

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA "TOR VERGATA"



FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

**CORSO DI LAUREA I LIVELLO IN
TERAPIA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA**

PRESIDENTE: Prof.ssa Cinzia Galasso

DIRETTORE: Dott.ssa Angela De Luca

**STIMOLAZIONE BASALE E PARALISI CEREBRALE
INFANTILE: OUTCOME E PROCEDURE DI
VALUTAZIONE IN SOGGETTI IN ETÀ EVOLUTIVA**

Relatore:

Dott.ssa Patrizia Maggiore

Correlatore:

Dott.ssa Flavia Drigo

Candidato

Noemi Salerno

Anno Accademico 2016/2017

*Tu non sei come me, tu sei diverso
Ma non sentirti perso
Anch'io sono diverso, siamo in due
Se metto le mie mani con le tue
Certe cose so fare io, e altre tu
E insieme sappiamo fare anche di più
Tu non sei come me, son fortunato
Davvero ti son grato
Perché non siamo uguali
Vuol dire che tutt'e due siamo speciali.
-Filastrocca dei diversi da me-*

*A mamma e papà,
Fabi, Marco e Simo.*

<u>INTRODUZIONE.....</u>	<u>6</u>
<u>1 IL BAMBINO CON DISABILITA' COMPLESSA O PLURIDISABILITA'....</u>	<u>8</u>
1.1 DEFINIZIONE.....	8
1.2 CARATTERISTICHE PRINCIPALI	10
1.3 EZIOLOGIA	12
1.4 EPIDEMIOLOGIA.....	12
1.5 CLASSIFICAZIONE.....	13
1.6 APPROCCI AL DISABILE COMPLESSO NELLA RIABILITAZIONE.....	15
1.7 BISOGNI FONDAMENTALI DEL BAMBINO CON PLURIMINORAZIONE	16
<u>2 LA STIMOLAZIONE BASALE, APPROCCIO AL BAMBINO CON DISABILITA' COMPLESSA.....</u>	<u>19</u>
2.1 DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE FONDAMENTALI	19
2.1.1 "STIMOLAZIONE" E "BASALE"	20
2.1.2 IL CONCETTO DI "INDIVIDUALITÀ" E "GLOBALITÀ".....	21
2.2 LE BASI TEORICHE DELLA STIMOLAZIONE BASALE	24
2.2.1 L'IMPORTANZA DEL MOVIMENTO FETALE.....	25
2.2.2 LE ESPERIENZE CORPOREE.....	27
2.3 "NEBBIA CORPOREA SENSORIALE"	30
2.3.1 IL POSIZIONAMENTO BASALE.....	31
2.3.2 L'ESPERIENZA MOTORIA ATTRAVERSO IL MONDO INANIMATO.....	39
<u>3 LE PARALISI CEREBRALI INFANTILI: DESCRIZIONE E DIFFERENZE TRA TETRAPARESI IPERTONICA, IPOTONICA E DISTONICA.....</u>	<u>41</u>
3.1 DEFINIZIONE.....	41
3.1.1 CLASSIFICAZIONE DELLE FUNZIONI MOTORIE GLOBALI	42
3.2 TETRAPARESI	44
3.2.1 TETRAPARESI IPERTONICA.....	45
3.2.2 TETRAPARESI IPOTONICA.....	47
3.2.3 TETRAPARESI DISTONICA.....	48
3.3 DISTURBI PERCETTIVI NELLE PARALISI CEREBRALI INFANTILI..	49
<u>4 PERCEZIONE E MOVIMENTO.....</u>	<u>50</u>
4.1 IL MOVIMENTO COME CONSEGUENZA DI IMPULSI EFFERENTI E AFFERENTI	50
4.2 AZIONE ↔ PERCEZIONE.....	52
4.2.1 TEORIE DEL CONTROLLO MOTORIO	53
4.3 IL RUOLO DELLA PERCEZIONE NELLA DISABILITA' COMPLESSA	56
4.3.1 ASSUEFAZIONE E ATTIVAZIONE DELL'ATTENZIONE.....	57
4.4 APPRENDIMENTO MOTORIO: AZIONE E INTENZIONALITA'	59

5	<u>PRESENTAZIONE STUDIO</u>	62
5.1	CRITERI DI INCLUSIONE	63
5.2	STRUMENTI DI VALUTAZIONE	63
5.3	MATERIALE UTILIZZATO	73
6	<u>PRESENTAZIONE DEI CASI E PIANO DI TRATTAMENTO</u>	76
6.1	PRIMO CASO CLINICO	76
6.1.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	76
6.1.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	78
6.1.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	80
6.2	SECONDO CASO CLINICO	82
6.2.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	82
6.2.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	84
6.2.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	87
6.3	TERZO CASO CLINICO	89
6.3.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	89
6.3.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	91
6.3.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	94
6.4	QUARTO CASO CLINICO	95
6.4.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	95
6.4.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	98
6.4.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	102
6.5	QUINTO CASO CLINICO	103
6.5.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	103
6.5.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	105
6.5.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	108
6.6	SESTO CASO CLINICO	110
6.6.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	110
6.6.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	112
6.6.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	116
6.7	SETTIMO CASO CLINICO	117
6.7.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	117
6.7.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	119
6.7.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	122
6.8	OTTAVO CASO CLINICO	124
6.8.1	VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA INIZIALE	124
6.8.2	APPLICAZIONE DELLA STIMOLAZIONE BASALE E VALUTAZIONE DEGLI OUTCOME	126
6.8.3	INTEGRAZIONE AL PIANO DI INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO	128

<u>7</u>	<u>DISCUSSIONI E CONCLUSIONI.....</u>	<u>130</u>
	<u>BIBLIOGRAFIA</u>	<u>134</u>
	<u>SITOGRAFIA</u>	<u>136</u>
	<u>RINGRAZIAMENTI.....</u>	<u>137</u>

INTRODUZIONE

Nel mio percorso di studi universitario e di tirocinio ho avuto modo di conoscere l'approccio di Stimolazione Basale, un approccio creato negli anni '70 dal Professore Andreas Frohlich (Landstuhl, Germania), rivolto a bambini/adolescenti/adulti con disabilità grave, ovvero alle persone il cui accesso al mondo (inanimato e non) è limitato solo allo spazio ravvicinato.

Con il termine "disabilità grave", o meglio definita "*Disabilità complessa*" (Canevaro, 2009) per indicare meglio la complessità della condizione ma non la sua definitività, ci si riferisce a coloro che presentano una condizione di bisogno permanente, con conseguenze dinamiche e generalmente progressive. I bambini con disabilità complessa non sono oggetto di numerosi studi sia a livello nazionale che internazionale, anche se in Italia la disabilità complessa coinvolge una parte della popolazione in età evolutiva intorno allo 0,5% (Mastroiacovo P, Costantino A, 2007). Sono bambini che presentano la contemporanea presenza di più aspetti clinici e psicosociali interagenti tra loro, che hanno deficit cognitivi e motori risultando a uno stadio di sviluppo (motorio e cognitivo) pari a quello neonatale (0-5 mesi di età).

Possono rientrare quindi in questa categoria i bambini e ragazzi con Paralisi Cerebrale Infantile, ovvero un gruppo di disturbi permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione delle attività, attribuibili ad un danno permanente (non progressivo).

Le proposte offerte dall'ambito della Stimolazione Basale, e quindi da noi offerte in questo studio, si rivolgono proprio a bambini che sono *limitati all'estremo* nella loro capacità di attività propria.

Uno degli scopi della Stimolazione Basale è, infatti, quello di andare a compensare la ridotta esperienza, conseguenza di una mancanza di movimenti autonomi e funzionali e di interazione con l'ambiente circostante (animato e inanimato), che stimolino e incrementino quella che è la percezione di sé e del proprio corpo, nonché l'iniziativa personale, permettendo così al bambino con disabilità complessa di *viversi come una personalità attiva e autonoma*, scoprendo che ad una sua attività (anche minima) corrisponde una reazione.

L'obiettivo di questo studio è stato osservare e valutare gli outcome dell'approccio Basale in 8 bambini con Paralisi Cerebrale Infantile con età compresa tra i 6-15 anni, in modo da integrare l'intervento Neuropsicomotorio con delle proposte che utilizzino le basi teoriche e pratiche di tale approccio.

1 IL BAMBINO CON DISABILITA' COMPLESSA O PLURIDISABILITA'

1.1 DEFINIZIONE

La disabilità complessa, definita anche disabilità grave o pluriminorazione non gode di numerosi studi sia a livello nazionale che internazionale. Molti sono, invece, i lavori che si focalizzano su singole diagnosi che possono determinare disabilità complessa.

Una definizione, seppur non esaustiva, può essere tratta dalla Legge 5 febbraio 1992 n. 104, art. 3 punto 3 che dice:

[...]

3. *“Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.”*

La disabilità complessa rappresenta una condizione di bisogno permanente con conseguenze che sono dinamiche e generalmente progressive.

La parola «disabilità», in questo caso, si coniuga con il suffisso “pluri”, allo scopo di rendere efficacemente la complessità propria di quelle persone che presentano due o più deficit riconducibili all'area cognitiva, sensoriale e motoria.¹

Il termine “disabile grave”, comunemente utilizzato, dice Andrea Canevaro² (2009) può essere sostituito da “*disabilità complessa*” in modo che indichi così la sua complessità e non definitività.

¹ Handicap grave, volume 11, numero 2 maggio 2010 (Caldin R., Visentin S.)

² Ineducabile educabile: dall'esclusione all'ineducabilità all'inclusione dell'educabilità, in “L'integrazione scolastica e sociale” pp.120-126 (Canevaro A, 2009)

Canevaro diceva, infatti:

“Ricordare che, in un passato neanche remoto, alcuni soggetti - alcuni di noi – erano considerati *ineducabili* può servire a dubitare che chi oggi è considerato in quel modo lo sia davvero e per sempre. Serve a capire che ciò che consideriamo certo è incerto, e può diventarlo anche grazie ad alcuni fattori che chi educa può intuire e conoscere. Oggi, ad esempio, considerare un soggetto sordo come ineducabile sarebbe quasi un gesto criminale. Ma in passato non era così” (Canevaro A, 2009, p. 120-126).

L'educabilità presuppone che ci sia un'integrazione di più competenze e quindi professionalità. Definendo questi bambini “gravi” si rischia di guardarli come una realtà monotematica e statica, quando in realtà sono una realtà poliedrica e dinamica (Caldin R., Serra F.).

Secondo Bienstein C. e Frohlich A.³ ci si riferisce a bambini con disabilità complessa, quando:

- A volte necessitano della vicinanza fisica per potere percepire le altre persone;
- hanno bisogno di altre persone che le comprendano anche senza comunicazione verbale e che possano essere in sintonia con le loro modalità espressive individuali;
- hanno bisogno di altre persone che li mettano in relazione con il mondo che li circonda e con loro stessi secondo modalità (per loro) comprensibili;
- hanno bisogno di persone che permettano loro di modificare la propria posizione e di muoversi;
- hanno bisogno di persone che li assistano, si prendano cura di loro, li spronino e li accompagnino in modo affidabile e competente.

³ Basale stimulation in der Pflege. Die Grundlagen. Seelze-Velber: Kallmeyer (Bienstein C., Frohlich A., 2007)

1.2 CARATTERISTICHE PRINCIPALI

L'aspetto che accomuna tutte le patologie incluse in questa categoria è la lesione di più funzioni centrali, ovvero la perdita e alterazione dei sistemi cerebrali che coordinano la percezione, il movimento e l'integrazione delle informazioni e delle competenze esecutive.⁴

I bambini con disabilità complessa presentano la presenza contemporanea di più aspetti clinici e psicosociali che interagiscono tra di loro. Sono bambini che non riescono a comunicare verbalmente i loro bisogni, che dipendono da qualcuno per le attività quotidiane, che hanno deficit cognitivi e motori risultando a uno stadio di sviluppo (motorio e cognitivo) pari a quello neonatale, ovvero 0-5 mesi⁵ e con deficit multisensoriali.

Questo è fondamentale per l'ideazione del piano di intervento, considerando il rapporto tra bisogni e risposte. Risposte che risultano integrate e non settoriali data la complessità del quadro. Sono bambini che hanno bisogno di un approccio pedagogico-terapeutico specifico, adattato alle loro peculiarità e ai loro bisogni.

Gli aspetti clinici molto frequenti sono:

- Le malattie respiratorie con la capacità respiratoria che si riduce;
- il cambiamento fisico progressivo con alterazione del tono muscolare e deformazioni dello scheletro (deformazioni che spostano e ostacolano la crescita degli organi interni);
- gli organi digestivi si spostano e sono limitati nella mobilità, a causa della spasticità cronica;
- epilessia.

⁴ La stimolazione basale per bambini, adolescenti e adulti con pluridisabilità (A. Frohlich, 2015)

⁵ Dispensa corso base di Stimolazione Basale febbraio 2017

Gli aspetti psicosociali molto frequenti sono:

- gravi deficit della comunicazione ed espressione con apparente indifferenza verso l'ambiente;
- deficit sensoriali;
- deficit cognitivi;
- deficit emozionali;
- problemi comportamentali (stereotipie, autostimolazioni, comportamenti autolesionisti).

In sintesi, la disabilità complessa potrebbe riferirsi a una situazione:

- Non prevedibilmente unidirezionale;
- con due o più deficit (tra cui anche il ritardo cognitivo);
- nella quale le incisività di un deficit sull'altro sono ipotizzabili/deducibili;
- nella quale il rischio all'integrità fisica è reale;
- nella quale il livello di sofferenza (fisica e/o psichica) è elevato.

(Caldin R., Serra F., 2011)

Nelle situazioni di disabilità complessa (profonda, grave, pluridisabilità), andrebbero indagati:

- La situazione clinica (patologie, sviluppi) in un arco temporale lungo;
- Il livello di assistenza di cui il bambino ha bisogno (quanto, per quanto tempo ecc.);
- Il livello di dipendenza del bambino da altre persone, nel quotidiano (quante, chi, quando ecc.) in modo da individuare di quali sostegni necessita, per quanto tempo e così via;
- Le capacità di coping delle famiglie (economiche, psicologiche ecc.);

(Caldin R., Serra F., 2011)

1.3 EZIOLOGIA

Ancora non si ha una visione chiara delle cause delle pluriminorazioni che possono essere di varia entità: di origine genica, cromosomica, metabolica, infettiva, degenerativa o traumatica.

Queste cause sono verificabili in tre periodi: *prenatale, perinatale e post-natale*.

Una pluriminorazione può, comunque, svilupparsi a causa di un'integrazione di fattori e dal risultato di più eventi patogeni ricorrenti.

1.4 EPIDEMIOLOGIA

I dati in letteratura sulle persone con disabilità complessa sono scarsi sia a livello internazionale che nazionale.

In Italia secondo i dati Istat (2010) nel 2004 le persone con disabilità sopra i 6 anni erano il 4,8% della popolazione, di cui quasi la metà aveva più di 80 anni.

Nella fascia infantile, sotto i 6 anni non si hanno dati Istat e quindi si fa riferimento alle certificazioni di handicap per l'integrazione scolastica, da cui risulta che circa il 2,3% della popolazione infantile è certificata per disabilità ai fini dell'integrazione scolastica (Istat 2011; MIUR 2010) mentre la disabilità complessa coinvolge una parte della popolazione in età evolutiva intorno allo 0,5% (Mastroiacovo P, Costantino A, 2007).

Nell'insieme il problema riguarda l'1% della popolazione italiana.⁶

⁶ I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari (Studi Zancan, estratto dal n.4/2011)

1.5 CLASSIFICAZIONE

L'aggettivo "grave" si riferisce ai soggetti nei quali "il linguaggio è del tutto assente e che non possiedono risorse cognitive sufficienti per apprendere sistemi di comunicazione efficaci. Molto spesso vi sono manifestazioni di comportamenti problematici come aggressività eterodiretta e autodiretta e quasi sempre minorazioni multiple".⁷

In Francia esistono tre concetti per definire l'area dei plurideficit:

- **polihandicap**: handicap grave a espressione multipla che associa disabilità motoria a disabilità mentale severa o profonda e che comporta una restrizione estrema dell'autonomia e delle possibilità di percezione, di espressione e di relazione;
- **plurihandicap**: è l'associazione di più disabilità, nella quale il deficit mentale non è prevalente; un esempio è rappresentato dalle persone sordocieche;
- **surhandicap**: alle disabilità originarie si sommano disabilità di ordine cognitivo e relazionale nel corso delle varie tappe evolutive; questo sovraccarico può risultare da deficienze originarie o essere la conseguenza di un ambiente socio-familiare o istituzionale inadeguato.

Handicap Grave 2010 (Caldin R., Visentin S.)

⁷ A. Canevaro e D. Ianes, *Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, Trento, Erickson, 2003, p. 69.

Nei paesi anglosassoni, l'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities/IASSID (2004), utilizza quattro sigle, ricondotte ai quadri clinici tipici delle pluriminorazioni:

- PMD: individuals with profound multiple disabilities (individui con disabilità profonde e multiple).
[...] le persone con disabilità multiple profonde costituiscono un gruppo eterogeneo. Il gruppo «nucleare» consiste in individui con disabilità mentali talmente profonde da non rendere possibile la somministrazione di nessun test standardizzato per una valida valutazione del loro livello di abilità intellettuale. Inoltre essi hanno spesso disfunzioni neuromotorie profonde. [...] A parte le profonde disabilità intellettive e fisiche, si presume che queste persone abbiano spesso delle compromissioni sensoriali. Le persone con disabilità multiple e profonde costituiscono un gruppo fisicamente molto vulnerabile con una dipendenza massiccia o totale dal personale di assistenza per le mansioni quotidiane, 24 ore al giorno.
- MSD: multiple and severe disabilities. In questo gruppo si possono incontrare persone con tratti autistici.
- PIMD: individuals with profound intellectual and multiple disabilities. Presenza di una disabilità intellettiva profonda, al punto che non esistono test standardizzati applicabili per una valutazione attendibile del loro QI, e di disfunzioni neuromotorie profonde. In aggiunta a questi deficit si riscontrano sovente deficit sensoriali, con maggiore frequenza degli impairments visivi a causa di danni cerebrali. (H. Nakken e C. Vlaskamp, *Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities», vol. 4, n. 2, 2007.)
- PMLD: individuals with profound and multiple learning difficulties. Sottogruppo del ritardo mentale, e descritto come sindrome comportamentale eterogenea, caratterizzata da limitazioni rispetto al livello intellettuale corrente di una persona e rispetto alle sue abilità adattive. Le persone con PMLD manifestano una serie di bisogni complessi di apprendimento e, in aggiunta a forti difficoltà di apprendimento, presentano altri significativi deficit fisici e sensoriali.

Handicap Grave 2010 (Caldin R., Visentin S.)

Considerando il mio campione di studio, che verrà successivamente presentato, la categoria che più si avvicina è quella anglosassone PIMD (con il grave deficit intellettuale e motorio). Gli studiosi internazionali, ritengono opportuno parlare di *spettro della pluridisabilità*, in modo da evidenziare la pluralità diagnostica ed eziologica. Dentro allo spettro della pluridisabilità, va declinata la problematicità della situazione in lieve, media e grave.

Se da un lato le persone con plurideficit possono avere gli stessi bisogni degli altri individui in merito alla partecipazione, alle relazioni, alle scelte, alle competenze e al benessere fisico e socio-emotivo, dall'altro lato i bisogni di questo specifico target di utenti richiedono un supporto mirato (Caldin R., Visentin S., 2010).

1.6 APPROCCI AL DISABILE COMPLESSO NELLA RIABILITAZIONE

Il bambino con disabilità complessa necessita, innanzitutto, di un sostegno ampliato a tutte gli aspetti della vita quotidiana, in quanto è colpita l'integrità della persona in tutte le sue espressioni. Riceve notevoli e differenziate cure primarie, necessitando di continuità assistenziale, dirette al mantenimento del migliore o quantomeno possibile stato fisico. Come già detto precedentemente sono bambini il cui stato clinico è complesso e costantemente messo alla prova.

Oltre alle cure assistenziali di base, offerte da differenti figure professionali, il bambino con disabilità complessa riceve altri interventi sul versante prettamente riabilitativo.

Il bambino con disabilità complessa necessita di un continuo intervento di tipo neuromotorio, in quanto presenta gravi alterazioni della stiffness muscolare (con ipertono presente in tutti i distretti corporei, o ipotono, o una fluttuazione del tono muscolare) e quindi un'incapacità ad acquisire una competenza antigravitaria e

mantenere le posture con un baricentro alto. Sono, così, notevolmente limitati nell'interazione con l'ambiente dato il repertorio di movimenti povero.⁸

Quindi, uno degli obiettivi principali risulta essere mantenere a lungo le proprietà visco-elastiche dei muscoli e prevenire le retrazioni. Il tutto attraverso la mobilizzazione passiva e per quanto possibile attiva.

Il bambino con disabilità complessa, però, necessita anche e soprattutto di un intervento che miri al benessere globale.

Un approccio, che si differenzia dalle tecniche terapeutiche definitivamente formulate e determinate è la Stimolazione Basale. Approccio che mira, infatti, allo sviluppo armonico del bambino puntando al benessere psico-fisico e alla sua qualità di vita, avendo come fulcro del concetto la *globalità e individualità* della persona disabile (vedi cap. 2, par. 2.1.2).

1.7 BISOGNI FONDAMENTALI DEL BAMBINO CON PLURIMINORAZIONE

Spesso questi bambini vengono percepiti come *bambini-isola*, un'interruzione nella storia familiare. Rischiano di essere confermati, solo nei loro *limiti e difficoltà* che rivelano, senza essere considerati *bambini* che, come tutti gli altri bambini, hanno bisogni fortissimi di protezione, di sicurezza, di appartenenza, di cure parentali.

Il Professor A. Frohlich nel suo testo “La stimolazione basale per bambini, adolescenti e adulti con pluridisabilità” ha definito sei bisogni fondamentali dei bambini e adulti con disabilità complessa:

- Bisogno di stimolazione, di cambiamento e di movimento: è grazie al movimento che una persona, si procura autonomamente situazioni di *stimolo* e *cambiamento*. Al contrario *uniformità* e *monotonia* causano vissuti negativi.

⁸ Zerbino L. e Giannoni P. Fuori schema. Manuale per il trattamento delle paralisi cerebrali infantili. Editore Springer-Verlag Italia, Milano 2000

Il movimento permette di modificare le situazioni in funzione dei propri desideri (posizione del proprio corpo, degli oggetti, relazione fra corpo e oggetti), e un bambino con disabilità complessa è limitato all'estremo nelle possibilità di attività spontanea.

La mancanza di movimento, così, altera e impoverisce *l'immagine di sé*. Il contorno e le strutture del proprio corpo si perdono.

- Sicurezza, stabilità, rassicurazione delle relazioni: per il bambino piccolo il nucleo familiare rappresenta il luogo di ritrovo di queste offerte fondamentali, senza cui attraverserebbe uno sviluppo più lento e instabile. Per il bambino con disabilità complessa è difficile ottenere una tale sicurezza, vedi la frequente rotazione di persone differenti, i continui ricoveri e separazioni dalla sua “base sicura”.
- Legame, accettazione, tenerezza: la disabilità complessa altera e ostacola il processo di interazione in cui vengono espressi tenerezza e legame. I genitori possono portarsi dietro una ferita che verrà espressa con un atteggiamento di distacco e d'altra parte il bambino ha delle reazioni che “ingiustamente” si interpretano come rifiuto: rigidità, pianti inconsolabili, movimenti elementari anziché coordinati, movimenti oculari violenti.
- Riconoscimento e stima di sé: è un bisogno che caratterizza l'uomo, ognuno ne ha bisogno. L'uomo ha necessità di rappresentare qualcosa di fronte agli altri e a se stesso. Ciò che spesso è di difficile comprensione è riconoscere che anche i bambini con disabilità complessa, nonostante le loro difficoltà cliniche e psicosociali devono essere riconosciuti e provare stima di sé.
- Indipendenza, autonomia, autodeterminazione: il bambino con disabilità complessa è caratterizzato dal fatto che richiede una dipendenza estrema e continua. Risulta difficile interpretare le azioni, la mimica, i suoni e quindi le espressioni del bambino come un atto di comunicazione chiara e definita e conseguentemente il bambino ha poche possibilità di esperire che il suo atto comunicativo abbia prodotto un effetto congruo (vissuto positivo).

Di particolare interesse ai fini del mio studio, sono il bisogno fondamentale di (1)*stimolazione, cambiamento e movimento* e quello di (2)*indipendenza, autonomia e autodeterminazione*.

2 LA STIMOLAZIONE BASALE, APPROCCIO AL BAMBINO CON DISABILITA' COMPLESSA

2.1 DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE FONDAMENTALI

La Stimolazione Basale, è un approccio creato negli anni'70 dal Professor Andreas Frohlich (Landstul, Germania) psicopedagogista. Venne poi implementata negli anni '80 da Christel Bienstein, ricercatrice e direttrice dell'istituto di scienze infermieristiche dell'università di Witten Itterdecke (Germania).

Negli anni si è evoluta e integrata con le scienze pedagogiche, psicologiche, filosofiche e mediche, arrivando oggi ad essere riconosciuta come concezione educativo-riabilitativa in molti paesi Europei. Ha trovato così, applicazione, senso e significato in ogni ambito di assistenza del disabile complesso (pedagogico, di cura e terapeutico).

È un approccio rivolto a bambini/adolescenti/adulti con disabilità grave, ovvero alle persone il cui *accesso al mondo* (inanimato e non) sembra essere limitato solo allo spazio ravvicinato. Il mondo delle persone con disabilità grave, o complessa (Canevaro A., 2009) è molto ristretto e accompagnato quotidianamente da dolori, traumi, paure, insicurezze; così come il mondo di chi ruota attorno al bambino (soprattutto i familiari). La Stimolazione Basale fa parte di quella che può essere definita "Pedagogia d'oro", ovvero un approccio che rispetta, che percepisce e comprende i bisogni.

L'obiettivo della Stimolazione Basale è infatti quello di andare a rivalutare i bambini con disabilità complessa e individuare ciò che hanno di proprio e autonomo, anche se limitato, e la capacità di costruire se stesso e il suo agire sul mondo esterno.⁹

⁹ "E se il mondo fosse basale?" (Teresa Wysocka, Maggio 2008)

Con la Stimolazione Basale si “aiuta” il bambino a scoprire:

- L’IO: ovvero la propria persona, il *proprio corpo*, scoprendo e sperimentando attività individuali;
- Il TU: ovvero le *persone dell’ambiente circostante* e la possibilità di comunicazione e interazione a livello elementare;
- L’ESSO: ovvero il *mondo circostante*, rappresentato dal materiale che acquisisce significato attraverso l’esperienza individuale.

2.1.1 “STIMOLAZIONE” E “BASALE”

Il termine “Stimolazione Basale” rispetto alla prima pubblicazione di Frohlich (1975) ha subito varie interpretazioni. Speck (1982) parlava di una “*fase principale di apprendimento basale*”, mentre Rodler “*apprendimento basale*” e ancora Mall utilizzava il termine di “*comunicazione basale*”.¹⁰

Oggi possiamo andare a definire:

- STIMOLAZIONE: come un’*offerta*, ovvero come modalità di promozione dello sviluppo della persona. Non è, quindi, una stimolazione passiva volta a sollecitare una precisa risposta;
- BASALE: che significa, in questo caso, *elementare*. Si tratta, cioè, di un percorso essenziale e fondamentale che risale all’origine dello sviluppo dell’essere umano, facendo riscoprire al bambino con disabilità complessa *sensazioni e vissuti primari* che vengono vissuti dall’uomo fin dall’inizio del concepimento e che sperimenterà per tutta la vita.

¹⁰ Stimolazione basale (A. Frohlich), traduzione Wysocka T. 2004

Tale termine si riferisce, perciò, alle basi della capacità comunicativa, della percezione, dei movimenti, dell'attenzione e dell'apprendimento.

A tal proposito, un'espressione del Professor A. Frohlich dice:

“La semplice presenza fisica e vitale è quanto serve per poter accedere al processo di scambio basale” (Frohlich 2006, 402)

La particolarità dell'approccio basale, risiede nel fatto che è un approccio che può davvero considerarsi *basale*, ovvero si tratta di un *know-how* in quanto per la promozione dello sviluppo della persona, non richiede che il destinatario disponga di abilità pregresse o debba precedentemente compiere delle azioni.¹¹ Lo sviluppo di questo approccio ha contribuito a mettere alla luce come la teoria, secondo cui le persone con disabilità gravissime sono incapaci di apprendimento, sia errata.¹²

2.1.2 IL CONCETTO DI “INDIVIDUALITÀ” E “GLOBALITÀ”

Da un lavoro svolto all'interno del Consiglio dell'Associazione Internazionale per la Promozione della Stimolazione Basale® è stata formulata una definizione del termine “Stimolazione Basale”¹³, da cui traggio alcuni spunti per esporre una delle idee portanti dell'approccio suddetto: l'individualità e la globalità di un bambino con disabilità complessa.

¹¹ Lars Mohr. Cos'è la Stimolazione Basale®? Una possibile definizione di questo termine.

¹² Praschak. 1990, 9 in Lars Mohr. Cos'è la Stimolazione Basale®?

¹³ Assemblea svolta ad Amburgo il 16 maggio 2008 da: M.W. Schnell, U. Reisenberger, M. Hatz-Casparis, H. Hockauf, A. Schurenberg.

“La Stimolazione Basale è un’idea di incontro tra persone che, a livello individuale, offre possibilità e stimoli, anche in assenza di prerequisiti, nei processi dialogico-comunicativi con persone affette da gravi disabilità o a rischio di gravi disabilità, per realizzare condizioni di sviluppo che siano adatte a promuovere, mantenere o incoraggiare

-la salute e il benessere;

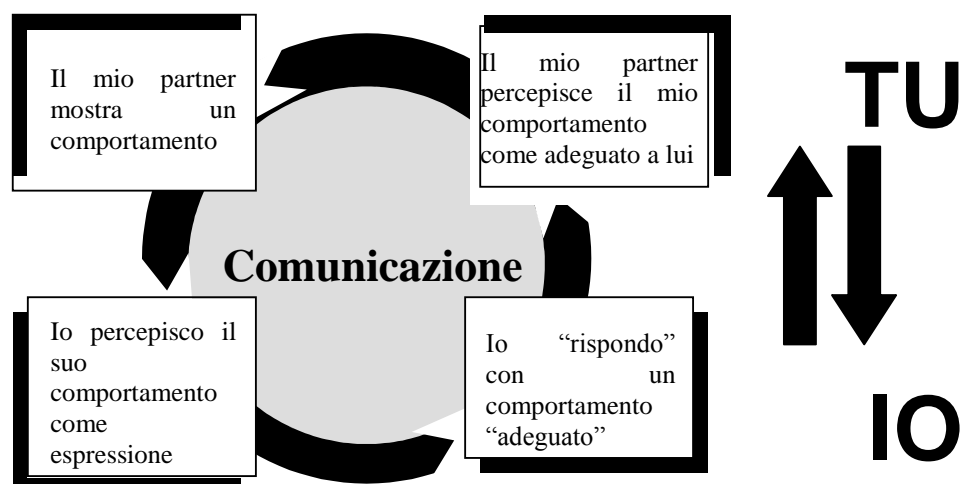
-l’apprendimento e la partecipazione sociale nonché

-l’autodeterminazione delle persone coinvolte.”

La Stimolazione Basale, può avere successo solo quando viene dato ascolto al bambino con disabilità, alle sue espressioni e al significato soggettivo sotteso. Se un desiderio, per esempio un cambio di postura, rimane *inosservato* e *non corrisposto* si avvia un processo di apprendimento negativo.

Tale approccio, pone al centro dell’attenzione del terapeuta l’esperire, il reagire, le necessità e gli obiettivi di ciascun bambino. Necessità, obiettivi, preferenze, vissuti (anche a livello sensoriale) che sono differenti per ogni bambino.

Per questo è necessario considerare lo sviluppo, e quindi il singolo bambino, nella sua interezza e non come singole difficoltà e problematicità.



“Non sono le tecniche e i metodi di una stimolazione che guariscono un paziente. Gli operatori non devono determinare che cosa fa bene al paziente, ma semmai cercare, in maniera molto sensibile, di capirne i bisogni reali. Soltanto a quel punto saremo in grado di fare delle proposte cercando di sostenerlo e accompagnarlo nelle aree in cui è possibile un qualunque tipo di attività. Dobbiamo prevenire o controbattere un grave disorientamento offrendo costantemente delle occasioni alle persone disabili gravi per rendersi conto del proprio IO”

Frohlich A.

Come ben espresso in questa riflessione del Professor Andreas Frohlich, il terapeuta deve cercare di capire quale sono i bisogni reali del bambino; bambino che mostra i suoi processi interni attraverso dei *segnali corporei* di natura microscopica e che vengono difficilmente captati se ci si riferisce agli standard.

Alcuni di questi segnali corporei individuabili sono: il cambio del tono muscolare, del ritmo respiratorio, lo sbattimento delle palpebre, contrazione dei muscoli mascellari, un'espressione vocale durante il respiro, l'aumento della salivazione, i movimenti oculari, l'ingrandimento delle pupille e molti altri¹⁴.

È importante che il bambino si crei la certezza che le sue attività sono osservate, percepite, capite e corrisposte. Altrimenti una carenza o, ancora peggio, una cattiva interpretazione di tali segnali porta a una deviazione della relazione e della comunicazione tra bambino e terapeuta.

¹⁴ Frohlich A., e Heidingsfelder M. Stimolazione elementare di percezione. Traduzione di Wysocka Teresa, Agosto 2007.

2.2 LE BASI TEORICHE DELLA STIMOLAZIONE BASALE

Dalla psicologia prenatale, grazie alla disponibilità di mezzi tecnici all'avanguardia, sappiamo che il feto già prima della nascita prova e vive quattro importanti esperienze corporee:

1. Percezione somatica
2. Percezione vibratoria
3. Percezione vestibolare
4. Percezione orale

Per tale motivo A. Frohlich utilizza tale espressione “*Nessuno nasce tabula rasa*”¹⁵.

A partire dalla nona settimana di gestazione il feto è un essere “*multi ricettivo*”. Le sensazioni che percepisce sono fondamentali per la sua crescita e il suo regolare sviluppo.¹⁶

Anche le persone con grave/complessa disabilità vivono queste esperienze nella loro fase prenatale; solo il bambino prematuro non le vive appieno constatando così un vuoto percettivo considerevole (Frohlich, 2015).

Dal momento della nascita in poi il bambino vive in uno spazio per sé, che si allarga soprattutto attraverso l'attività e lo sviluppo della motilità diventando così spazio di vita e apprendimento. Questo sviluppo è notevolmente limitato nella disabilità, soprattutto in quella complessa.

¹⁵ Wysocka T., Materiale e dispense corso Base di Stimolazione Basale febbraio 2017

¹⁶ J.P.Relier, *Amarlo prima che nasca*, 1998

2.2.1 L'IMPORTANZA DEL MOVIMENTO FETALE

A dimostrare la presenza di attività e capacità di percezione già nelle prime fasi di vita intrauterina sono, soprattutto, i comportamenti motori (Frohlich, 2015). (FIG. 1)



FIG.1. Movimenti del feto umano. (Disegni di François Mauriceau, 1683)

I primi movimenti fetali sono osservabili, attraverso un'ecografia fetale, intorno alla 7^a settimana di gestazione con lente estensioni del capo. Successivamente si osservano rapide contrazioni fasciche degli arti (sussulti o startles) e movimenti più lenti e complessi che coinvolgono più muscoli (movimenti globali). Col passare dei giorni il repertorio si arricchisce (movimenti isolati di braccia, gambe e dita, movimenti respiratori, singhiozzi, di suzione ecc) e i movimenti risultano fluidi. (FIG.2)

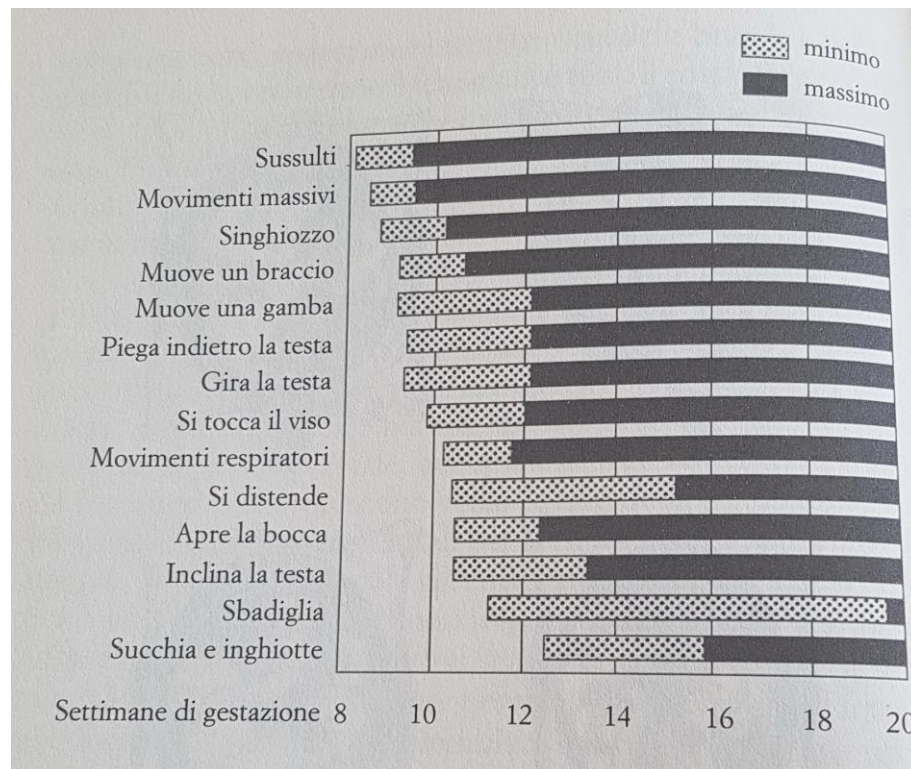


FIG.2. Movimenti del feto umana tra la 8^a e 20^a settimana di gestazione¹⁷

Non è ancora chiara l'importanza della motricità fetale, sicuramente alcuni movimenti sono importanti per il suo sviluppo e benessere (i movimenti globali impediscono che la pelle si danneggi a contatto con l'utero o per l'immobilità). Inoltre gli studi di Provine (1992) su embrioni e feto umani e vegetali, evidenziano come il movimento regola lo sviluppo muscolo-scheletrico. Mentre gli studi di Prechtl (1992) dimostrano che il movimento fetale contribuisce alla specializzazione e consolidamento di parti del midollo spinale ed encefalo che controlleranno e guideranno il movimento dopo la nascita (l'attività motoria fa sì che rimangano solo le connessioni sinaptiche più efficaci). Il movimento fetale risulta così essenziale per la *connessione dei circuiti neurali*; vale cioè la regola del "Use it or lose it" per cui i neuroni che emettono impulsi si sviluppano e si ramificano, mentre quelli inattivi scompaiono (Lagercrantz H., 2010).¹⁸

¹⁷ Hugo Lagercrantz. Il cervello del bambino, edizione GIUNTI 2010.

¹⁸ Stefania Zoia. Lo sviluppo motorio del bambino. Carocci editore, 2004. Sviluppo del movimento e ricerche psicologiche, p. 9-11.

Un'altra osservazione importante, che non nutre ancora di numerosi studi ed evidenze scientifiche è la frequenza con cui il feto si muove. Durante la prima metà della gravidanza i movimenti si modificano poco rispetto al secondo periodo, e occupano il 5-10% del tempo. Nelle ultime settimane il feto alterna regolarmente periodi di riposo a periodi di attività motoria, percorrendo quello che sarà poi per il neonato il ritmo sonno-veglia. Questo ultimo processo risulta alterato nel bambino con disabilità complessa (Zoia S., 2004) (vedi par. 4.3.1).

2.2.2 LE ESPERIENZE CORPOREE

Le esperienze corporee, che verranno qui esposte, sono le esperienze più elementari e precoci vissute sin dal concepimento, anche dai bambini con disabilità complessa. La stimolazione degli ambiti vestibolari, somatico e vibratorio tenta di riattivare queste prime esperienze, che probabilmente, sono le ultime esperienze stabili e familiari di questi bambini (Frohlich, 2015).

- **PERCEZIONE SOMATICA:** comprende la percezione attraverso la pelle, la muscolatura e le articolazioni. Il corpo riesce a percepire se stesso (sensibilità propriocettiva), percepisce i suoi movimenti (cinestesia) e tutto ciò che lo tocca direttamente (percezione tattile) (Frohlich, 2015).

La pelle è il maggior organo di percezione e si sviluppa molto velocemente, rappresentando così il primo limite tra l'individuo e il mondo. Un'importante stimolazione somatica si ottiene durante il parto naturale. È attraverso la pelle che noi riusciamo ad ottenere, in maniera differenziata, dei contatti attivi di percezione.

Molto presto, le percezioni somatiche, rivelano lo sviluppo di tre centri con capacità di percezione molto intensa: la bocca, la zona genitale e le mani (ovvero il linguaggio, la sessualità e la capacità manipolativa).

Tutte le esperienze somatiche, generano quella che è la nostra *immagine corporea* (Frohlich A., Heidingsfelder M., 2007). La mancanza di movimento (causa ipertono o ipotono o fluttuazione del tono), modificano e alterano continuamente quest'immagine.

Il lavoro con la disabilità complessa è quindi, innanzitutto, un lavoro sul, con e per il corpo. La stimolazione somatica, propone di “modellare” il corpo, partendo prima dalla linea mediana e dal tronco per poi inserire gli arti superiori e inferiori. E' molto importante che il “tocco” sia intenso e deciso e non sfuggente e leggero, perché non permetterebbe un'adeguata e completa percezione.

Gli effetti terapeutici principali della stimolazione somatica possono essere riassunti così (Wysocka, 2017):

1. Facilita la simmetria corporea: fornire la stimolazione in modo che integri ogni segmento corporeo e che non si concentri, per esempio, solo sull'emilato migliore o peggiore. Il corpo deve essere percepito come un “*tutto*”;
2. Coordina lo stato di tensione e di riposo: il rilassamento è necessario per “sentire” con più attenzione; la tensione è necessaria per intraprendere un'attività. Nel bambino con disabilità complessa bisogna cercare di trasmettere la corretta alternanza, per esempio attraverso un cambiamento di posizione ed una stimolazione manuale;
3. Facilita e regolarizza il ritmo biologico: il quale è determinato in particolar modo dalla respirazione. Il ritmo della respirazione definisce fortemente la percezione di sé¹⁹. Una migliore respirazione, che nel bambino con disabilità complessa è irregolare e aritmica, può rendere il bambino più vigile e attento a ciò che accade nel e sul suo corpo;
4. Aiuta a differenziare lo schema “IO→Mondo”;

¹⁹ Fuchs M. Funktionelle Entspannung, Stuttgart. 1990.

5. Rafforza la percezione corporea;
6. Crea la sensazione di stabilità e sicurezza.

- **PERCEZIONE VESTIBOLARE:** già il feto vive esperienze vestibolari, trovandosi in un ambiente in costante movimento, cioè la madre. Il sistema vestibolare dà informazioni rispetto alla posizione del nostro corpo, del movimento, della velocità, del tirarsi su e giù, assicurandoci equilibrio e coordinazione.

I bambini con disabilità complessa non possono vivere tutte queste esperienze motorie, ma comunque sperimentano costantemente la forza di gravità. E' necessario perciò proporre la stimolazione vestibolare, perché:

1. Favorisce l'attenzione sulla percezione del movimento;
2. Stabilizza la postura;
3. Normalizza il tono muscolare;
4. Migliora il senso dell'orientamento;
5. Aumenta l'attenzione visiva.

- **PERCEZIONE VIBRATORIA:** viene vissuta sin dal concepimento attraverso quello che viene definito "*udito intrauterino*", che coinvolge tutto il bambino. Ovvero, i battiti del cuore, la respirazione materna, i rumori dello stomaco e dell'intestino, il flusso sanguigno. Queste informazioni vengono colte dal senso prossimale delle sensazioni vibratorie e non dal senso dell'udito distale; per tale motivo la percezione vibratoria prenatale viene vissuta anche dai bambini con problemi uditivi medi o gravi (Frohlich, 2015).

Noi viviamo le esperienze vibratorie stando in piedi, camminando, saltando. Il bambino con disabilità complessa è limitato dalla monotonia delle posture.

È quindi importante proporre la stimolazione vestibolare perché:

1. Rafforza la percezione profonda corporea, raggiungendo lo “spazio interno”, ovvero ossa e articolazioni;
2. Migliora la percezione del movimento;
3. Stimola l’afferramento degli oggetti;
4. Regola il tono muscolare;
5. Stimola la vocalizzazione;
6. Regola il respiro più profondo.

2.3 “NEBBIA CORPOREA SENSORIALE”

Frohlich, divide i soggetti con disabilità complessa in due principali categorie: “*Caos*” e “*Nebbie*”.

La categoria da me trattata è quella delle “*Nebbie*”. Rientrano in questa definizione i bambini che si trovano a un livello motorio-cognitivo tra 0-5 mesi (Frohlich ha ultimamente aumentato il livello fino a comprendere l’anno di età) (Wysocka, 2017). Li definisce “*Nebbie*” perché sottolinea la scarsa consapevolezza che hanno di se e del proprio corpo, paragonando il loro vissuto a un perenne stato di torpore.

Sono bambini che non percepiscono i loro confini corporei, anche e soprattutto a causa di una limitata esperienza motoria, e questo li porta ad essere impossibilitati ad acquisire un corretto schema corporeo.

Se il bambino, invece, percepisse il suo corpo come sorgente di piacere grazie alle esperienze sensoriali, potrebbe entrare in contatto con se stesso, avendo come intermediario il suo corpo e solo successivamente entrare in relazione con le sorgenti stesse delle sue esperienze sensoriali (Frohlich, 2015).

Il primo passo è, quindi, permettere al bambino di poter percepire il proprio corpo come un tutto, costituito da ogni singolo segmento corporeo. Ciò si fa proponendo al bambino dei posizionamenti adeguati e stimolanti (vedi par. 2.3.1).

Successivamente, vengono proposte delle esperienze di gioco sfruttando due possibili tipologie di “mondo”: quello animato e quello inanimato (vedi par. 2.3.2).

2.3.1 IL POSIZIONAMENTO BASALE

Il bambino nel corso del primo anno di vita attraversa tutte le tappe che lo portano dalla posizione orizzontale a quella verticale (Fig. 3)

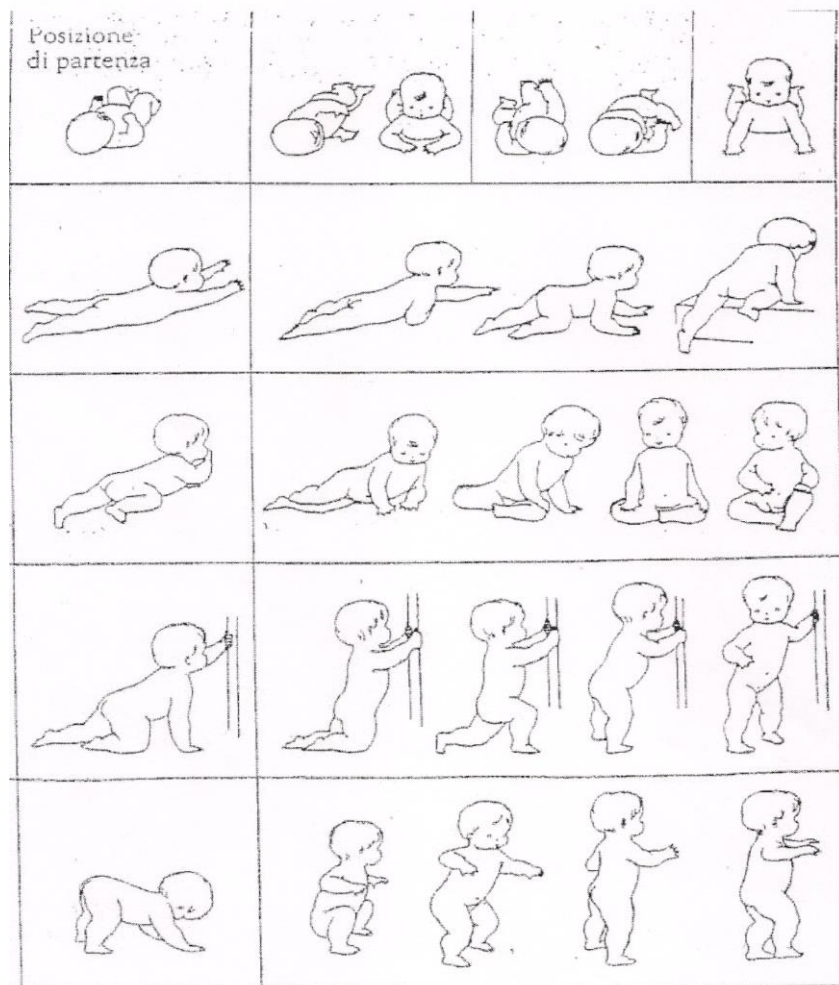


FIG. 3. Passaggi posturali

Attraverso l’esperienza di tali cambiamenti posizionali vive l’orientamento spaziale e la forza di gravità che sono fondamentali per il nostro sviluppo.

I bambini con disabilità complessa non hanno la possibilità di opporsi alla gravità e sono quindi limitati a sfruttare in autonomia la posizione supina e a non poter scegliere o cambiare su propria volontà la loro posizione.

Un posizionamento adeguato è quello che innanzitutto permette l'esperienza del vissuto di sé, la possibilità di sentirsi stabili e avere una visione d'insieme.

Un buon posizionamento dovrebbe dare la possibilità di muoversi in modo diretto e volontario e non essere una restrizione. Allo stesso tempo, un posizionamento anche buono ma prolungato porta la persona a vivere un “*vuoto propriocettivo*”.

Le caratteristiche e gli scopi principali di un buon posizionamento possono essere riassunte così:

1. Permette una mobilità parziale, grazie al superamento limitato e temporaneo dei deficit motori;
2. Migliora la capacità respiratoria e quindi la ventilazione polmonare che, come già detto, è essenziale per migliorare l'attenzione e la vigilanza;
3. Previene le modificazioni dello scheletro;
4. Deve essere stabile con supporto solido;
5. Non deve causare dolore che aumenterebbe il tono muscolare;
6. Facilita il raggiungimento della linea mediana e quindi di una corretta simmetria (vedi par. 2.3.1.1);
7. Deve essere limitato nel tempo (non più di 1-2 ore) altrimenti porterebbe a monotonia nelle percezioni. Un posizionamento non deve divenire una “posizione” che non permetterebbe attività propria.

Rispetto all'importanza di un adeguato posizionamento, David Porter, Shona Michael e Craig Kirkwood²⁰ in uno studio fatto nel 2008 ipotizzavano che il posizionamento asimmetrico di un neonato con mobilità ridotta potesse condurre gradualmente a una deformità posturale. Lo studio ha, infatti, dimostrato l'associazione tra la postura

²⁰ David Porter, Shona Michael e Craig Kirkwood. Marzo 2008.

asimmetrica adottata nel primo anno di vita, e la direzione del successivo pattern di deformità posturale andando a definire l'importanza e la costanza d'osservazione che il clinico dovrebbe avere rispetto al posizionamento per i bambini con disabilità complessa, particolarmente quelli che preferiscono la schiena supina con la testa ruotata al fianco.

Inoltre in uno studio svolto da Haruhiko Sato, Toshiyuki Iwasaki, Misako Yokoyama, e Takenobu Inoue²¹ del 2014 si è voluto indagare le differenze di posizione e dei movimenti corporei tra i bambini con paralisi cerebrale severa e bambini con sviluppo tipico durante il giorno e durante la notte. Dopo un monitoraggio di 24 ore è risultato che, soprattutto la notte, nei bambini con paralisi cerebrale il tempo medio più lungo trascorso in una posizione era più lungo di quello nei bambini con sviluppo tipico e che quindi è necessario prestare cure posturali anche la notte.

Frohlich ha individuato Cinque posture:

- Postura sui fianchi
- Postura supina a nido
- Postura prona attiva
- Postura seduta
- Postura in piedi

La **Postura sui fianchi** (Fig. 4) è una postura molto utile, perché permette di liberare in modo significativo gli schemi riflessi patologici (ATNP= riflesso tonico asimmetrico del collo, STNR= riflesso tonico simmetrico del collo, TLR= riflesso tonico labirintico) e inoltre permette al bambino di raggiungere facilmente la linea mediana. Il posizionamento deve essere eseguito lentamente per far percepire al bambino tutti gli

²¹ Haruhiko Sato, Toshiyuki Iwasaki, Misako Yokoyama, e Takenobu Inoue. Disabil Rehabil, 2014.

spostamenti. La manovra viene eseguita iniziando dalla testa, per poi proseguire lungo il resto del corpo, come compiendo una “passeggiata” senza staccare mai il tocco della mano. L’arto inferiore superiore (quello libero) viene posto in triplice flessione. È importante che ogni parte del corpo riceva una stimolo pressorio importante e per tale motivo si utilizzano come materiale dei “cuscini” riempiti di materiale tra cui riso, miglio di circa 3-3,5 kg. L’ideale è posizionare il bambino sui fianchi prima su un emilato e poi sull’altro in modo da percepirli allo stesso modo. Tale postura:

- Migliora la respirazione;
- Diminuisce il dolore;
- Facilita il raggiungimento della linea mediana;
- Stabilizza e dà sicurezza;
- Limita/impedisce gli schemi motori patologici (riflessi);
- Aiuta durante le crisi epilettiche;
- Permette attività propria, volontaria e funzionale;
- Facilita l’esplorazione orale.

(Dispensa corso base di Stimolazione Basale, febbraio 2017- T. Wysocka)

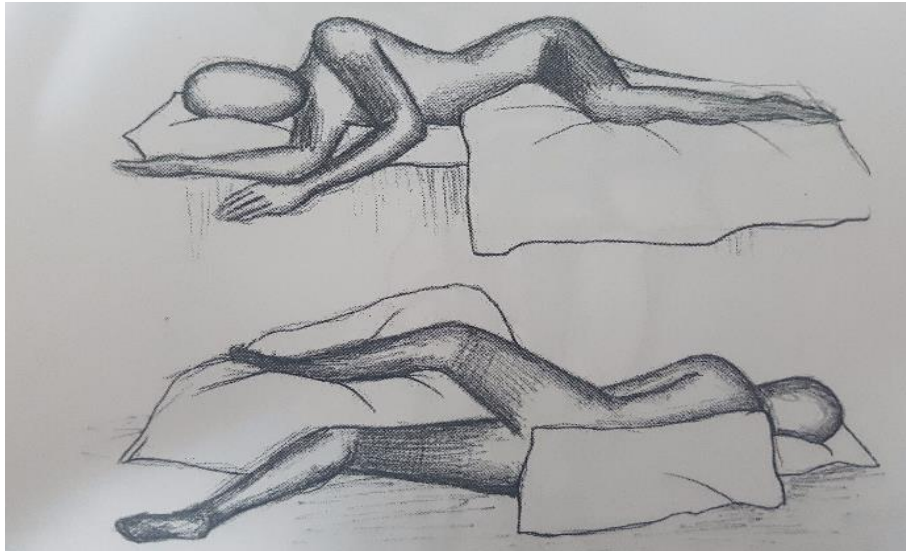


FIG. 4. Postura sui fianchi

La **Postura supina a nido** (Fig. 5) presenta due varianti, una che vede il soggetto semi-seduto (Nido Alto) utilizzata maggiormente per i bambini con forte spasticità, per mantenere una certa flessione globale e limitare i riflessi patologici (viene posto infatti un cuscino basale a livello del bacino); e una con il soggetto completamente supino (Nido Basso) utilizzata maggiormente con i bambini con componente ipotonica.

Questa posizione apporta vari benefici:

- Permette la percezione della schiena e quindi della parte posteriore del proprio corpo;
- Migliora la circolazione;
- Permette l'attività propria sia con le mani che con i piedi;
- Crea la simmetria del corpo;
- Offre un'importante componente di contenimento;
- Favorisce il rilassamento.

(Dispensa corso base di Stimolazione Basale, febbraio 2017- T. Wysocka)



FIG. 5. Postura supina a nido

La **Postura prona attiva** (Fig. 6) viene eseguita utilizzando un grande pouf in cui viene poggiato il bambino lasciando liberi gli arti superiori per potersi muovere. Viene posizionato un cuscino basale rettangolare tra il bacino e la zona lombare per controllare e stabilizzare la posizione. Per i bambini che hanno difficoltà a sostenere il capo si possono utilizzare delle ciambelline da prono da posizionare a livello del mento.

In questa posizione il bambino:

- Può compiere attività proprie con le mani;
- È facilitato nell'integrazione visiva (vengono spesso proposti training visivi);
- Viene aiutato e migliora il controllo del capo;
- Raggiunge la linea mediana;
- Regolarizza il respiro (si è osservata una riduzione della scialorrea).

(Dispensa corso base di Stimolazione Basale, febbraio 2017- T. Wysocka)



FIG.6. Postura prona attiva

La **Postura seduta** (FIG. 7) può essere eseguita utilizzando la carrozzina e dei supporti al cingolo pelvico (una cinghia) e delle pettorine per chi non ha il controllo del tronco; oppure utilizzando un grande pouf e i cuscini basali. È importante che il bacino sia posto a 90° e se possibile che i piedi siano poggiati a terra. Questa posizione viene molto utilizzata soprattutto per condividere attività a tavolino con altri bambini e gli operatori, utilizzando un tavolo che si adatta alla seduta proponendo attività per gli arti superiori o inferiori.

Tale posizione è molto utile perché:

- Permette la percezione a 360°;
- Permette attività propria con oggetti posizionati sul piano orizzontale, verticale e sotto i piedi;
- Facilita la comunicazione;
- Facilita l'integrazione visiva;
- Permette la crescita cognitiva;
- Facilita l'alimentazione;
- Facilita il mantenimento del bacino in flessione di 90°.

(Dispensa corso base di Stimolazione Basale, febbraio 2017- T. Wysocka)



FIG. 7. Postura seduta

La **Postura in piedi** (Fig. 8) viene eseguita utilizzando ausili come le statiche o le docce. Prima di arrivare alla completa verticalizzazione è consigliabile partire da una posizione più inclinata. Tale posizione:

- Stabilizza e dà sicurezza;
- Facilita la percezione del peso del corpo;
- Permette attività propria con le mani;
- Facilita l'integrazione visiva;
- Facilita la comunicazione.

(Dispensa corso base di Stimolazione Basale, febbraio 2017- T. Wysocka)



FIG. 8. Postura in piedi

2.3.1.1 LA SIMMETRIA COME UNA DELLE CARATTERISTICHE ESSENZIALI DEL POSIZIONAMENTO

La simmetria è una delle caratteristiche principali di un corretto posizionamento. L'asse mediano dovrebbe essere vissuto in modo cosciente e la parte sinistra e destra dovrebbero essere attive in modo alternato.

Il bambino normalmente raggiunge la medializzazione degli arti superiori intorno ai 3 mesi, e intorno ai 3/6 mesi avviene il superamento della linea mediana. Il raggiungimento di tali tappe è essenziale perché la linea mediana permette di organizzare il movimento, di manipolare un oggetto, di compiere movimenti nello spazio e vivere le dimensioni spaziali.

Il primo obiettivo di un corretto posizionamento è far raggiungere e mantenere la linea mediana che nei bambini con disabilità complessa non è mai o comunque difficilmente e non costantemente mantenuta.

Fuori linea mediana:	Con linea mediana:
-Dolore;	-Diminuzione del dolore;
-Tensione muscolare;	-Maggiore sicurezza posturale;
-Sudorazione;	-Attivazione motoria;
-Agitazione psico-fisica;	-Piacere;
-Respiro alterato	-Miglioramento della respirazione
-.....	-.....

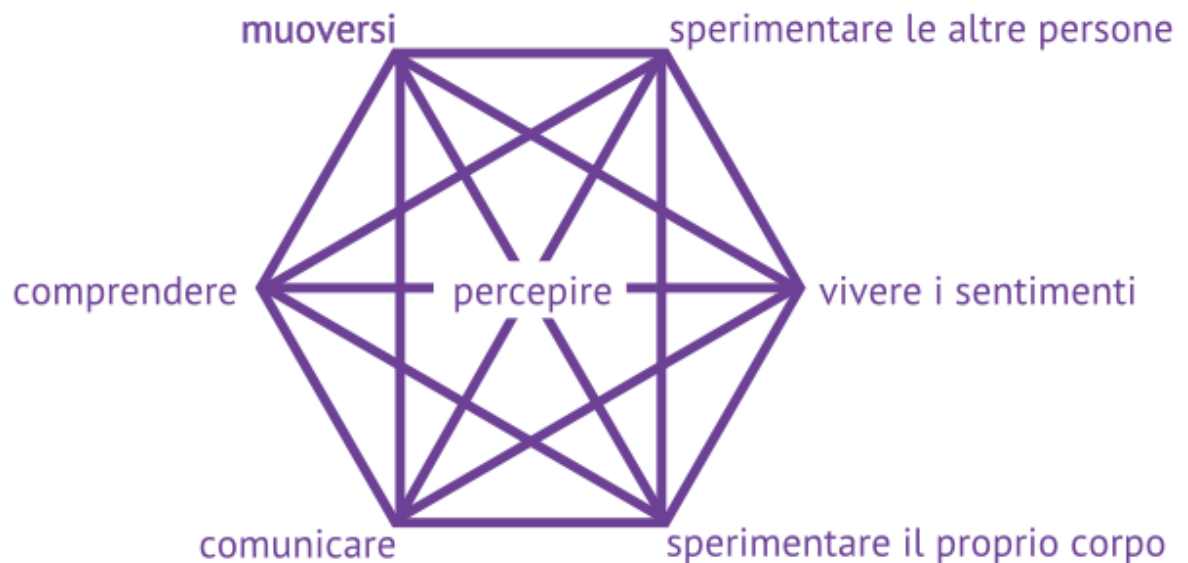
Dispense corso base Stimolazione Basale, febbraio 2017

2.3.2 L'ESPERIENZA MOTORIA ATTRAVERSO IL MONDO INANIMATO

I bambini con disabilità complessa, come già detto, hanno una motricità che è radicalmente ridotta. Come verrà trattato meglio successivamente (vedi capitolo 4) è il movimento a "nutrire" la percezione e viceversa. Il bambino con ridotta motricità perde

il controllo del proprio corpo, così il “corpo-io” si riduce a piccoli ambiti per lui ancora accessibili dal movimento volontario.

Una persona sana, attraverso il movimento continuo, aggiorna costantemente la percezione che ha di sé e di ciò che lo circonda, cogliendo la sua situazione nello spazio, la sua posizione e la sua tensione. I movimenti più fini, poi, aiutano ad evitare una perdita di percezione e contatto del proprio corpo.



Internationaler Förderverein Basale Stimulation® e.V.

Dopo un corretto posizionamento, come detto prima, si possono proporre al bambino delle attività che devono essere a lui gradite e che devono rispettare la sua età.

Vengono proposti oggetti differenti, che rispettano però delle caratteristiche base che li rendono adeguati al contesto vissuto dal bambino. Tali oggetti devono essere:

- Pesanti (sassi, biglie);
- Freddi (sono doppiamente stimolanti rispetto agli oggetti caldi);
- Manipolabili (di dimensioni adattabili alla mano);
- Sonori (gusci, conchiglie, sonagli)

(Dispense corso base di Stimolazione Basale, Febbraio 2017)

3 LE PARALISI CEREBRALI INFANTILI: DESCRIZIONE E DIFFERENZE TRA TETRAPARESI IPERTONICA, IPOTONICA E DISTONICA

3.1 DEFINIZIONE

La prima volta che fu utilizzato il termine “*paralisi cerebrale*” fu nel 1888 da Burgess (citato da Scherzer, 1982) per definire un disordine del movimento dovuto a lesione cerebrale. Gli studi di Freud, nel 1891 sottolinearono l’importanza delle anomalie dello sviluppo intrauterino nella patogenesi delle paralisi cerebrali infantili. Nel 1955, Ingram diede una definizione che escludeva i disordini motori transitori “*.il disordine motorio può essere dovuto a paresi, movimenti involontari o incoordinazione, mentre vengono esclusi i disordini motori transitori, dovuti a malattie progressive o ad anomalie del midollo spinale*”. Nel 1964 la definizione di Bax va a sottolineare la non progressività della lesione che sottende il disordine, non escludendo la possibilità di modificazioni delle manifestazioni cliniche e delle alterazioni strutturali nel corso dello sviluppo del bambino “*la paralisi cerebrale infantile è un disordine persistente, ma non imm modificabile, del movimento e della postura, dovuto a una lesione non progressiva del cervello immaturo*”. Sono quindi possibili dei cambiamenti migliorativi o peggiorativi, spontanei o indotti che possono riguardare sia la componente del sistema nervoso centrale, sia le condizioni strutturali del sistema locomotore. I miglioramenti sono sostenuti dalla plasticità del sistema nervoso centrale e soprattutto dalla capacità di apprendimento attraverso l’esperienza²². Rispetto all’età alla quale il cervello non è più ritenuto immaturo, Hagberg nel 1993 ritiene che il periodo postnatale entro cui una noxa patogena può causare una lesione permanente del cervello immaturo sia il 2° anno di vita. Oltre questa età si parla di forme acquisite di paralisi cerebrale infantile.

²² Ferrari A. e Cioni G. Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile, guida all’esplorazione delle funzioni adattive. Edizione Springer, 2005

Nel 1992, Mutch ha definito la Paralisi Cerebrale Infantile come una “*Umbrella diagnosis*” per evidenziare l’individualità di ogni caso clinico con una propria espressione sintomatica. Ogni quadro clinico ha, comunque, in comune i disordini del movimento e la non progressività della lesione. I disordini del movimento possono, però, essere associati ad altri disordini delle funzioni cognitive, del linguaggio, senso-percettive, disturbi dell’apprendimento, sintomi parossistici-epilettici, disabilità intellettiva di varia entità, disturbi della personalità.

La nuova definizione, pubblicata nel 2005 (Bax et al.) racchiude tutte le definizioni precedenti dicendo in modo esaustivo che “*La Paralisi cerebrale infantile descrive un gruppo di disordini permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione dell’attività, e che sono da attribuirsi a disturbi non-progressivi verificatisi nel cervello fetale e infantile nel corso dello sviluppo. I disordini motori della Paralisi Cerebrale sono spesso accompagnati da disturbi della sensibilità, della percezione, dell’intelligenza, della comunicazione, del comportamento, da epilessia e da problemi muscolo scheletrici secondari*”.

3.1.1 CLASSIFICAZIONE DELLE FUNZIONI MOTORIE GLOBALI

Sono numerose le classificazioni delle Paralisi Cerebrali Infantili, che utilizzano differenti criteri, tra cui: la qualità del tono, la tipologia del sintomo neurologico prevalente, la distribuzione topografica del danno. Quella presa da me in considerazione, la *Classificazione delle funzioni motorie globali nel bambino con Paralisi Cerebrale*²³ va a valutare gli aspetti funzionali del disordine motorio e di conseguenza l’entità della disabilità che il disordine funzionale comporta, divenendo così utile per la formulazione di una prognosi, per definire le necessità del bambino e le strategie terapeutiche (Fedrizzi, 2009). Questo sistema di classificazione nasce perché ancora non esisteva un sistema standardizzato di classificazione della gravità della disabilità motoria per uso clinico e di ricerca.

²³ Palisano R, Rosebaum P. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy, 1997

- LIVELLO I: cammina senza restrizioni sia in ambiente familiare che all'esterno. Limitazioni in abilità motorie più complesse (corsa, salto, ecc.).
- LIVELLO II: cammina senza ausili in ambiente familiare, ma presenta limitazioni e necessita di assistenza in ambienti esterni. Sale le scale con appoggio e non è in grado di correre o saltare.
- LIVELLO III: cammina con ausili sia in ambiente familiare che all'esterno; in ambienti estranei o per lunghi percorsi deve essere trasportato. È in grado di mantenere la stazione seduta in autonomia.
- LIVELLO IV: non è in grado di camminare anche con ausili e deve essere assistito anche nei passaggi da seduto a eretto. Mantiene la stazione seduta con sostegno. Può spostarsi con la carrozzina.
- LIVELLO V: presenta gravi limitazioni della autonomia motoria anche con l'uso di ausili. Non è in grado di mantenere la stazione seduta, né di controllare stabilmente il capo. Deve essere trasportato e assistito in tutte le posture.

Classificazione delle funzioni motorie globali nel bambino con
Paralisi Cerebrale (Palisano, 1997, Dev. Med. Child Neurol)

Questa classificazione permette di definire il livello di disabilità, che va da 1 a 5 e così determinare i bisogni del bambino e gli interventi terapeutici adeguati. Per ogni livello vengono descritte le abilità funzionali e le limitazioni separate per fasce d'età.

I bambini e ragazzi del mio studio, che verranno successivamente presentati, appartengono tutti al livello V. I bambini appartenenti a tale livello mancano di indipendenza nel controllo posturale di base contro gravità. La mobilità autonoma è raggiunta solo se il bambino può imparare come comandare una carrozzina elettrica.

Prima dei 2 anni: la compromissione motoria limita il controllo volontario del movimento: i bambini non sono in grado di mantenere posture antigravitarie del capo e del tronco in posizione prona e seduta; hanno bisogno di assistenza dell'adulto per rotolare.

Dai 2 ai 12 anni: il deficit motorio limita il controllo volontario dei movimenti e la capacità di mantenere posture antigravitarie del capo e del tronco; tutte le aree delle funzioni motorie sono compromesse; le limitazioni funzionali nella postura seduta ed eretta non possono essere completamente compensate dall'uso di ausili e della tecnologia di assistenza; i bambini non hanno alcuna autonomia negli spostamenti e vengono trasportati; qualche bambino raggiunge una certa autonomia usando una carrozzina elettrica con importanti adattamenti.

3.2 TETRAPARESI

È un disturbo diffuso del tono muscolare e del movimento intenzionale che interessa i quattro arti. Non esiste mai un coinvolgimento limitato di un'area circoscritta che non influenzi gli altri distretti corporei²⁴.

La tetraparesi, è quasi sempre causata da un meccanismo patogenetico di tipo anossico-ischemico o emorragico²⁵.

I bambini con tetraparesi presentano un grave ritardo dello sviluppo posturo-motorio, che comporta una difficoltà nell'acquisizione delle competenze antigravitarie (balance) causando una "povertà" del movimento, e una scarsa modulazione dello stesso a seconda del compito. Ciò causa una "stereotipia" del movimento (Giannoni P, Zerbino L, 2000). Sono, inoltre, frequenti i danni della funzione visiva (agnosia visiva, paralisi dello sguardo, strabismo e riduzione dell'acuità visiva) e/o uditiva (sordità, intolleranza per definiti rumori). È spesso presente epilessia generalizzata secondaria e un quadro di disabilità intellettiva dovuto sia alla lesione cerebrale sia al precoce disturbo della motricità che limita l'acquisizione delle tappe di sviluppo posturo-motorie. Inoltre sono presenti problemi gastro-intestinali, polmonari, oromotori e instabilità neurovegetativa con alterazioni del ritmo sonno-veglia.

²⁴ Giannoni P., Zerbino L. Fuori schema-Manuale per il trattamento delle paralisi cerebrali infantili. Edizione Springer-Verlag Italia, Milano 2000

²⁵ Rosano M., Psicomotricità dell'età evolutiva, semeiotica per l'intervento riabilitativo, 1992.

Ai fini del mio studio, farò una breve descrizione dei tre possibili quadri di tetraparesi in base alla qualità del tono, che si distingue in aumento (ipertonìa) o diminuzione (ipotonia) del tono del muscolo a riposo o fluttuazione dello stesso con prevalenza dell'uno sull'altro (distonia).

3.2.1 TETRAPARESI IPERTONICA

Il bambino con tetraparesi ipertonica può presentare un'alterazione della stiffness muscolare grave o moderata. Di mio particolare interesse è l'alterazione grave. Sono bambini che presentano un'incapacità ad acquisire una competenza antigravitaria e a mantenere in modo corretto delle posture con un baricentro alto (posizione seduta, in ginocchio ed eretta) (Giannoni, Zerbino 2000).

La compromissione è dovuta inizialmente al danno neurale (danno del motoneurone superiore) e successivamente alla complessa interazione del bambino con l'ambiente. Questa alterazione del tono in aumento, comporta un reclutamento tonico alterato e conseguentemente una riduzione delle possibilità di movimento volontario. Ulteriore conseguenza a questo ridotto repertorio di movimenti è una riduzione dell'utilizzo dei canali di tipo tattile, propriocettivo e visivo per utilizzare maggiormente il canale uditivo.

L'eziopatogenesi si riferisce frequentemente al periodo prenatale, con alterazione della sostanza bianca periventricolare e sottocorticale.

Sin dalla nascita è osservabile un repertorio motorio povero e stereotipato. Prechtl definisce i loro movimenti "poco eleganti". Il movimento è limitato, oltre che dall'attività tonica di fondo molto alta, anche dalla presenza di riflessi patologici, tra cui: il riflesso tonico-labirintico, il riflesso tonico simmetrico del collo, il riflesso tonico asimmetrico del collo, le reazioni di startle, il riflesso di moro. Riflessi che a lungo andare causano anche l'insorgenza di deformità, disallineamenti posturali, contratture muscolari.

L'assetto posturale del bambino con tetraparesi ipertonica grave può presentare:

- Un atteggiamento dominante in *sinergia estensoria* (Fig. 9): con capo esteso, cingolo scapolare in estensione, mani ad artiglio. Tronco esteso, in ispirazione forzata, talvolta in opistotono. Arti inferiori estesi e piedi supinati e vari oppure pronati e valghi.

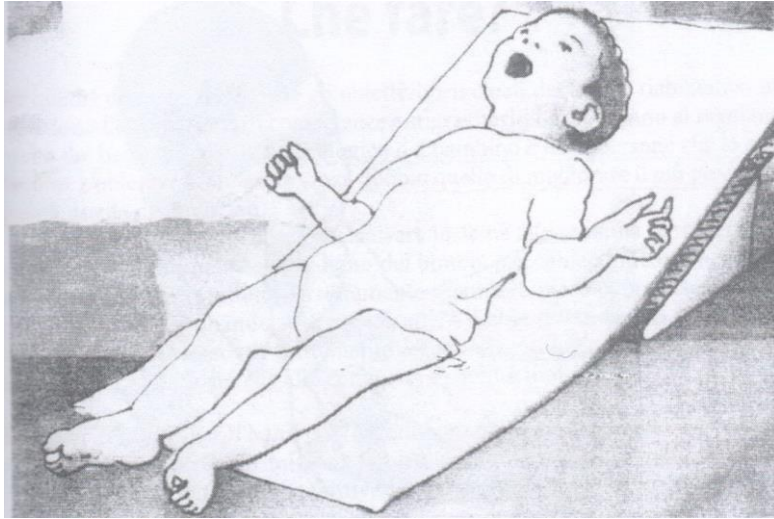


FIG. 9. Bambino con sinergia estensoria (Zerbino, Giannoni 2000)

- Un atteggiamento dominante in *sinergia flessoria* (Fig.10): con capo reclinato e bocca aperta (se supino) oppure capo e tronco flessi anteriormente (se seduto), spalle anteposte, gomiti flessi e mani semiaperte. Arti inferiori flessi. (Giannoni P., Zerbino L. 2000)

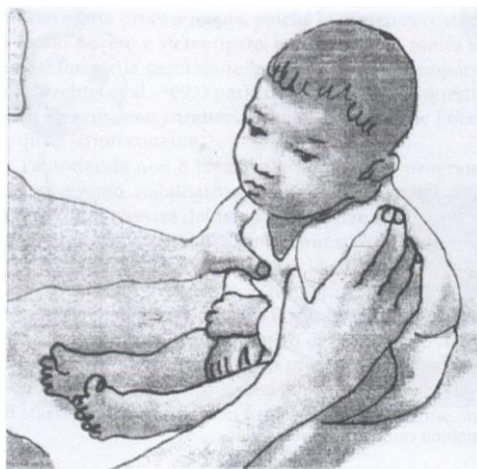


FIG. 10. Bambino con sinergia flessoria (Zerbino, Giannoni 2000)

3.2.2 TETRAPARESI IPOTONICA

La tetraparesi può presentarsi anche con riduzione del tono, caratterizzato dalla mancanza di resistenza al movimento passivo, ipermobilità delle articolazioni e talvolta dalla diminuzione della forza e della resistenza, maggiore flessibilità, postura “arrotondata”, scarsa attenzione e motivazione, diminuzione della tolleranza alle attività e ritardo dello sviluppo delle abilità motorie.²⁶

Il bambino ipotonico si presenta, in posizione supina (Fig.11), con una posizione “a rana” con arti inferiori flessi, abdotti ed extraruotati, piedi vari e supinati. Il capo si presenta spesso inclinato preferenzialmente su un lato. Non si riscontra lo sgambettio tipico dello sviluppo normale del bambino. È un bambino che si caratterizza dalla povertà di movimento, dall’aposturalità, e dall’incapacità di rispondere alla gravità.

La posizione prona (Fig.12), invece, è poco gradita perché il bambino spesso non riesce a ruotare il capo volontariamente per liberare le vie respiratorie. Gli arti superiori sono abdotti e flessi e le mani possono essere aperte.

In posizione seduta il capo cede posteriormente o anteriormente, non rispondendo alla gravità. (Giannoni e Zerbino, 2000)

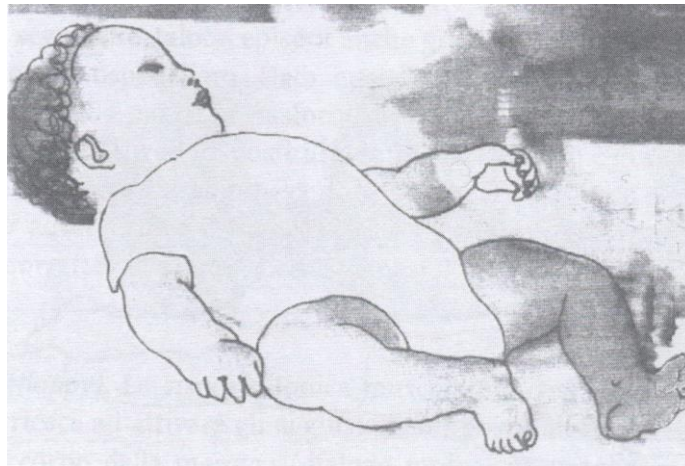


FIG. 11. Bambino nella posizione a “rana” (Zerbino, Giannoni 2000)

²⁶ Martin K et al. Clinical characteristics of hypotonia: a survey of pediatric physical and occupational therapists. *Pediatr Phys Ther.* 2007

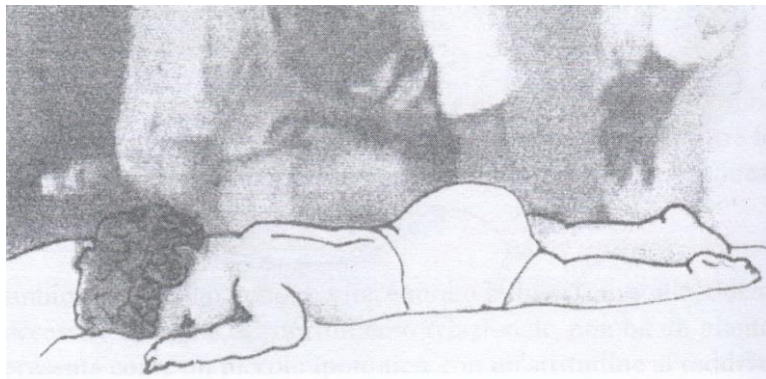


FIG. 12. Bambino in posizione prona (Zerbino, Giannoni 2000)

3.2.3 TETRAPARESI DISTONICA

La tetraparesi distonica è una forma discinetica di paralisi cerebrale infantile (Hagberg 1975). Kyllerman, nel 1982 (in Fedrizzi, 2009) definisce la forma distonica come una forma caratterizzata da improvvisi e abnormi cambiamenti del tono muscolare (in particolare la muscolatura estensoria del tronco), indotta da stimoli emozionali, cambiamenti della postura o tentativi di movimenti volontari. Sono presenti, inoltre, *posture distoniche* causate da contrazioni toniche prolungate, lente e con elementi di torsione che interessano un arto o la muscolatura assiale. I *movimenti distonici*, invece, sono i cambiamenti della postura distonica che si traducono in movimenti di forza elevata, che possono interessare il tronco, i quattro arti, il distretto orale e il faringe.

In alcuni casi nelle forme distoniche, possono esserci elementi di spasticità, come anche viceversa.

Le *posture distoniche* sono presenti sin dai primi mesi, in particolare nel tronco, in associazione con la persistenza dei riflessi arcaici (come il riflesso tonico asimmetrico del collo). I *movimenti distonici* emergono intorno al 2° e 3° anno di vita e vanno ad interferire con il movimento volontario. In particolar modo, risulta deficitario il movimento dell'arto superiore durante l'afferramento; movimento che scatena estensione del braccio, pronazione dell'avambraccio e chiusura della mano con contemporanea rotazione del capo dal lato opposto (Fedrizzi, 2009).

3.3 DISTURBI PERCETTIVI NELLE PARALISI CEREBRALI INFANTILI

Nei bambini con Paralisi Cerebrale Infantile sono spesso presenti disturbi percettivi. I processi percettivi sono necessari per dirigere adeguatamente e in modo automatico la selezione degli schemi di movimenti in relazione a delle specifiche attività (Ferrari, 2005). L'atto motorio viene progettato in base alle caratteristiche del compito da svolgere e del risultato da raggiungere, ma anche dalle informazioni sensitive e sensoriali da raccogliere. Per un corretto movimento è quindi necessaria una corretta raccolta periferica e trasmissione centrale delle informazioni (sensazioni), il loro riconoscimento e confronto (percezioni) e la loro successiva elaborazione (rappresentazione).

Si può così supporre (Ferrari 2005) che il bambino con PCI possa presentare un disturbo delle funzioni sensoriali, non direttamente a causa della lesione cerebrale presente, ma conseguentemente alle difficoltà di raccogliere le informazioni necessarie al controllo motorio a causa dell'impossibilità di compiere movimenti specializzati e necessari allo scopo (Vedi cap. 4).

Per l'importanza esercitata dalla componente percettiva sulla guida del movimento è più favorevole la situazione di un paziente con grave compromissione motoria, ma con buona capacità sensitiva, anziché il contrario (Ferrari, 2005). La potenzialità operativa di un segmento corporeo risulta, infatti, proporzionale più alla quantità e alla qualità delle informazioni percettive, che non al tono muscolare, alla forza, all'ampiezza articolare (ROM) (Ferrari, 2005).

Risulta quindi importante e necessario che un approccio riabilitativo non sia unicamente interessato all'evocazione degli schemi motori assenti, ma che interessi anche le componenti percettive del controllo motorio, mirando al miglioramento della qualità delle informazioni sensoriali (Van der Weel et al., 1991 in Ferrari 2005).

4 PERCEZIONE E MOVIMENTO

Ogni individuo ha un comportamento istintivo, che è geneticamente predeterminato, ma ciò che caratterizza l'uomo è il comportamento individualmente variabile. Gli apparati nervosi sono in grado di ricevere segnali dall'ambiente, analizzarli e creare nuovi collegamenti. L'uomo si trova, infatti, in un continuo non-equilibrio con l'ambiente, di conseguenza deve costantemente valutare, coordinare e regolare il proprio comportamento per mantenere l'adattamento. Il comportamento, perciò, deve essere plastico.

La principale modalità che il sistema nervoso ha per modificare la propria organizzazione, sia in condizioni di normalità che di patologia, è l'apprendimento. Un mediatore fondamentale dell'apprendimento è il movimento²⁷. Il movimento rappresenta la condizione necessaria che permette all'organismo di relazionarsi con l'ambiente.

4.1 IL MOVIMENTO COME CONSEGUENZA DI IMPULSI EFFERENTI E AFFERENTI

La filosofia idealistica riteneva che sensazione e percezione fossero stati passivi della coscienza che venivano risvegliati nel momento in cui gli stimoli colpivano gli organi di senso, e ritenevano il movimento volontario come un processo esclusivamente attivo e automatico (non appena compariva l'idea esso si manifestava). Questa in fisiologia era definita "*teoria dell'azione ideomotoria*" (Meraviglia, 2005).

²⁷ Meraviglia M.V., *Complessità del movimento*. Franco Angeli editore, Milano 2005.

Nel 1935, Anokhin elaborò la teoria delle “sintesi afferenti” e del meccanismo dell’ “accettore d’azione”. Bernstein nel 1947 definì il movimento volontario non solo come conseguenza di impulsi efferenti ma anche come conseguenza di impulsi afferenti, provenienti sia dall’ambiente esterno che dall’apparato locomotore del soggetto (in base a ogni variazione posturale si otteneva una variazione delle condizioni di movimento). Oggi si sa, infatti, che è il sistema di stimoli afferenti che determina la precisione dell’atto motorio e la capacità di correzione e modulazione (Meraviglia, 2005).

Come riteneva Lurija (in Meraviglia, 2005) il movimento volontario è un sistema funzionale complesso in cui partecipano diverse strutture cerebrali in modo integrato e complesso. Un sistema funzionale si basa su un insieme complesso e dinamico di connessioni, situate a diversi livelli del sistema nervoso, che possono variare anche se il compito rimane lo stesso.

Anche secondo Bernstein (in Meraviglia, 2005) il compito (per esempio raggiungere un oggetto) e l’effetto (raggiungimento dell’oggetto) rimangono costanti, mentre la modalità di esecuzione del compito può variare notevolmente. I sistemi funzionali, come il sistema motorio (movimento), sono infatti sistemi plastici nella variabilità dei loro elementi e capaci di autoregolarsi.

Essendo il sistema motorio un sistema funzionale, ed essendo quest’ultimo un sistema ricco di connessioni diverse e diffuse, il movimento volontario non può essere considerato solo una funzione delle cellule piramidali, e quindi solo una conseguenza degli impulsi efferenti (Bernstein in Meraviglia).

Il movimento volontario, inizialmente, è determinato da un “compito motorio” che si forma a vari livelli e con la partecipazione di vari sistemi afferenti. Questo compito viene portato a termine dalle strutture corticali, ma anche sottocorticali (che controllano il tono di fondo e la coordinazione). Per la regolazione del movimento il feedback afferente è continuo, e si concretizza attraverso segnali propriocettivi provenienti da muscoli e articolazioni (in base a ogni variazione posturale si otteneva una variazione delle condizioni di movimento).

4.2 AZIONE ↔ PERCEZIONE

L'atto motorio viene progettato in base alle caratteristiche del compito da svolgere e del risultato da raggiungere, ma anche dalle informazioni sensitive e sensoriali: quindi alla base della capacità di compiere un movimento corretto deve esserci l'integrità delle sensazioni necessarie a guidare l'esecuzione (Ferrari, 2005).

La difficoltà nel compiere un atto motorio corretto può risiedere, quindi, nella raccolta periferica e nella trasmissione al centro delle informazioni (*sensazioni*), o un problema legato al loro riconoscimento e raffronto (*percezione*) o la loro successiva elaborazione (*rappresentazioni*).

Per comprendere l'influenza esercitata dalla percezione sul movimento, bisogna pensare al concetto di controllo motorio. *“Il termine controllo motorio viene usato per definire l'insieme dei processi che regolano la stabilità posturale e l'equilibrio sia in condizioni statiche, e quindi quando il soggetto è fermo, che in condizioni dinamiche, quando il soggetto si muove ed esegue delle azioni”* (Fedrizzi, 2009).

4.2.1 TEORIE DEL CONTROLLO MOTORIO

Il controllo motorio emerge dall'interazione fra individuo, compito posturale o operativo e l'ambiente che lo circonda (FIG. 13)

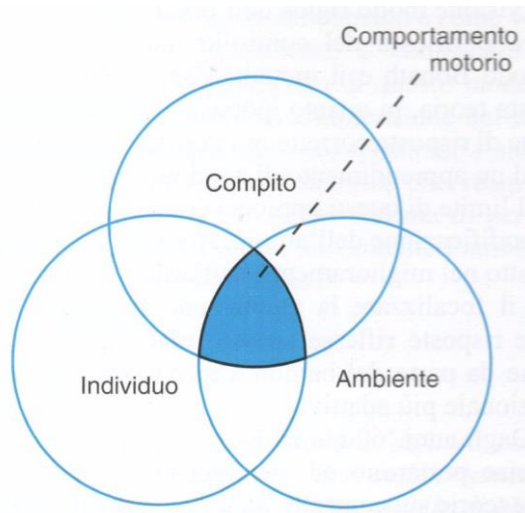


FIG.13. Fedrizzi, 2009

Sono diverse le teorie del controllo motorio:

- *Teoria neuromaturazionista*: fondata sugli studi di Sherrington e Jackson (in Fedrizzi, 2009) nei primi anni del '900, e si basa sul modello di organizzazione riflessa e gerarchica delle funzioni motorie. Secondo loro è l'input sensoriale a determinare la risposta motoria e la base del comportamento motorio è rappresentata dai riflessi. Il controllo delle strutture motorie avviene in senso gerarchico: centri corticali → sottocorticali → spinali. Il limite di questa teoria è che la modificazione dei riflessi non porta a un miglioramento funzionale e a un comportamento più adattivo.
- *Teoria sistemica*: formulata da Bernstein nel 1967, ritiene che il controllo motorio è distribuito tra diversi sistemi che interagiscono fra loro per raggiungere un comportamento adeguato alle circostanze. Questi sistemi sono il sistema nervoso, muscolare, scheletrico, la gravità e l'inerzia. Per eseguire un movimento coordinato, il sistema nervoso deve risolvere il problema dei "gradi

di libertà”. Secondo Bernstein, con la pratica di diverse versioni della strategia esecutiva di una stessa attività, il numero dei gradi di libertà nel sistema viene ridotto, fin quando si raggiunge la coincidenza tra piano d’azione e risultato raggiunto (Fedrizzi, 2009).

- *Teoria dei sistemi dinamici*: formulata da Kugler (1980) e da Schoner e Kelso (1988). Ritengono che uno specifico comportamento motorio, risultante dagli effetti delle diverse componenti (forza muscolare, peso corporeo, postura, intenzione, effetti delle condizioni e dal compito ambientale) spontaneamente, adotta un’organizzazione e un controllo specifico. Essi, sostengono il principio dell’autoorganizzazione dei sistemi.
- *Teoria ecologica*: formulata dallo psicologo Gibson (1966). Egli ritiene che le azioni richiedono informazioni percettive specifiche relative ad un’azione mirata posta dal contesto ambientale. L’individuo, quindi, deve selezionare e ricercare in modo attivo nell’ambiente le informazioni necessarie a un preciso scopo. La percezione risulta così fondamentale per il controllo motorio. Questa teoria ha spostato così l’attenzione da un sistema sensori-motorio (che reagisce alle influenze ambientali) ad uno di *percezione ed azione* (che esplora in modo attivo l’ambiente per svolgere e risolvere compiti adattivi).

Nella teoria dell’elaborazione dell’informazione tradizionale, la percezione era considerata a proposito dell’ingresso delle sensazioni e del processo di identificazione dello stimolo, mentre l’azione era considerata a proposito dei processi di programmazione delle risposte e i comandi in uscita ai muscoli. In questo modo la percezione e l’azione venivano trattati come separati e reciprocamente esclusivi. Tuttavia, nell’approccio ecologico più recente, la percezione e l’azione sono necessariamente integranti: non solo dobbiamo percepire per muoverci, ma dobbiamo anche muoverci per percepire²⁸.

²⁸ Van der Meer ALH, van der Weel FR. Development of perception in action in healthy and at-risk children. Acta Paediatr Suppl 429:29-36

In sintesi:

L'azione organizza la percezione → Come diceva Henry Poincarè nel 1905 (in Ferrari, 2005) “*Nessuno dei sensi è funzionale senza il movimento*”. Noi, cioè, siamo in grado di distinguere un oggetto da un altro perché sappiamo eseguire dei movimenti specializzati con la mano e quindi riconoscere percettivamente l'oggetto che stiamo toccando. Si può capire, perciò, perché il bambino con PCI può presentare un disturbo delle funzioni sensoriali. Questo disturbo non necessariamente dipende in modo diretto dalla lesione cerebrale, quanto come conseguenza della difficoltà di cogliere informazioni necessarie per il controllo motorio, a causa della mancanza di movimenti specializzati e corretti.

La percezione dirige l'azione → come diceva Poincarè “*Nessuno dei movimenti è funzionale senza l'apporto dei sensi*”. Noi, cioè, se dobbiamo afferrare un oggetto siamo necessariamente influenzati dalla sua natura percettiva (è caldo, è sporco, è freddo, punge ecc.). Le informazioni sensoriali, quindi, guidano il nostro movimento (come ci avviciniamo all'oggetto, il tipo di presa, la velocità e la forza impiegata..).

“L'agire con successo comprende la percezione delle possibilità dell'ambiente in relazione a se stessi. Non sono gli oggetti di per sé che l'organismo percepisce, ma cosa questi oggetti rendono possibile per l'azione. Ciò che ciascun oggetto specifico può permettere dipende necessariamente dalle dimensioni e dalle possibilità di azione del percipiente. Queste possibilità non possono restare perciò fisse: esse devono essere continuamente aggiornate nel corso dell'esistenza per adeguarsi ai cambiamenti che avvengono nella capacità di agire e nelle caratteristiche somatiche del soggetto. Il fenomeno è particolarmente apprezzabile durante l'infanzia, quando compaiono continuamente nuove abilità mentre cambiano le dimensioni del corpo”.

Van der Meer e van der Weel, 1999

4.3 IL RUOLO DELLA PERCEZIONE NELLA DISABILITA' COMPLESSA

Nella disabilità complessa, come già detto, ci troviamo spesso di fronte a dei bambini e ragazzi con una ridotta possibilità di movimento, la quale inoltre può essere inficiata da meccanismi patologici propri del disturbo, per esempio i movimenti discinetici nelle paralisi cerebrali infantili.

Riferendoci alla teoria ecologica, precedentemente presentata, non solo dobbiamo percepire per muoversi, ma dobbiamo anche muoverci per percepire. Di conseguenza, una ridotta possibilità di movimento spontaneo (ridotta sperimentazione) porta a una riduzione del feedback somato-sensoriale proveniente dal movimento²⁹.

L'attività motoria è in grado di contribuire allo stato di attivazione (o di non attivazione) delle vie di proiezione specifica ed aspecifica connesse alla modalità somato-sensoriale (Schlack) (FIG.14).

- La via di conduzione aspecifica: è in grado di determinare l'attivazione diffusa centrale (di tutto il cervello) in seguito a qualsiasi stimolo ambientale che superi una determinata soglia. Tale sistema di proiezione prescinde, quindi, dalla differenziazione degli stimoli. Tale sistema aspecifico è attivo anche durante il sonno, ed è in grado infatti di determinare l'attivazione diffusa della corteccia e il conseguente stato di sveglia che è necessario per l'elaborazione dello stimolo e la percezione consapevole (vedi par. 4.3.1).
- Il sistema di conduzione specifico: permette la percezione consapevole, solo dopo che la conduzione aspecifica ha determinato lo stato di attivazione generale e lo stato di veglia. Tale sistema dà un feedback relativo alla posizione del corpo

²⁹ Schlack H.G. Stimolazione della percezione corporea. Traduzione Wysocka, 2013.

nello spazio, delle sue modifiche, la posizione delle varie parti del corpo, trasmette sensazioni di tensione, dolore, temperatura.

Afferenze di:	
-Recettori di muscoli e tendini	
-Apparato vestibolare	
-Recettori della pelle	
Proiezione specifica:	Proiezione aspecifica:
- Percezione corporea	- Attivazione centrale
- Percezione della postura	- Impedimento di una
- Percezione della tensione	assuefazione non voluta
e del dolore/temperatura	- Facilitazione di tutte le
- Sensibilità epicritica	aree di percezione

FIG. 14. Schlack H.G., Stimolazione della percezione corporea.

4.3.1 ASSUEFAZIONE E ATTIVAZIONE DELL'ATTENZIONE

Di particolare interesse, nella disabilità complessa, e in particolar modo in coloro che Frohlich fa rientrare nella definizione di stato "*Nebbia sensoriale*" è l'assuefazione. Per assuefazione si intende la riduzione della reazione fisiologica o del comportamento soggettivo con ripetuti ed identici stimoli (Schlack H.G.).

Brazelton (1981) ha definito sei stati comportamentali, un insieme di comportamenti che si ripresentano con una certa stabilità nel tempo e che dipendono dal livello di attivazione dell'organismo:

- *Sonno profondo*: il bambino, solitamente, non viene svegliato da rumori improvvisi, i suoi occhi e le sue palpebre sono fermi. Non è reattivo alla maggiorparte degli stimoli. Il respiro è profondo, pesante e regolare;
- *Sonno attivo*: o sonno REM (rapid eye movements). Sono presenti i movimenti oculari e il respiro diventa superficiale e irregolare;
- *Dormiveglia*: o stato indeterminato. Il bambino sta per aprire gli occhi o è sul punto di svegliarsi o di addormentarsi nuovamente. Potrebbe svegliarsi, per esempio per la sensazione di fame e passare al pianto, o passare alla veglia tranquilla, o ancora al sonno;
- *Veglia tranquilla*: il neonato non ha né fame e né sonno e rimane in ascolto dell'ambiente circostante. Il comportamento di ricettività si può riscontrare nell'atteggiamento del viso e dell'intero corpo mentre presta attenzione a un suono interessante o ad un viso familiare;
- *Veglia attiva*: il bambino si muove ed è particolarmente reattivo agli stimoli esterni. Nella veglia attiva o agitata i movimenti del neonato diventano bruschi e la respirazione irregolare. La sua agitazione potrebbe sfociare in pianto;
- *Pianto*: Il neonato si dimena e i suoi movimenti appaiono disorganizzati, può capitare che si fermi un attimo come per ascoltare qualcosa. Ci sono vari tipi di pianto secondo Brazelton: il pianto straziante e da dolore, il pianto di richiesta urgente, il pianto sommesso da noia, il pianto ritmico ma non urgente (quando è stanco o è stato particolarmente stimolato).

I bambini rientranti nella definizione di stato “*Nebbie sensoriali*” si trovano nello stato comportamentale di sonno attivo (Wysocka, 2017) e l’obiettivo principale, quindi, deve essere quello di portarli ad uno stato di attivazione che permetta ricettività e reattività (veglia attiva).

Risulta perciò importante evitare, o comunque limitare, l’assuefazione. Nell’ambito di una stimolazione sensoriale, una modalità per evitare l’assuefazione può essere inserire un elemento di variabilità che determina la modifica della qualità dello stimolo originario. L’elemento di variabilità può essere rappresentato dalla motricità. Pensiamo di tenere in mano per tanto tempo un oggetto, dopo un po’ non lo si percepisce più, o

comunque lo si percepisce in maniera poco definita. Se invece, lo si muove all'interno della mano, si stimolano nuovi recettori tattili e si continua a percepirlo (Schlack H.G.). Da questo esempio si evidenzia il fenomeno di interazione tra il sistema motorio e il sistema somato-sensoriale, e di come quindi la motricità contribuisca allo stimolo costante di nuovi recettori in modo da impedire l'assuefazione e mantenere l'attenzione.

4.4 APPRENDIMENTO MOTORIO: AZIONE E INTENZIONALITA'

“L'apprendimento motorio viene definito come una modificazione adattiva del comportamento motorio che porta all'acquisizione stabile di abilità, attuata attraverso un complesso processo percettivo-motorio-cognitivo, nella ricerca di una soluzione ad un compito che emerge nell'interazione fra individuo e ambiente”

Woollacott 1995, in Fedrizzi.

L'apprendimento, quindi, è un processo di acquisizione di abilità, che deriva dalla pratica e dall'esperienza di nuove strategie di percepire la realtà e risolvere un compito. Costituisce un elemento importante la ripetizione continua del ciclo di movimenti. Ripetizione, dice Bernstein (1967), che non significa una meccanica ripetizione dei mezzi trovati per la soluzione del problema, ma la ripetizione del processo di soluzione del problema motorio. Da una ripetizione all'altra i mezzi cambiano e si raffinano permettendo così la creazione, lo sviluppo e la stabilizzazione dei collegamenti fra i neuroni³⁰.

Bruner, negli anni '70, dall'osservazione delle prime attività volontarie di afferramento e manipolazione degli oggetti ha tratto ipotesi sulle modalità con cui il bambino passa da un'attività motoria caotica a finalistica, all'acquisizione di abilità volontarie e funzionali.

³⁰ Stimolazione Basale, Fondamenti neurologici

Egli ritiene che prima dell'azione emerge l'intenzionalità. Secondo Bruner, *“la persistenza dell'intenzione precede, dirige e supporta i criteri per completare un'azione”*. Il movimento da caotico e dominato dai riflessi diviene azione intenzionale di fronte ad una situazione ambientale appropriata. L'apprendimento si manifesta solamente se l'azione è condotta attivamente dal bambino (Fedrizzi, 2009).

Il bambino nell'interazione con oggetti e persone formula intenzioni e sulla base delle informazioni che seleziona nell'ambiente elabora dei piani d'azione e quindi sceglie le strategie operative in base a regole innate che gli permettono di trasformare il piano d'azione da rappresentazione astratta in un programma motorio specifico. Il controllo, durante l'attuazione della sequenza e a risultato raggiunto, porterà ad una conferma o ad una modificazione del piano d'azione e/o del programma motorio (Fedrizzi, 2009) (FIG. 15)

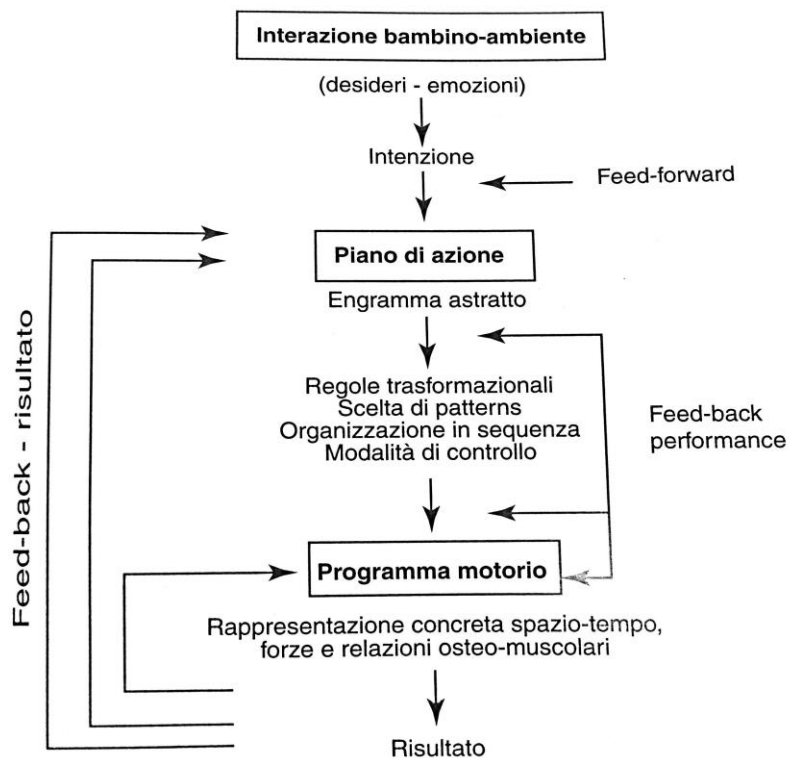


FIG.15. E. Fedrizzi, Gior. Ital. Med. Riab., 1998.

Berlyne³¹ individua nel bambino il bisogno universale di conoscere e di apprendere, bisogno che si manifesta attraverso l'esplorazione dell'ambiente. Peculiari caratteristiche dell'ambiente o della situazione possono stimolare una curiosità percettiva che consente un'esplorazione attiva e la focalizzazione dell'attenzione su aspetti ambientali da lui reputati significativi (De Beni & Moè, in GIPCI).

³¹ Gruppo Italiano Paralisi Cerebrale Infantile. Le sindromi tetraparetiche: architettura delle funzioni e riabilitazione basata sull'evidenza scientifica. Editore Franco Angeli, 2005.

5 PRESENTAZIONE STUDIO

Lo scopo di questo studio è stato quello di utilizzare i concetti teorici e pratici della Stimolazione Basale, approccio ideato dal Professor A. Frohlich, che ha trovato applicazione, senso e significato in ogni ambito di assistenza del disabile complesso (pedagogico, di cura e terapeutico). È un approccio, come già detto, rivolto a bambini/adolescenti/adulti con disabilità complessa.

Il numero di casi è di 8 bambini e ragazzi con Paralisi Cerebrale Infantile di età compresa tra i 6 e 15 anni. Inizialmente è stata fatta una breve valutazione del comportamento e delle competenze comunicative, la valutazione della posizione supina e dei movimenti spontanei presenti e ci si è posti degli obiettivi.

Successivamente è stato applicato tale approccio e si sono andati a valutare gli outcome dell'approccio Basale, per andare ad incrementare l'intervento riabilitativo Neuropsicomotorio con delle proposte integrative individualizzate utilizzando le basi teoriche e pratiche dell'approccio Basale.

Gli 8 bambini e ragazzi sono stati valutati in quattro condizioni differenti per un tempo di circa 10-15 minuti:

1. In assenza di postura basale e senza stimolo (posizione supina spontanea)
2. Con postura basale supina e senza stimolo
3. Con postura basale e mondo appeso
4. Con postura basale e mondo steso

Per lo svolgimento di tale studio sono stati utilizzati (vedi par. 5.2 e 5.3):

- Scheda per la valutazione degli outcome della Stimolazione Basale;
- Barry-Albright Dystonia Scale (BAD) (in 3 pazienti);
- Sagoma (in 4 pazienti);
- Materiale di Stimolazione Basale.

5.1 CRITERI DI INCLUSIONE

I criteri di inclusione adottati in questo studio sono:

- Diagnosi di Paralisi Cerebrale Infantile, di tipo ipertonico, ipotonico o distonico;
- Bambini con disabilità complessa, rientranti nel range di definizione del Professore A. Frohlich di “Disabilità grave”, ovvero coloro aventi un livello di sviluppo cognitivo-motorio pari a 0-5 mesi di età;
- Appartenenti al 5° livello della GMFCS;

5.2 STRUMENTI DI VALUTAZIONE

Per lo svolgimento dello studio è stata utilizzata:

- Una scheda per la valutazione degli outcome della Stimolazione Basale .

Questa scheda è stata ideata all’Istituto Leonarda Vaccari, per la riabilitazione, l’integrazione e l’inserimento delle persone con Disabilità grazie al lavoro integrato di una Terapista della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva (Drigo Flavia) e una logopedista (Del Gaudio Giada).

Tale scheda è nata in seguito a tali necessità:

- Raccogliere dati in modo sistematico per rilevare e monitorare nel tempo gli eventuali cambiamenti della persona con disabilità in relazione alle proposte basali;
- approfondire il livello di osservazione;
- elaborare uno strumento che faciliti la condivisione delle informazioni tra operatori (equipe).

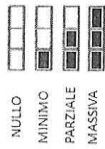
Paziente:

Operatore:

Data:

CON POSTURA BASELE:

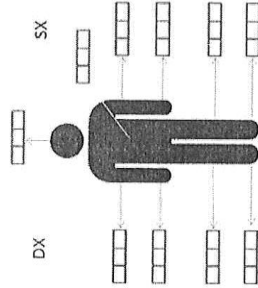
Legenda livello attivazione (quantitativa)



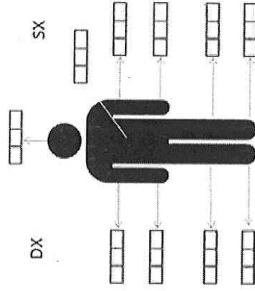
Legenda tabella (qualitativa)



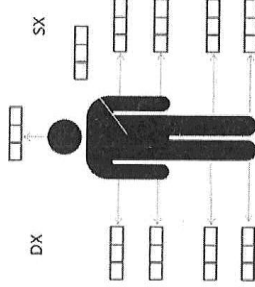
LIVELLO DI ATTIVAZIONE- IN ASSENZA DI STIMOLI



LIVELLO DI ATTIVAZIONE- CON MONDO APPESO



LIVELLO DI ATTIVAZIONE- CON MONDO STESO



Livello motorio				
Reaching AASS-DX	Reaching AAI-DX	Reaching AAI-SX	Linea Mediana	Modificazione apertura mano
Movimenti oculari in relazione allo stimolo				
nistagno	fissazione	esplorazione	mano	
Comunicazione/comportamento				
Modificazion e mimica facciale	Vocalizzi	Stereotipie	Sguardo relazionale	
Parametri vitali				
frequenza cardiaca rilassata	alternata	rilassata	respirazione alternata	

Livello motorio				
Reaching AASS-DX	Reaching AAI-DX	Reaching AAI-SX	Linea Mediana	Modificazione apertura mano
Movimenti oculari in relazione allo stimolo				
nistagno	fissazione	esplorazione	mano	
Comunicazione/comportamento				
Modificazion e mimica facciale	Vocalizzi	Stereotipie	Sguardo relazionale	
Parametri vitali				
frequenza cardiaca rilassata	alternata	rilassata	respirazione alternata	

Livello motorio				
Reaching AASS-DX	Reaching AAI-DX	Reaching AAI-SX	Linea Mediana	Modificazione apertura mano
Movimenti oculari in relazione allo stimolo				
nistagno	fissazione	esplorazione	mano	
Comunicazione/comportamento				
Modificazion e mimica facciale	Vocalizzi	Stereotipie	Sguardo relazionale	
Parametri vitali				
frequenza cardiaca rilassata	alternata	respirazione rilassata	respirazione alternata	

Il secondo livello (rappresentato dalla tabella) va a valutare gli aspetti più qualitativi del comportamento del bambino.

Legenda della tabella qualitativa:

➤ **Livello motorio:**

	Assente	Parziale	Presente
Reaching AS-DX	Non si osserva alcun tentativo	Tentativo di raggiungimento	Raggiungimento dell'oggetto
Reaching AS-SX	Non si osserva alcun tentativo	Tentativo di raggiungimento	Raggiungimento dell'oggetto
Reaching AI-DX	Non si osserva alcun tentativo	Tentativo di raggiungimento	Raggiungimento dell'oggetto
Reaching AI-SX	Non si osserva alcun tentativo	Tentativo di raggiungimento	Raggiungimento dell'oggetto
Linea mediana	Non si osserva alcun tentativo	Tentativo di raggiungimento	Raggiungimento della linea mediana
Modificazione apertura mano	Non si osserva alcuna modificazione	Modificazione occasionale dell'apertura della mano	Modificazione frequente dell'apertura della mano

➤ **Integrazione attività prassico/manipolaria-visiva:**

	Assente	Parziale	Presente
Nistagmo	Non è presente	Intervallato da fase di assenza di nistagmo	Presente per la maggiorparte del tempo
Fissazione	Non è presente	Incostante; mantenuta per alcuni secondi	Costante; mantenuta sull'oggetto
Esplorazione	Non è presente	Prevalentemente una sola parte dell'arco basale	Esplorazione di una parte maggiore/completa dell'arco basale
Coordinazione occhio-mano	Non è presente	Incostante ³²	Costante

³² Per esempio guarda l'oggetto solo all'inizio o alla fine del reaching, oppure la coordinazione occhio-mano non è sempre presente durante il reaching

➤ Comunicazione/comportamento:

	Assente	Parziale	Presente
Modificazione mimica facciale	Non modifica la mimica facciale	Talvolta modifica la mimica facciale	Più volte modifica la mimica facciale
Vocalizzi	Non vocalizza	Talvolta vocalizza	Più volte vocalizza
Stereotipie	Non sono presenti stereotipie	Talvolta sono presenti stereotipie	Più volte sono presenti stereotipie
Sguardo relazionale	Non rivolge lo sguardo	Talvolta rivolte lo sguardo	Più volte rivolge lo sguardo

Per la somministrazione di tale scheda di valutazione è consigliabile utilizzare la videoregistrazione per rendere più semplice la compilazione e più oggettivi i risultati.

La durata di somministrazione dipende dalla soglia di tolleranza del paziente, che può esprimere attraverso dei segnali comunicativi (vocalizzi, variazione della mimica) una situazione di disagio (per esempio perché non gradisce più una determinato posizionamento). La durata delle osservazioni del presente studio è stata di 10-15 minuti.

➤ Barry-Albright Dystonia Scale (BAD)

Questa scala è stata ideata da Margaret J Barry e A Leland Albright³³ per valutare la riduzione delle distonie in seguito a terapia con Baclofen intratecale, in 18 pazienti (13 con diagnosi Paralisi Cerebrale primaria e gli altri 5 con una lesione cerebrale acquisita). L'età media era di 16 anni.

La scala BAD è una scala ordinale a 5 punti, progettata per valutare la distonia in 8 regioni corporee: occhi, bocca, collo, tronco e le quattro estremità. I punteggi di valutazione sono: assente (0), scarso/debole (1), leggero (2), moderato (3), o grave (4).

I punteggi individuali di ogni regione sono aggiunti per ottenere un punteggio totale. Ogni regione ha dei descrittori specifici per il punteggio, ma si applicano le seguenti regole generali: distonia scarsa/debole è presente in meno del 10% del tempo; distonia leggera non interferisce con la funzione di assistenza; distonia moderata si caratterizza come interferenza di un'attività funzionale; e distonia grave impedisce l'esecuzione delle attività.

Se un valutatore non è in grado di assegnare un punteggio a una particolare regione del corpo, questa regione è esclusa e può essere registrato un punteggio totale per le altre regioni.

La procedura prevede l'utilizzo della videoregistrazione.

Nel mio studio, io ho utilizzato tale scala in tre pazienti con diagnosi di Paralisi Cerebrale Infantile (tetraparesi) distonica, per andare a valutare la riduzione delle distonie con l'utilizzo del posizionamento basale supino a nido. È presente una compilazione della scala in assenza di posizionamento basale e una con il posizionamento basale.

³³Barry MJ, VanSwearingen JM, Albright AL. Reliability and responsiveness of the Barry-Albright Dystonia Scale, Dev Med Child Neurol. 1999

Qui di seguito i descrittori specifici per ogni regione del corpo:

OCCHI: segni di distonia negli occhi comprendono: spasmi prolungati delle palpebre e/o la deviazione forzata dell'occhio.

0. *Assente*
1. *Scarso/debole:* presente in meno del 10% del tempo e non interferisce con l'inseguimento;
2. *Leggero:* frequenti battiti palpebrali senza spasmi prolungati delle palpebre e/o movimenti oculari per meno del 50% del tempo;
3. *Moderato:* spasmi prolungati di chiusura delle palpebre, ma gli occhi aperti per la maggior parte del tempo e/o movimenti oculari oltre il 50% del tempo che interferiscono con l'inseguimento;
4. *Severo:* spasmi prolungati di chiusura delle palpebre, con le palpebre chiuse almeno il 30% del tempo, e/o movimenti oculari più del 50% del tempo che impediscono inseguimento;

-impossibile valutare i movimenti degli occhi

BOCCA: segni di distonia della bocca includono smorfie, mascella chiusa o deviata, bocca costretta ad essere aperta, e/o forte spinta della lingua.

0. *Assente;*
1. *Scarso/debole:* presente in meno del 10% e non interferisce con il linguaggio e/o l'alimentazione;
2. *Leggero:* distonia in meno del 50% del tempo e non interferisce con linguaggio e/o alimentazione;
3. *Moderato:* distonia in più del 50% del tempo e/o distonia che interferisce con linguaggio e/o alimentazione;
4. *Severo:* distonia in più del 50% del tempo e/o distonia che impedisce linguaggio e/o alimentazione.

-impossibile valutare movimenti della bocca

COLLO: segni di distonia del collo includono il movimento del collo in qualsiasi piano di movimento: estensione, flessione, flessione laterale o rotazione.

0. *Assente*;
1. *Scarso/debole*: meno del 10% del tempo e non interferisce con la posizione supina, seduta, eretta e deambulazione;
2. *Leggero*: meno del 50% del tempo e non interferisce con la posizione supina, seduta, eretta e deambulazione;
3. *Moderato*: più del 50% del tempo e/o interferisce con la posizione supina, seduta, eretta e deambulazione;
4. *Severo*: più del 50% del tempo e la distonia impedisce di stare seduto in una sedia a rotelle, eretta e deambulazione.

-impossibile valutare movimenti del collo

TRONCO: segni di distonia del tronco includono il movimento del tronco in qualsiasi piano di movimento: estensione, flessione, flessione laterale o rotazione.

0. *Assente*;
1. *Scarso/debole*: meno del 10% del tempo e non interferisce con la posizione supina, seduta, eretta e deambulazione;
2. *Leggero*: meno del 50% del tempo e non interferisce con la posizione supina, seduta, eretta e deambulazione;
3. *Moderato*: più del 50% del tempo e/o la distonia interferisce con la posizione supina, seduta, eretta e deambulazione;
4. *Severo*: più del 50% del tempo e la distonia impedisce di stare seduto in una sedia a rotelle standard (ad esempio, richiede poggiatesta speciale), in posizione eretta e/o deambulazione.

-impossibile valutare movimenti del tronco

ARTI SUPERIORI: segni di distonia degli arti superiori comprendono contrazioni muscolari sostenute che causano posture anomale; segnare il punteggio di ogni arto separatamente.

0. *Assente*;
1. *Scarso/debole*: meno del 10% e non interferisce con il normale posizionamento e/o attività funzionali;
2. *Leggero*: meno del 50% e non interferisce con il normale posizionamento e/o attività funzionali;
3. *Moderato*: più 50% e/o distonia che interferisce con il normale posizionamento e/o funzionalità degli arti superiori;
4. *Severo*: più 50% del tempo e/o distonia che impedisce il normale posizionamento e/o la funzione degli arti superiori (es. braccia contenute per evitare lesioni).

-impossibile valutare i movimenti degli arti superiori

ARTI INFERIORI: segni di distonia degli arti superiori comprendono contrazioni muscolari sostenute che causano posture anomale; segnare il punteggio di ogni arto separatamente.

0. *Assente*;
1. *Scarso/debole*: meno del 10% e non interferisce con il normale posizionamento e/o attività funzionali;
2. *Leggero*: meno del 50% e non interferisce con il normale posizionamento e/o attività funzionali;
3. *Moderato*: più 50% e/o distonia che interferisce con il normale posizionamento e/o cuscinetti di peso alle estremità inferiori e/o la funzionalità;
4. *Severo*: più 50% del tempo e/o distonia che impedisce il normale posizionamento e/o cuscinetti di peso alle estremità inferiori e/o la funzionalità;

➤ Sagoma

In 4 bambini e ragazzi è stata realizzata una sagoma del loro contorno corporeo, per andare a valutare la variazione dell'allineamento posturale prima che sia avvenuto il posizionamento basale (ovvero, posizione supina spontanea) e dopo che sia trascorso del tempo (dai 20 ai 30 minuti) con il posizionamento basale (ovvero postura supina a nido).

In rosso è la sagoma “*Senza posizionamento basale*”, in blu è la sagoma “*Dopo il posizionamento basale*”.

Come già detto nel 2 capitolo sulla Stimolazione Basale, un posizionamento adeguato è quello che facilita/permite il raggiungimento della linea mediana, e quindi una corretta simmetria dei due emilati e dei vari segmenti corporei.

5.3 MATERIALE UTILIZZATO

Nel mio studio è stato utilizzato del materiale che rispecchia i concetti teorici dell'approccio.

Per il posizionamento ho utilizzato: cuscini e “banane” (FIG. 16) basali riempiti di riso, cunei, tovaglie.



FIG. 16. “Banane” basali



FIG. 18. Contenitori piccoli con lenticchia, sale, pietre.

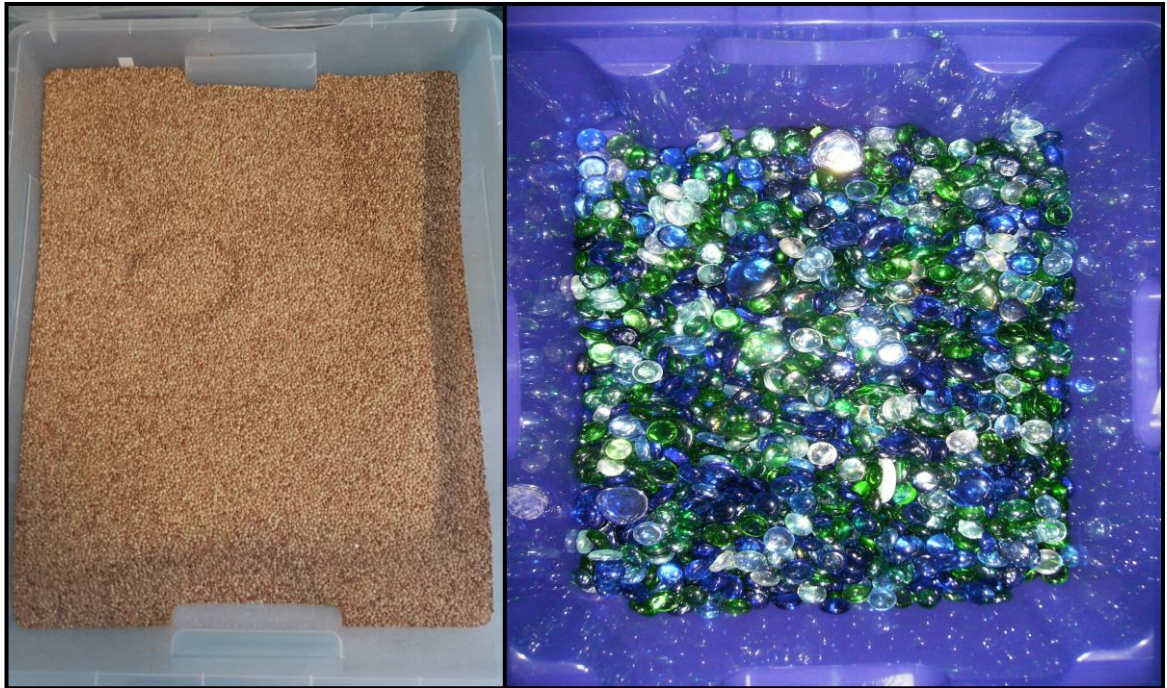


FIG. 19. Contenitori grandi con lenticchia e biglie colorate.