ignorare i contenuti linguistici e quindi verbali del pensiero, privilegiandone invece i contenuti visivi e quindi figurativi. Il trattamento riabilitativo rivolto a questi pazienti ha sviluppato così una serie di strumenti costruiti con oggetti, con immagini e con parole scritte, di cui un esempio è "Il Parlagioco" edito dalla casa editrice Sprinter-Verlag, ma il cui inquadramento scientifico viene riportato estesamente nel volume "Lo Spettro Autistico. Definizione, valutazione e riabilitazione in neuropsicologia" edito da **Franco Angeli**. Quest'ultimo testo rappresenta sicu-

ramente un grande sforzo per avvicinarci a patologie di così difficile comprensione, oggetto delle più disparate interpretazioni, a causa delle loro caratteristiche così peculiari, se si pensa soprattutto ai deficit comunicativi e di interazione sociale tanto diversi da quelli presenti nella maggior parte delle altre disabilità mentali.

Questa breve ricostruzione dei casi incontrati vuole essere un piccolo esempio di come si può fare "scienza romantica", spunto proposto da Aleksandr Romanoviè Lurija, famoso studioso russo delle funzioni corticali superiori nell'uomo: egli sottolineava l'importanza della descrizione clinica dei casi singoli rispetto agli studi di gruppo, con l'intento di preservare integra la ricchezza delle esperienze visute dagli individui.

*Psicologa