

## **HANDICAP E CEREBROPATIE: DAL RISCHIO NEUROLOGICO AL DEFICIT NEUROMOTORIO.**

Dott. Prof. Giuliana Boccardi

La tematica dell'handicap si apre con la prevenzione. I dati della letteratura ci spingono lungo questa linea: in Svezia ad esempio dagli anni 54- 58 agli anni 67-70 si è avuta una riduzione di paralisi cerebrale infantile dal 2,2% all'1,3% attraverso il miglioramento dell'assistenza alla gravidanza, al parto, al pericolo neonatale. Dal Nord America viene riferita una percentuale di 2,1 bambini con paralisi cerebrale in una ricerca indirizzata unicamente a bambini nati sotto peso.

In questa prospettiva si colloca la ricerca di cui riferisco, che è iniziata come controllo sistematico su tutti i neonati a rischio in vista di una diagnosi precoce di eventuale danno cerebrale, e quindi di un intervento precoce, immediato come strumento di prevenzione e di limitazione di un probabile deficit motorio.

Questa esperienza è stata possibile per il particolare impegno e interesse dei reparti di ostetricia e neonatologia dell'Ospedale Civile di Domodossola attraverso la collaborazione con il servizio A.I.A.S. del luogo dove presto la mia opera di supervisione.

Questo lavoro ha preso avvio intorno all'anno 1975 in un momento in cui un più sofisticato e complesso strumentario diagnostico, una maggior competenza prognostica e soprattutto le grandi attese sollevate da nuovi metodi rieducativi cui veniva attribuito anche un effetto di prevenzione, avevano determinato una sorta di equazione che può essere espressa come “diagnosi precoce uguale a trattamento precoce” fino a situazioni estreme come di “rischio uguale trattamento immediato”.

Nello stesso tempo ero personalmente molto stimolata da letture di lavori sulla vita psichica del feto, sul fenomeno nascita inteso soprattutto come separazione, e sulle prime esperienze di vita di bambini in incubatrice. Inoltre ero colpita da situazioni particolari registrate in bambini trattati con il metodo Vojta: grosse turbe emotive dei bambini, grosse problematiche nella madre sia per la costrizione, la violenza insita al metodo sia per l'intrusione nel rapporto tra madre e bambino di un dato così tecnico così rigoroso e quindi estraneo agli istintuali bisogni e desideri, secondo i quali madre e bambino si rapportano l'uno all'altro.

Molto peso ha avuto ancora l'entusiasmo mio e della mia équipe di poter lavorare con i bambini della primissima età, occasione che abbiamo visto come possibilità di attuare un intervento preventivo non solo dell'handicap ma soprattutto dell'essere handicappati. L'intervento primario e di sicuro aspetto preventivo consisteva a nostro parere nel vedere il bambino oggetto di una relazione e non di una riabilitazione. Trovarsi di fronte a questi bambini ha richiesto diversi approcci: ad es. il metodo osservativo a complemento e/o situazioni del cosiddetto controllo neurologico di impostazione comportamentistica e riflessologica, troppo riduttive e parziale rispetto alla complessità dell'essere di un bambino e del suo essere in funzione della madre. Così l'attenzione

riservata in genere al bambino di per sé, si è spostata alla coppia madre- bambino, alla loro relazione all'interno della loro storia, con un particolare interesse per il loro stile relazionale, per la circolazione di messaggi tra loro anche per capire e interpretare le straordinarie differenze che bambini della stessa età presentavano nelle risorse motorie, nella qualità del movimento, nelle condotte di adattamento, nel modo di piangere e di potersi consolare e essere consolati, nelle reazioni all'essere svestiti, toccati, sollecitati sia pur sempre con una grande cautela e un grande rispetto.

Così si è messo in moto un particolare interesse intorno al fenomeno sviluppo non tanto come ricerca di segni di ritardo e di devianza ma come attenzione alla iniziativa del bambino, ai suoi modi di comunicare, di reagire a nuovi stimoli soprattutto per cogliere tutto ciò che indica una tendenza al progresso, al nuovo cioè una capacità di apprendimento.

Nella osservazione- che è stata comunque essenzialmente “libera”- mi sono anche riportata alla scala di Brazelton comunque non usata in modo ortodosso né utilizzata secondo i punteggi. Tuttavia tenere presenti alcuni parametri ha permesso di ricercare sistematicamente nello svolgersi del follow- up certi dati per stabilire correlazione con altri dati del momento osservativo. In particolare mi seduceva la concezione di Brazelton di favorire le migliori risposte possibili, sia attraverso le manovre più adatte, sia nel riferirle comunque allo stato del bambino, con la preoccupazione a cogliere ed usare lo stato di “all'erta”, uno stato cioè di coscienza per le migliori risposte adattive. Definirei questa una modalità che si pone dalla parte del bambino- e aggiunge anche dalla parte delle madre- modalità che è in antitesi con il sistema Vojtiano che attraverso quelle prove che evidenziano il massimo di patologia, cioè le prove posturali, costruisce un giudizio diagnostico e prognostico e di intervento.

La scala di Brazelton è una scala per in neonato; tuttavia a mio parere non è arbitrario condurre un esame del bambino secondo i suoi principi che permettono di analizzare con grande attenzione una larghissima gamma di condotte spontanee, di reazioni a dati stimolo (sensoriali animati visivi) con la possibilità di seguire la successione dei cambiamenti di stato valutati sia nelle modificazioni vegetative (ad es. pallore, sudorazione) sia in quelle più peculiarmente emotive. L'elemento di maggior difficoltà è stato il riscontrare enormi differenze in bambini che avevano lo stesso tempo di vita, una storia sovrapponibile e una assenza di segni precisi e specifici di patologia neurologica.

Così ad esempio in una terna di bambini di tre mesi c'era il bambino iperattivo fino a una sorta di motorrea, e il bambino povero nella iniziativa motoria ma tuttavia capace di rispondere a stimoli e infine il bambino per il quale sembra di dover usare una parola molto bistrattata “normale”, bambino che nella sua iniziativa motoria, nelle risposte, nelle qualità del movimento, gli assetti posturali, nei tempi di pausa era infinitamente diverso dagli altri per i quali in ogni caso non poteva essere posto un giudizio negativo di patologia. È stato di particolare impegno seguire quei bambini

che nella iniziativa motoria, nella qualità di movimento in certi assetti posturali presentavano irregolarità o anomalie, e valutarono le modificazioni sia in rapporto alla maturazione- che è indubbiamente la spinta primaria per il cambiamento, il progresso, il perfezionarsi- sia in rapporto ad interventi di rassicurazione e di guida per la madre il cui modo di porsi con il piccolo poteva indubbiamente avere una parte nei confronti del modo di essere del suo bambino.

Mi interessa accennare a quella quota di bambini per i quali è stata effettuata una presa in carico basata su interventi di osservazione terapeutica e/o approccio globale. Di questi due tipi di intervento mi limito a sottolineare la principale differenza: nella osservazione terapeutica l'operatore propone diverse situazioni per il bambino, commentando con la madre il significato, l'effetto di certe posture e sottolineando come certi materiali, certi stimoli aiutino il bambino a fare qualcosa, ad avviare sequenze operative a scoprire condotte di gioco, ad avere in una parola maggiori iniziative. Nell'approccio globale l'operatore è più attivo, interviene direttamente sul bambino per avviare e facilitare condotte motorie, per controllare assetti posturali, entra in un contatto corporeo diretto con tecniche di pressione di stabilizzazione etc. senza tuttavia definire un setting strettamente fisioterapico. Nello stesso tempo l'operatore cerca e coglie ogni proposta del bambino, ne sviluppa ogni minima iniziativa, trasforma in gioco ogni attività anche casuale, creando situazioni di scambio e di autonomia in una dimensione triangolare nella quale la madre è comunque sempre il punto di reperi e il luogo del rifornimento emotivo.

Come già accennato, nella stessa storia del bambino a rischio ho considerato il dato della separazione tra madre e bambino, separazione che segue ad ogni nascita ,a anche per il bambino a rischio, in particolare il prematuro, e quello la cui sofferenza ha comportato un periodo di degenza è più netta, prolungata, assoluta. E tale separazione deve essere vista sia dalla parte del neonato sia dalla parte della madre.

Studi recenti e in particolare mi riferisco al contributo di Grene, “primi rapporti oggettuali somatici affettivi e personali”. Ricerca sulla unità madre- bambino non ammettono più che il feto viva in un ambiente che gli dà tutto, che è silenzioso, buio, confortevole, privo di stimoli, un nirvana senza oggetti buoni e cattivi e libero da ogni sforzo. Vibrazioni, pulsazioni, pressioni sono invece un turbine continuo dalla madre al bambino. Così quando il bambino nasce più che passare da un ambiente poco stimolante ad uno molto stimolante, in realtà passa ad un ambiente di minor stimolazione superficiale ma al tempo stesso viene allontanato da un genere di stimolazione familiare, costante, ripetitiva. Viene quindi subito da considerare come il fenomeno nascita si interrompa, spezzi uno stare insieme che non solo la madre vive nelle sue fantasie e nella sua realtà, ma anche il bambino sperimenta come qualcosa di mutuo rapporto.

La nascita non è quindi soltanto la separazione di due esseri così unicamente uniti, ma anche un senso di perdita, una sorta di lutto che solo il ritrovarsi può far superare e trasformare nella

straordinaria intensità dell'attaccamento tra madre e bambino.

Va considerata inoltre la drammaticità di una nascita difficile, la sofferenza neonatale, la particolarità delle prime esperienze vitali quali respirare piangere succhiare, che più che rappresentare un vero ingresso alla vita hanno rappresentato un ingresso al dolore.

Mi devo forzatamente limitare a un commento molto breve sui dati riferendo in particolare quello che per me è stato più significativo e più “nuovo”.

Tra madre e bambino è stata avvertita spesso una sorta di difficoltà di usarsi reciprocamente tra loro. Cosa significa? Può essere un modo di tenere in braccio il bambino, una particolare cautela quasi paura a toccarlo, il mantenere una certa distanza o al contrario essergli addirittura sopra: impressione in una parola di una “holding” che non offre al bambino sostegno e contenimento, holding che si riferiva sia al modo concreto del contatto con il piccolo sia al modo mentale di accogliere il bambino in tutti i suoi modi di essere. In certi bambini si poteva notare una scarsa iniziativa motoria o invece una motorrea senza sosta così che l'aspetto di comunicazione del movimento risultava compromesso; in ogni caso era evidente l'assenza o povertà di segnali, la cattiva circolazione di messaggi.

Un rilievo interessante è stato quello di un precoce e intenso uso dello sguardo in bambini piccolissimi. Questa funzione così esaltata è sembrata alcune volte una soluzione per mantenere e stimolare il legame con la madre, privilegiando la funzione visiva forse per carenze e inadeguatezza di altre esperienze sensoriali. Questa osservazione mi riconduce al pensiero della Bick a proposito della pelle nelle relazioni di oggetto precoce. Si può pensare che al bambino neonato nel suo stato di integrazione sia mancata l'esperienza di un oggetto capace di tenerlo insieme e che il bambino abbia trovato una soluzione indipendente.

In altri bambini la precocità e la ricchezza della produzione vocale e sonora può essere interpretata in questa linea.

A conclusione accenno allo svolgersi e ad dati numerici di questo lavoro, che si è svolto in due diversi periodi e cioè dall'anno 1975 al 1978 e successivamente dal 1978 al primo trimestre del 1981.

Tale suddivisione è legata al fatto che nel primo periodo i bambini venivano controllati all'interno del Centro A.I.A.S. di Domodossola cioè in un servizio considerato di riabilitazione per bambini spastici anche se di fatto svolgeva una attività di neuropsichiatria infantile. La connotazione del Centro ha avuto senz'altro effetti “negativi” come vissuto estremamente ansiogeno della madre dei genitori, sostenuto e incrementato non solo da una eventuale storia di sofferenza o irregolarità del bambino ma soprattutto dalla sede dove il loro bambino era stato avviato.

È stato quindi molto importante inserirci all'interno dell'ospedale e assumere quindi la connotazione di uno dei tanti servizi che l'ospedale offre.

L'estensione numerica è di 53 bambini visitati nel primo periodo e di 71 nel secondo periodo.

Dei 53 bambini del periodo 75-78 ben 22 sono stati sottoposti a regolare trattamento fisioterapico; per gli altri si è attuato un intervento di controlli periodici con anche osservazioni prolungate soprattutto per "guidare" e seguire l'avvio e il consolidamento della relazione madre- bambino.

I 71 bambini del secondo periodo possono essere così ripartiti:

- 17 segnalati per fattore rischio che non hanno richiesto particolari interventi;
- 48 segnalati per sintomi rischi;
- 6 segnalati per quadri neurologici già definiti.

Dei 48 bambini con sintomi rischio 17 hanno presentato una evoluzione soddisfacente. Tuttavia per 9 di loro che erano stati a lungo in incubatrice è stato attuato un intervento di osservazione indirizzato soprattutto al rapporto madre- bambini.

29 hanno presentato problemi di sviluppo che in 14 casi hanno riguardato prevalentemente il settore motorio e in 15 casi hanno riguardato prevalentemente l'aspetto relazionale con secondario rallentamento del ritmo di sviluppo psicomotorio. Tra questi ultimi 10 erano bambini di incubatrice. Gli ultimi 2 bambini hanno presentato un quadro di sicuro danno neurologico e di gravi disturbi relazionali di tipo autistico. Uno di essi era stato in incubatrice. I primi 17 bambini hanno raggiunto nel giro di un anno circa una evoluzione soddisfacente: saranno quindi rivisti su richiesta del pediatra e dei genitori.

Per gli altri 29 bambini in 10 casi è stata istituita l'osservazione diagnostica terapeutica, in 2 casi un intervento di stimolazione globale. In 2 casi dopo un periodo di intervento indiretto si è arrivato all'intervento fisioterapico.

I 2 bambini con danno neurologico e gravi disturbi relazionali sono stati seguiti con trattamento fisioterapico non rigidamente tecnico e con trattamento psicoterapico madre- bambino.

I 6 bambini segnalati per quadri neurologici già definiti sono stati seguiti in fisioterapia, mantenendo comunque una attenta cura ai problemi relazionali. Mi interessa sottolineare l'esiguo numero di interventi fisioterapici (del secondo periodo) e l'altra percentuale di normalizzazione in bambini con problemi di sviluppo pur essendoci limitati a interventi di osservazione e/o stimolazione globale.

Sottolineo questo perché troppo spesso ancora oggi e in bambini troppo piccoli la proposta di fronte a un certo quadro- e anche in assenza di accertati danni neurologici- è la fisioterapia, qualcosa di tecnico, di esercitativo, qualcosa che cioè si concilia male con la spinta evolutiva di ogni bambino. Così un intervento tecnico arrischia di frenare piuttosto che facilitare uno sviluppo, una crescita soprattutto per l'aspetto passivizzante implicito ad ogni intervento tecnico sia pure il più attivo.

Tutto questo merita riflessione e cautela per evitare il più grave rischio per il bambino: l'abuso e il cattivo uso degli strumenti terapeutici.