



unIMC
UNIVERSITÀ DI MACERATA

DIPARTIMENTO DI
SCIENZE DELLA FORMAZIONE, DEI BENI CULTURALI E DEL TURISMO

Pedagogia clinica

22 Novembre 2023

PROF.SSA ARIANNA TADDEI
UNIVERSITÀ DI MACERATA

Principi di intervento e reti di cura per i soggetti con paralisi cerebrale

La rincorsa affannosa di una «normalità» da parte di operatori e familiari si traduce spesso per il bambino e per i suoi stessi genitori in un processo infinito ed estenuante.

Gli obiettivi di intervento devono basarsi sulla valutazione dei margini di modificabilità di ciascuna funzione in relazione alle risorse possedute dal bambino, alla sua motivazione e capacità di apprendimento.

La presa in carico tra riabilitazione ed educazione

La presa in carico si forma dall'intreccio di elementi di carattere riabilitativo ed educativo e va strutturata attraverso un **progetto individualizzato**.

Lo scopo *non è far muovere* il bambino, ma accompagnarlo - insieme alla famiglia - verso la **migliore qualità di vita possibile**, considerando la sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale.

La condivisione degli obiettivi come filo conduttore

La presenza di una moltitudine di persone – spesso priva di obiettivi condivisi – può schiacciare il bambino sotto il peso di richieste pressanti, traguardi irraggiungibili, intrusioni irrispettose nella sua mente e confronti impossibili con i coetanei.



Malumori, fughe verbali dalla realtà, comportamenti aggressivi, perdite di motivazione, forme di remissione e obbedienza totale.



Rinuncia alla costruzione di una propria personalità e assunzione di un falso Sé.

La rete di cura

L'educazione è un compito di più attori: famiglia, scuola e personale socio-sanitario hanno un duplice obiettivo

1. Preparare il bambino ad esercitare il proprio ruolo sociale;
2. Formare la comunità affinché siano possibili una concreta accoglienza e una reale integrazione.

Jacopo racconta...

Jacopo è un ragazzo con Distrofia di Duchenne

<https://www.youtube.com/watch?v=dYrCVcdMXy0>

Distrofie Muscolari

Termine ombrello che designa un *gruppo eterogeneo di malattie* caratterizzate da una degenerazione più o meno rapida delle cellule muscolari, a cui fa seguito una progressiva e diffusa riduzione della forza muscolare.

Distrofia Muscolare di Duchenne

- La più frequente tra le distrofie muscolari
- **Anomalia genetica** localizzata sul braccio corto del **cromosoma X** (*locus Xp21*). L'anomalia del gene causa la mancata produzione di *distrofina* a livello dei muscoli, provocando una perdita di stabilità delle membrane e una progressiva degenerazione della massa muscolare.
- Colpisce soltanto i maschi
- Incidenza: 1/3500 nati vivi
- Esordio: I primi segnali dal 3° anno di vita
- Esito della malattia: Inizialmente intorno all'età di 18/20 anni; oggi, grazie alla *terapia corticosteroidea*, oltre i 30 anni ed eccezionalmente fino ai 40 anni

Sintomatologia

- Difficoltà nel portarsi in posizione eretta (sembra arrampicarsi su sé stesso)
- Deambulazione anomala: dondolamento, mantenimento delle ginocchia estese, progressiva accentuazione della lordosi lombare, polpacci ipertrofizzati, camminamento sulle punte (in età scolare)
- Perdita della capacità di deambulare (Intorno ai 10-12 anni)
- Rischio di gravi problemi a carico della colonna vertebrale
- Disabilità intellettiva (oltre un terzo dei casi)
- Difficoltà d'apprendimento
- Disturbi del comportamento (30-40% dei casi): condotte oppositivo/provocatorie, deficit dell'attenzione, iperattività.
- Disturbi d'ansia e dell'umore (fino al 50% dei casi): in particolare sintomi depressivi

Mariangela racconta...

Mariangela è una donna e mamma con distrofia muscolare.

<https://www.youtube.com/watch?v=g5d0RoEijco>

Attività

Da quello che avete visto ed ascoltato che tipo di strategie e approcci didattici possiamo utilizzare con ragazzini e ragazzine con distrofia muscolare?

Che cosa osservereste se foste a scuola con loro?

Che cosa osservereste se foste in famiglia con loro?

Che cosa chiedereste ai loro genitori?

Che proposte fareste dal punto di vista pedagogico pensando alla loro autonomia e partecipazione?

Principi di intervento e reti di cura

❖ Da 0 a 3 anni:

- Disincentivare l'isolamento del bambino prodotto dalla famiglia (chiusura e iperprotezione sono le prime reazioni genitoriali);
- Favorire momenti di condivisione di attività di gioco con i coetanei;
- Incoraggiare l'iscrizione ad un Nido o una Comunità infantile;
- Far muovere il bambino a suo piacimento;
- Sul piano fisioterapico è sufficiente un monitoraggio periodico;

❖ Dai 4 ai 9 anni:

- Mantenimento dell'attività fisica: praticata a bassa intensità e per almeno 2h al giorno (anche frazionate in periodi di 20/30min);
- Controllo del peso: per via della reazione genitoriale all'iperalimentazione con finalità compensatorie o pseudo-riparatorie;
- Docce notturne gamba-piede costruite su calco: per contrastare le prime retrazioni a livello di tricipite, flessori del ginocchio e dell'anca;
- Esercizi giornalieri di stretching (20min);
- Nel contesto scolastico: movimento in autonomia e incoraggiamento alla relazione con i pari;

Principi di intervento e reti di cura

❖ **Dai 10 ai 13 anni:**

- Favorire l'autonomia negli spostamenti: prima della perdita della deambulazione, proporre l'utilizzo della carrozzina a spinta o elettronica
- Nel *contesto scolastico*: Utilizzo di un computer con tastiere di ridotte dimensioni, uso del mouse con una tastiera a schermo;
- Nel *contesto domestico*: ausili motorizzati per l'esercizio autonomo della statica (standing)

❖ **Dai 14 anni in poi:**

- Di norma l'età nella quale si perde la capacità di cammino autonomo
- Uso della carrozzina elettronica per l'autonomia di spostamento (riduce la dipendenza dall'adulto e permette lo scambio relazionale attivo con i pari);
 - Tenere sotto controllo il rachide, ora maggiormente soggetto alle deformità;
 - Utilizzo di un sistema di postura su misura (se presenti gravi deformità scheletriche);
 - Nel *contesto scolastico*: utilizzo di un *micro-joystick* per gestire il computer tramite l'indice (spesso unico segmento con residui di mobilità volontaria)

I disturbi dello spettro autistico

- **Hans Asperger**

Nella sua tesi di dottorato descrive quattro bambini che manifestano un quadro sindromico dominato da *Deficit della comunicazione* e *Bizzarrie comportamentali*.

- **Leo Kanner**

Come Asperger, riporta una condizione simile descrivendo undici bambini. L'elemento innovativo è l'ipotesi che il *possibile fattore causale* sia una sorta di *freddezza emotiva dei genitori*.

- **Svariate interpretazioni prive di fondamenti scientifici**

"*Fortezze vuote*", "*madri frigorifero*", "*smantellamenti sensoriali*". Orientamenti di cura a favore di psicoterapie ad indirizzo psicoanalitico nell'ipotesi di un *disturbo primario della relazione madre-bambino* (fino agli anni '80).

Evoluzione della nosografia

Fine anni '70

La condizione di autismo nell'infanzia era denominata **schizofrenia infantile** - > capitolo delle **Psicosi**.

1980 DSM-III

Diviene **Autismo Infantile** -> capitolo dei **Disturbi Pervasivi dello sviluppo**.
Suddiviso in 4 sottogruppi: disturbo autistico; disturbo disintegrativo dell'infanzia; Sindrome di Rett; Sindrome di Asperger.

2013 DSM-V

Diviene **Disturbo dello spettro autistico** -> capitolo dei **Disturbi del neurosviluppo**.

Le categorie sintomatologiche principali vengono ridotte a due:

- Deficit persistente nella comunicazione e nell'interazione sociale (prima del DSM-V erano distinte);
- presenza di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi

Elementi di discontinuità con le precedenti classificazioni

- **SPETTRO**

Questa definizione riconosce un continuum dimensionale che attraversa la condizione autistica

- **NEURO**

L'inquadramento delle manifestazioni cliniche come alterazione del neurosviluppo. Il prefisso neuro conduce ad una lettura dell'etiopatogenesi lontana da ipotesi psicogene



Crescita esponenziale degli studi di genetica: identificazione di *oltre 1000 geni coinvolti*, più di un quarto dei quali riferibili a quadri clinici puri, ovvero a condizioni dove la sintomatologia autistica non è associata ad altre patologie.

Premessa:

Il contesto ambientale non è la causa dei sintomi comportamentali, ma concorre alla loro espressività.

- **Anomalia genetica**, dovuta a una mutazione spontanea di parte del DNA, oppure trasmessa per via ereditaria.
- **Lesione congenita** di una o più strutture del sistema nervoso centrale in via di sviluppo, per azione di cause vascolari, infettive o tossiche.



Alterazione nei processi di sviluppo del sistema nervoso centrale, che si ripercuote sia nel malfunzionamento di singoli sistemi funzionali cerebrali (sistema linguistico), sia nella mancata integrazione tra più sistemi (sistema visivo e sistema uditivo)

L'entità del danno di ogni singolo sistema funzionale colpito e il grado di disconnessione funzionale tra più sistemi si traducono in una maggiore o minore gravità della sintomatologia, in particolare nella sfera dell'interazione sociale, in quella del linguaggio e nella ripetitività dei comportamenti.