

ViviRett

quadrimestrale di informazione e attualità sulla sindrome di rett

**Speciale Congresso Lido di
Camaione**

**Alimentazione e
deglutizione: consigli pratici**

**Sindrome di Rett:
esperienze a confronto**

DIRETTORE RESPONSABILE
Marinella PIOLA

VICEDIRETTORE
Silvia GALLIANI

REDAZIONE
via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi)
tel/fax 0331-898507
dmmredaz@tin.it
www.airrett.it

SPEDIZIONIERE
Marinella Piola
Via Trento, 7 - 20029 Turbigo (Mi)

EDITORE
AIR (Associazione Italiana Rett) Onlus
V.le Bracci, 1 - Policlinico Le Scotte - Siena
Registrazione presso il Tribunale di Milano
n. 392 del 5 luglio 1997
Tariffa Associazioni senza scopo di lucro:
"Poste Italiane Spa - Spedizione in abbonamento
Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004
n° 46) art. 1 - comma 2 - DCB Milano

STAMPA
Risso Gianpiero Tipografia
Via S. Anna, 1
20012 Cuggiono (Mi)

VIVIRETT - PERIODICITÀ QUADRIMESTRALE

Calendario per la ricezione del materiale per la pubblicazione sulla rivista (articoli, relazioni, fotografie, lettere alla redazione):

- 1° numero:** materiali entro il 15/03 → uscita aprile-maggio
- 2° numero:** materiali entro il 15/06 → uscita luglio-agosto
- 3° numero:** materiali entro il 15/10 → uscita novembre-dicembre

- Ricezione materiale in formato digitale: silvia.vivirett@tele2.it
- Ricezione materiale cartaceo: Silvia Galliani, Via Ticino 56 28066 Galliate (No)
- Cell. 3398860223

CONSIGLIO DIRETTIVO AIR

PRESIDENTE
Marinella PIOLA in DE MARCHI

VICEPRESIDENTE
Lucia DOVIGO DELL'ORO

CONSIGLIERI
Paolo FAZZINI
Laura SISTI
Ines BIANCHI

Giovanni AMPOLLINI
Massimo RISALITI

COLLEGIO REVISORI

PRESIDENTE
Giovanna PEDROLO

REVISORI
Mauro RICCI
Andrea VANNUCCINI

SOMMARIO

Inforett

LETTERA DEL PRESIDENTE

Cari associati

SPECIALE CONGRESSO LIDO DI CAMAIORE

"Alice nel paese delle meraviglie"
In viaggio verso le terme

SPECIALE CONGRESSO LIDO DI CAMAIORE

Proposta di ginnastica nella sindrome di Rett"

SPECIALE CONGRESSO LIDO DI CAMAIORE

Educazione, cura e riabilitazione della sindrome di Rett nel quotidiano

SPECIALE CONGRESSO LIDO DI CAMAIORE

Federica al Centro diurno di Magnago

8 Alimentazione e deglutizione, consigli pratici

NUOVE TERAPIE

14 L' AAC (Augmentative Alternative Communication) E LA DISABILITÀ VERBALE E COGNITIVA

ESPERIENZE A CONFRONTO

18 La mia esperienza con la Sindrome di Rett

IN BACHECA

30 Convegno scientifico sulla riabilitazione equestre

RICEVIAMO & PUBBLICHIAMO

31 Esperienza acquisita con Sara

DAL MONDO

32 Praga, 16/9/2005: verbale del meeting RSE

NOVITÀ

34 In ognuno di noi c'è un poeta

DA NON PERDERE

35 Viaggio a Eurodisney Parigi

NUMERI UTILI

ASSOCIAZIONE

37 Il contatto giusto... la risposta giusta

38 Sindrome di Rett da leggere e da vedere

39 Presidi di rete e centri di riferimento

40 Per associarsi all'AIR

INFORMAZIONI UTILI

QUOTE ASSOCIATIVE GENITORI

Validità quota associativa: dal 01/01 al 31/12 di ogni anno

Rinnovo quota associativa: come da Statuto il 28 febbraio di ogni anno

Il pagamento della quota associativa compete al genitore associato che ha diritto a:

- Ricevere con cadenza quadrimestrale la rivista ViviRett;
- Partecipare ai corsi promossi dall'AIR;
- Partecipare con sconti speciali a convegni e seminari;
- Acquistare con sconti speciali i libri tradotti dall'AIR;
- Votare per l'elezione del nuovo CD con cadenza triennale.

Per iscriversi all'AIR (Associazione Italiana Rett) Onlus compilare il modulo pubblicato a pag. 35

E' possibile sia utilizzare il **Bollettino di Conto Corrente Postale** allegato a questo numero di ViviRett, che il **Bonifico Bancario** per effettuare tutti i versamenti di contributi volontari e quote associative.

- **BONIFICO BANCARIO:** Banca Popolare di Novara Ag. Turbigo (MI) ABI: 5608 CAB: 33940 C/C: 2000 intestato ad "AIR (Associazione Italiana Rett) ONLUS Via Trento, 7 - 20029 Turbigo (MI)"
- **BOLLETTINO DI C/C POSTALE:** C/C n: 10976538 intestato ad "AIR - Viale Bracci, 1 - 53100 Siena"

COMMISSIONE SCIENTIFICA

Prof. Michele Zappella • Prof. Lorenzo Pavone • Prof.ssa M.Luisa Giovannucci Uzzielli • Dott. Giorgio Pini • Dott. Joussef Hayek • Dott. Massimo Molteni • Dott. Bruno Giometto • Dott. Maurizio D'Esposito • Dott. Paolo Gasparini • Dott.ssa Alessandra Ferlini • Dott.ssa Alessandra Renieri • Dott.ssa Agata Fiumara

ALESSIA



CHE COS'È LA SINDROME DI RETT?

La Sindrome di Rett è una malattia neurodegenerativa dell'evoluzione progressiva che si manifesta prevalentemente nei primi due anni di vita.

La malattia nella sua forma più classica riguarda solo le bambine e si colloca in un rapporto di 1/10.000 e 1/15.000. La quasi totalità dei casi è sporadica, tuttavia è stato riferito qualche raro caso familiare. L'identificazione della Sindrome di Rett come un distinto fenotipo, si deve all'esperienza clinica del professore austriaco Andreas Rett più di vent'anni fa. Una recensione sulla malattia eseguita dallo svedese Bengt Hagberg fu pubblicata nel 1983 su un giornale di neurologia inglese. L'articolo forniva una rassegna di 35 casi. La documentazione clinica, nuovi dati biochimici, fisiologici e genetici furono presentati a Vienna durante una conferenza nel 1984.

Da allora, l'interesse per la malattia si è accresciuto, favorendo familiarità utile per la diagnosi e la divulgazione scientifica, fondamentale per successive ricerche. Fino al settembre 1999, la diagnosi della SR si basava esclusivamente sull'esame clinico. Da allora viene confermata, in circa l'ottanta per cento dei casi, dalla genetica molecolare (MeCP2)

DIAGNOSI DELLA SINDROME DI RETT

Diagnosticare la Sindrome di Rett significa riscontrare queste caratteristiche:

1. periodo prenatale e postnatale apparentemente normale
2. sviluppo psicomotorio apparentemente normale nel corso dei primi sei mesi - quattro anni
3. misura normale della circonferenza cranica alla nascita con rallentamento della crescita del cranio tra i sei mesi e i quattro anni di vita
4. perdita dell'uso funzionale delle mani tra i sei e i trenta mesi, associato a difficoltà comunicative e ad una chiusura alla socializzazione
5. linguaggio ricettivo ed espressivo gravemente danneggiati, ed evidente grave ritardo psicomotorio
6. comparsa dei movimenti stereotipati delle mani; serrate, strofinate, portate alla bocca
7. aprassia della deambulazione e aprassia- atassia della postura tra i dodici mesi e i quattro anni
8. la diagnosi rimane dubbia tra i due e i cinque anni

Gli stadi clinici della Sindrome di Rett:

Fase ① tra i 6 e i 18 mesi. Durata: mesi

Rallentamento e stagnazione dello sviluppo psicomotorio fino a quel momento normale. Compare disattenzione verso l'ambiente circostante e verso il gioco. Sebbene le mani siano ancora usate in maniera funzionale, irrompono i primi sporadici stereotipi. Rallenta la crescita della circonferenza cranica.

Fase ② Da 1 ai tre anni. Durata: settimane, mesi

Rapida regressione dello sviluppo, perdita delle capacità acquisite, irritabilità, insonnia, disturbo dell'andatura. Compaiono manifestazioni di tipo autistico, perdita del linguaggio espressivo e dell'uso funzionale delle mani accompagnata dai movimenti stereotipati, comportamenti autolesivi. La regressione può essere improvvisa o lenta e graduale.

Fase ③ stadio pseudo stazionario. Durata: mesi, anni

Dopo la fase di regressione, lo sviluppo si stabilizza. Diminuiscono gli aspetti di tipo autistico e viene recuperato il contatto emotivo con l'ambiente circostante. Scarsa coordinazione muscolare accompagnata da frequenti attacchi epilettici.

Fase ④ all'incirca dopo i 10 anni. Durata: anni

Migliora il contatto emotivo. Gli attacchi epilettici sono più controllabili. La debolezza, l'atrofia, la spasticità e la scoliosi impediscono a molte ragazze di camminare, anche se non mancano le eccezioni. Spesso i piedi sono freddi, bluastri e gonfi a causa di problemi di trofismo.

L'AIR (Associazione Italiana Rett)

L'ANGBSR, oggi AIR, nasce nel 1990 a Siena con lo scopo di informare, coordinare e sostenere le famiglie delle bambine rett. L'AIR aggiorna sulle novità riguardanti la malattia, coordina le principali associazioni analoghe nel mondo con gli istituti di ricerca, istituisce borse di studio, finanziamenti per la ricerca scientifica finalizzata al miglioramento della qualità della vita delle bambine colpite dalla Sindrome di Rett.

La malattia genera indubbiamente non poche difficoltà legate a numerosi handicap. E' necessario tuttavia precisare che il quadro evolutivo della patologia non segue mai un percorso preordinato per tutti i soggetti. I quadri clinici di deterioramento, di miglioramento o di stasi dell'evoluzione patologica sono variabili e diversi tra loro.

(Per l'immagine delle bambine in questa pagina inviare le foto alla redazione: via Trento 7 - 20029 Turbigo - Milano, dmmredaz@tin.it)

Cari associati,

Abbiamo trascorso un altro anno insieme con due appuntamenti importanti per la nostra Associazione, a Maggio il Congresso di Lido di Camaiore e a Novembre il Congresso di Milano Pediatria: proprio a quest'ultimo sul prossimo numero della rivista daremo ampio spazio pubblicando le relazioni di medici e terapisti.

Due appuntamenti ai quali abbiamo visto moltissimi genitori partecipare: non si tratta solo di occasioni fondamentali per avere sempre più informazioni per conoscere la malattia, ma anche per incontrare e confrontarsi con altri genitori che come noi vivono la stessa realtà.

Giunti quasi a fine anno volevo approfittare di questo mio spazio per fare i consueti ringraziamenti.

La nostra associazione si avvale quasi esclusivamente di genitori e volontari che, magari anche trascurando gli impegni familiari, lavorano instancabilmente all'interno della nostra Associazione.

A chi si occupa di raccogliere fondi,

a chi si occupa dell'organizzazione di convegni congressi e giornate di incontro,

a chi si occupa dell'amministrazione, della rivista, del sito internet,

a chi coinvolge amici e parenti in varie iniziative,

ai volontari, a coloro che anche se non direttamente coinvolti danno il loro contributo,

a tutti quanti un doveroso ringraziamento di cuore,

ma soprattutto alle nostre care bimbe/ragazze che ogni giorno ci danno la forza per fare tutto questo,

grazie, grazie veramente dal profondo del cuore.

Come noterete è stata modificata la pagina del "chi siamo cosa facciamo" a pagina 37. Oltre ad arricchirla di informazioni utili, abbiamo voluto darle un nuovo titolo: "il contatto giusto...la persona giusta", con la speranza che consultando con attenzione la pagina possiate scegliere la persona che vi può aiutare e poi contattarla. Grazie per la vostra collaborazione.

E' stata poi inserita anche la rubrica "E' nato un poeta": aspettiamo le vostre poesie, i vostri scritti, i vostri pensieri, saranno pubblicati.

Il nostro impegno è quello insieme di continuare a rendere la nostra rivista sempre più interessante per voi, quindi aspettiamo articoli, foto e pensieri delle vostre bimbe/ragazze e quant' altro possa servire. **Grazie a tutti.**

Volevo rivolgere un pensiero alla piccola Natascia, che il 13 Novembre ci ha lasciato volando tra gli angeli. Siamo vicini ai suoi genitori, Monica e Marco.

Infine auguro a tutti un felice e sereno Natale e, ancor meglio, un felice e sereno 2007.

MARINELLA DE MARCHI

da ritagliare e spedire via fax al n. 02 700505504 per il ricevimento del DVD del Congresso di Lido di Camaiore

Sì, desidero ricevere il DVD del Congresso tenutosi a Lido di Camaiore sabato 20 e domenica 21 maggio 2006.

Nome Cognome

Via Cap Città. Prov.

Tel. e-mail

Il costo del DVD è di € 20,00 + spese postali, il pagamento avverrà in contrassegno al ricevimento della merce.

Le relazioni inserite in queste pagine accompagnavano alcuni video del concorso promosso dall'AIR e dal Progetto Versilia dal titolo "Educazione, cura e riabilitazione della Sindrome di Rett nel quotidiano" presentati durante il Convegno di Lido di Camaiore 2006.

Noterete infatti che all'interno vi sono alcuni riferimenti ai filmati trasmessi e quindi, non avendo la possibilità di distribuirli, possono risultare di difficile comprensione.

Abbiamo però scelto di pubblicare ugualmente le relazioni che accompagnavano alcuni video e scritte da educatori e terapeuti che ogni giorno si occupano delle nostre bimbe e ragazze per testimoniare ancora una volta l'amore, la dedizione e la cura che trasmettono loro.

Ringraziamo comunque tutti, educatori, terapeuti, insegnanti, medici e chiunque viva insieme a noi la realtà della sindrome di Rett.

"Alice nel paese delle meraviglie" In viaggio verso le terme

RICCARDO SARGENTINI, SEBASTIANA CONTINI, BETTINA VALLERI, PONTASSIEVE (FIRENZE)

Il 4 maggio 2006 è una giornata di sole e Alice per la prima volta è in gita con i suoi compagni di classe. Sarà una giornata di luce e emozioni per tutti...una giornata bellissima!

Le immagini di questo breve filmato ci raccontano con semplicità questa esperienza alle Terme di Rapolano (Siena) dove l'acqua calda e avvolgente delle sue piscine ci ha accolto offrendoci un inconsueto "terreno" di incontro, gioco, comunicazione e benessere.

I ragazzi si abbandonano all'acqua vedendola, sentendola, percependola magicamente diversa da quella dove "normalmente" nuotano, si tuffano, a volte greggiano.

Scoprono un nuovo elemento, una nuova acqua.

Come se "attraversando lo specchio" incontrassero quella che per Alice è l'acqua del proprio vissuto che la guida alla scoperta del proprio corpo, delle proprie sensazioni ed emozioni.

Alice adora l'acqua ma non da sempre; da un approccio timido, incerto e riservato, oggi, al terzo anno di attività in piscina, riesce a percepire l'acqua come fonte di gioia ed entusiasmo, presupposti fondamentali per beneficiare del progetto "Nuoto anch'io" che la scuola ha realizzato per i suoi alunni "speciali".

Attualmente, come si vede dal filmato, Alice è perfettamente a suo agio, rilassata, comunicativa e felice. Con la sua istruttrice, nelle lezioni in piscina, riesce per momenti significativi a galleggiare e a progredire nell'acqua...praticamente nuota!

La gioia espressa dai genitori di Alice per questa particolare esperienza ha

rivelato quanto sia importante realizzare nel quotidiano una normalità che attualmente viene percepita come straordinaria.

Dedichiamo questo nostro piccolo lavoro a chi riesce ad immaginare un mondo diverso vedendolo contenuto nelle piccole cose che accadono ogni giorno dentro e fuori se stessi.



Un momento ricreativo durante il Congresso di Lido di Camaiore

Proposta di ginnastica nella Sindrome di Rett

CRISTINA BARONI, INSEGNANTE DI EDUCAZIONE FISICA,
COLLABORATRICE DELL'ISTITUTO DUCHENNE-SCUOLA NAZIONALE
DI EDUCAZIONE FISICA, FIRENZE



SILVIA

Silvia, bimba dagli occhi belli, è arrivata da me nel settembre 2003 su indicazione della dottoressa Giovannucci dell'Ospedale Meyer di Firenze, la quale conosce da anni il nostro Istituto e soprattutto conosce ormai molti di noi, insegnanti Isef che hanno deciso di darsi da fare per conoscere, studiare e in questo modo ridare dignità a una materia bistrattata come l'educazione fisica.

In base agli studi svolti all'Istituto e all'attività congressuale della SIEF (Società Italiana di Educazione Fisica), possiamo definire la ginnastica, strumento dell'educazione Fisica, come "la scienza che studia l'esercizio fisico, gli effetti che con esso si possono produrre sull'organismo umano, e che ha per fine il conseguimento e il mantenimento della buona salute" (da G. Mercuriale, modificata).

Da questa definizione scaturiscono conseguenze molto importanti, prima fra tutte quella che tutti possono e debbono fare ginnastica per conseguire e mantenere la massima efficienza fisica possibile.

Un'altra conseguenza insita nella definizione è che, intendendosi per esercizio fisico "qualsiasi atto motorio voluto e precisato", oggetto della ginnastica è essenzialmente il gesto volontario.

Nella scelta di tutti gli esercizi possibili, il criterio guida deve sempre e comunque essere la loro utilità ai fini della ricerca della massima efficienza fisica possibile.

Premessa

Quando ho conosciuto Silvia mi sono subito posta il problema della sua scoliosi, molto grave, al punto da pregiudicare la sua stazione eretta. Conoscendo la patologia e il modo con cui essa deve venire affrontata, ho ritenuto importante in primo luogo, far rivedere il corsetto che Silvia portava ormai da tempo, il quale non dava più la correzione necessaria.

Silvia ora porta un corsetto adeguato ed efficace tutto il giorno, salvo naturalmente i momenti in cui non è possibile per lei indossarlo, e lo mantiene anche durante l'esecuzione della ginnastica presentata nel video,

durante la quale le viene tolto solo per attuare gli sbloccaggi dell'anca e il modellaggio.

Cardini della ginnastica eseguita da Silvia

Mantenimento (miglioramento?) delle "capacità residue", in particolare della deambulazione, attiva anche se assistita, mediante lo stimolo continuo alla corretta postura specialmente da ferma e da seduta; proposte di ostacoli da oltrepassare, stimolazione dell'equilibrio dalla posizione in piedi, seduta, in ginocchio.

Prevenzione delle deformità o del loro peggioramento, non solo riguardo alla scoliosi ma anche in relazione all'atteggiamento in flessione degli arti inferiori (braccia e dita delle mani), e del collo, alla retrazione del tricipite surale (per il quale l'appoggio corretto sui due piedi costituisce già un buon elemento preventivo), della tendenza delle anche alla intrarotazione.

Ricerca del movimento volontario

Questo elemento caratterizza la ginnastica in senso proprio. A tre anni dall'inizio del nostro lavoro abbiamo ormai un repertorio di indicazioni sulle quali lavoriamo in modo assiduo. In particolare lavoriamo molto, per la loro impor-

tanza intrinseca, sulle mani, sull'estensione, ma anche sulla prensione volontaria e sul rilascio. Su questi ultimi due non abbiamo ancora ottenuto risposte sicuramente non casuali, mentre sull'estensione ci sembra di poter affermare che è possibile pensare ad una risposta volontaria. Altrettanto per quanto riguarda l'estensione delle braccia, studiata dalla posizione supina, prona, in piedi, seduta e in ginocchio. Silvia pare reagire in modo positivo al "brava!" che accompagna ogni esecuzione corretta.

Note conclusive

Nella scelta degli esercizi da me effettuata non ho seguito "protocolli", sono stata però guidata dalla conoscenza della mia materia, dalla consapevolezza che ognuno può e deve fare quanto gli è possibile secondo le sue competenze, da quanto ho potuto apprendere sulla sindrome di Rett attraverso i Convegni, la rivista e soprattutto il contatto diretto con Silvia e la sua mamma. Sarò grata a chi, conoscendo a fondo questa sindrome, saprà darmi indicazioni preziose per il miglioramento e il perfezionamento del mio lavoro, nell'obiettivo, ambizioso, di contribuire, insieme a molte altre persone, a migliorare la qualità della vita di Silvia e di chi le sta quotidianamente accanto. ●

Educazione, cura e riabilitazione della Sindrome di Rett nel quotidiano

ELISA CUCCU, EDUCATRICE

Chiara è una bellissima bambina Rett di 8 anni che frequenta il primo anno della Scuola Primaria.

A Chiara piace molto stare a scuola e trascorrere la mattinata in classe in compagnia dei suoi "piccoli amici" che dimostrano per lei un grande affetto.

Dall'ultimo anno di scuola materna si è ritenuto opportuno lavorare con la classe per curare l'inserimento positivo della bambina e definire delle modalità dello stare assieme vantaggiose per tutti, aiutando il gruppo classe a conoscere Chiara, a capirla e entrare in relazione con lei nel rispetto dei suoi tempi e dei suoi spazi.

Oggi possiamo dire che è proprio dal rapporto costante con i pari, sia in ambito scolastico che extrascolastico, che Chiara trae maggior beneficio in quanto apprendere diventa più piacevole se l'attività è condivisa con gli amici e giocare richiede più impegno se l'approvazione arriva dalla voce spontanea dei bambini.

Nel realizzare questo filmato abbiamo voluto mostrare come sia possibile parlare di educazione, cura e riabilitazione proprio partendo da quei momenti di aggregazione, di condivisione che coinvolgono tutti i bambini che circondano le nostre splendide bimbe.

Sono proprio gli interventi, le stimolazioni attuate nel contesto quotidiano che garantiscono alle bambine una buona partecipazione alla vita sociale e aiutano a migliorare la loro qualità della vita.



Un momento ricreativo durante il Congresso di Lido di Camaiore

Nella vita di Chiara hanno giocato un ruolo fondamentale le esperienze sociali e relazionali alle quali, la famiglia in modo particolare, ha saputo riconoscere il valore reale ai fini di una crescita sul piano cognitivo, sociale, affettivo, relazionale della piccola.

Il video mostra:

- In primo luogo l'ingresso a scuola. Chiara arriva ogni mattina alle 8 e 20 e attende insieme ai compagni l'apertura delle porte e...la mattina ha così inizio!
- Come secondo momento... un breve video in cui si presenta uno degli importanti traguardi conquistati nel corso di questo anno scolastico. Prima dell'ingresso a scuola Chiara rifiutava di tenere tra le mani matite, penne, colori...oggi finalmente è lei a chiedere di poter colorare e nonostante i risultati siano pari a quelli di un bimbo che prende il colore in mano per la prima volta, per noi è un grande obiettivo raggiunto.

- Dei brevi stralci di un training riabilitativo in cui si cerca di intervenire su alcune aree di sviluppo della bambina. (Nel video: apprendimento della lettura, uso funzionale del SI e del NO, corrispondenza biunivoca numero-quantità).
- Un pomeriggio in compagnia di un piccolo gruppo di compagni. Una partita di pallacanestro da cui emerge tutta la gioia della bambina nel vedere gli altri giocare e nel poter partecipare attivamente riscuotendo l'approvazione, l'entusiasmo dei grandi e piccoli per il suo impegno e i suoi successi. Oltre questo aspetto che investe principalmente la sfera emotiva, è importante notare l'impegno nel rispetto delle regole e del turno; si mette in fila anche se è necessario sollecitarla e aspetta che le venga consegnata la palla, si concentra per riuscire a tenere la palla tra le mani e fare canestro.

- Per concludere... un momento di festa: il compleanno di Chiara. Ci faceva piacere inserire questo breve filmato per condividere la grande conquista e la gioia della bambina nel riuscire a spegnere la candela nel giorno del suo compleanno!

Siamo consapevoli delle difficoltà che il nostro angelo troverà lungo il suo cammino, ma crediamo che comunque la sua sia una vita felice e spensierata non troppo diversa da quella di ogni bimbo della sua età.

A me il piacere e, forse l'onore di realizzare questo breve video che riassume la tenacia, la gioia, la dolcezza della nostra piccola Chiara, alla quale devo tanto per il modo in cui riesce a comunicarmi la gioia del nostro incontro, la felicità di essere nelle nostre vite una grande luce!

Vorrei che questo messaggio passasse nella testa e nel cuore di quanti (educatori, terapisti, genitori) non hanno ancora capito che nulla è impossibile, che basta lo sguardo felice e dolcissimo delle nostre bimbe per ripagarci delle fatiche, delle sofferenze e, talvolta, della rabbia che una situazione particolare possono determinare.

Ringrazio la famiglia di Chiara per essere genitori esigenti, amorevoli e presenti perché questo ha fatto la differenza nella sua differenza. Li ringrazio per la fiducia che hanno riposto in me in questi anni. Ringrazio voi per averci dato la possibilità di farvi conoscere Chiara. ●

Federica al Centro diurno di Magnago

LUCA KLINGER, COORDINATORE CDD MAGNAGO, MILANO

Gli occhioni di Federica ci hanno conquistato fin dai primi giorni.

La sua voglia di conoscere il mondo, di avvicinarsi continuamente ai compagni e agli operatori con la sua camminata un po' alla Charlot e la sua maniera di esplorare gli oggetti e le persone con dei movimenti delle mani a metà tra una carezza e un'energica pacca sulle spalle, ci hanno suggerito di aiutare Federica a sperimentare possibilità comunicative adoperando questa sua capacità. Quando se ne ha la possibilità, più volte al giorno, soprattutto durante le attività specifiche realizzate con l'ausilio di programmi informatici e di ausili quali i tastoncini che la famiglia ci ha messo a disposizione, si cerca di stimolare Federica ad adoperare le mani per compiere delle azioni significative, come far procedere una sequenza logica passo dopo passo, far suonare il registratore con le musiche del suo amato Mike Oldfield o far scorrere le sue immagini sul computer, oppure ancora aiutarla a esprimere le sue preferenze rispetto alla scelta dei cibi o alle fiabe o alle filastrocche da ascoltare.

Siamo molto contenti quando Federica riesce a comunicare queste sue scelte e a socializzarle e ci sentiamo emozionati quando esprime i suoi stati d'animo con gridolini e urletti, fortuna-



FEDERICA

tamente fino a oggi sono stati soprattutto espressioni di allegria e di contentezza, raramente di tristezza e di malessere.

Ugualmente cerchiamo di stimolarla ripetutamente nell'arco della settimana con "ballonzolamenti" e movimenti del suo corpo: così ad esempio avviene quando viene fatta sedere e ballare sul grande pallone "bobath", oppure quando viene presa sulle spalle nell'attesa di salire sul cavallo; questo perché abbiamo visto i benefici che Federica prova quando è in sella e cerchiamo di riprodurre gli stessi effetti positivi anche al Centro durante altre attività. Come si può vedere dal programma del lavoro con Federica, l'organizzazione del *Centro diurno per persone con disabilità* (CDD), prevede la suddivisione degli ospiti in due classi di fragilità che abbiamo simpaticamente denominato 'Marmotte' e

'Lepri'. Federica è inserita nella classe delle Marmotte e durante la settimana frequenta il Centro dalle 8.30 alle 16.15.

La mattina è divisa in tre momenti, il primo dei quali è previsto a partire dall'ingresso degli ospiti e fino alle 9.30, quando si sta tutti insieme nella sala del Centro. Alcuni ragazzi fanno colazione, si leggono le comunicazioni da parte delle famiglie, ci si occupa di chi ha bisogno di assistenza e si fanno un po' di chiacchiere con i più ciarlieri e chi ha voglia di passeggiare per il Centro, come Federica, è lasciato un po' libero di sperimentare lo spazio, controllato a distanza per evitare naturalmente che si possa mettere in situazioni di pericolo. Il secondo momento della mattinata si svolge tra le 9.30 e le 10.30; gli operatori si dividono in tre gruppi, le Lepri si dedicano solitamente ad attività

ludico-cognitive, soprattutto con l'ausilio di programmi informatici, il gruppo delle Marmotte invece si divide in due e in questo spazio i ragazzi vengono accompagnati a svolgere le attività che prediligono, solitamente Federica gioca con i suoi giocattoli musicali o ascolta le canzoni di Mike Oldfield e degli 883, oppure ascolta un'operatrice che legge a lei e ai suoi compagni fiabe o filastrocche.

Dalle 10.30 alle 11.45 si svolgono le attività della mattina. Federica svolge prevalentemente due tipi di attività, alcune riguardano l'aspetto comunicativo-cognitivo e altre quello fisico-motorio. Il lunedì mattina partecipa ad un gruppo di lavoro che cerca di sintetizzare questi due aspetti, infatti l'attività cerca di coniugare gli sforzi comunicativi con l'ausilio di programmi informatici e il rilassamento e la stimolazione psicomotoria.

Le attività al mattino degli altri giorni della settimana riguardano un aspetto fisico-relazionale. Il martedì Federica partecipa alla passeggiata al mercato e alla sosta al bar dove ci si intrattiene con alcune persone del paese che vengono con noi a passeggiare e a chiacchiere; l'attività prevista al mercoledì mattina riguarda invece l'aspetto ludico-comunicativo con la partecipazione di Federica a giochi di società da tavolino. Al giovedì partecipa all'atti-

vità di riabilitazione equestre che, oltre all'attività in sella condotta dalla riabilitatrice, permette a Federica di esplorare gli spazi, gli oggetti, i suoni e gli odori del maneggio, nel verde, con la presenza di molti altri animali, con le loro voci che si rincorrono nell'aia, con gli altri cavalieri che spronano i loro destrieri nel paddock e le altre mille sollecitazioni così intense e diverse. L'attività del venerdì è dedicata completamente a stimolare Federica a partecipare il più possibile al processo comunicativo basato sull'interfaccia dei tasti e dei programmi informatici. Dopo le attività del mattino ci si prepara al pranzo e si mangia. Molta attenzione è stata dedicata per comprendere le possibili difficoltà di Federica durante l'assunzione del cibo e delle bevande e attualmente per lei il pranzo al centro si svolge molto tranquillamente. Dopo il pranzo Federica viene accompagnata a lavarsi i denti e a riposare, generalmente si addormenta in pochi minuti e dorme profondamente, solitamente la si sveglia dopo un'oretta di sonno, verso le 14.30. Le attività del pomeriggio generalmente sono meno impegnative rispetto a quelle mattutine e Federica vi entra quando sono già iniziate e vi partecipa per circa 30/40 minuti. Al lunedì pomeriggio stiamo sperimentando la possibilità di avvicinarla al piacere di subire manipolazioni e massaggi con

creme, pomate e trucchi per adesso soprattutto alle mani e al volto, ma ci sembra di poter dire che questo sarà un lavoro lungo, perché attualmente è difficile riuscire a tenerla concentrata su sensazioni così delicate. Durante questa attività abbiamo scoperto che le piace molto guardarsi allo specchio, forse si riconosce, si piace, si sorride, si allontana, si avvicina fino a metterci il naso sopra.

Al martedì è prevista la visione di alcuni video, generalmente si tratta di cartoni animati o di documentari di animali, non si può dire che guardare la televisione sia ciò che Federica preferisce fare, però le piace ascoltare le musiche e le voci e con lei si mette in atto una pratica di coccole e di abbracci che le permettono di ricevere contemporaneamente sia stimoli sensoriali che ricettivi e ciò le piace molto. Al mercoledì partecipa a giochi corporei, un'attività basata sulla psicomotricità con l'ausilio di bobath che a Federica piace molto, del tappeto e altro materiale finalizzato alla percezione di posizioni fisiche inusuali e al rilassamento. Al giovedì è prevista l'attività di ascolto di fiabe durante la quale Federica ha la possibilità di scegliere le fiabe e le filastrocche da ascoltare tramite la visione di immagini che la colpiscono e nelle quali si identifica.

Al venerdì si sta tutti insieme ad ascoltare alcuni volontari

che vengono a suonare la chitarra e insieme a loro si cantano delle canzoni, cosa che stimola particolarmente Federica ad esplorare lo spazio passando da una persona all'altra.

Dopo le attività del pomeriggio, un gruppo di ospiti va a casa, mentre chi resta fa una leggera merenda; Federica mangia un frutto, e si prepara per tornare a casa: "Ciao Federica! Ci vediamo lunedì! Saluta la mamma e il papà!"

Un tributo va rivolto al generoso staff degli operatori che portano avanti il programma settimanale per Federica e gli altri ospiti, composto da: Jill Aynsley, Dina Ferioli, Paola Olcbini, Silvia Solari e Rita Zoia, dal nostro valente psicologo dr. Massimo Raccagni, dal nostro responsabile il direttore del distretto di Castano Primo dr. Angelo Garavaglia e dal sottoscritto che ringrazia per l'attenzione e la cortesia. ●



Alcuni momenti della permanenza di Federica all'interno del Centro

Questo articolo, scritto da Catherine Senez, è tratto dal libro “Le syndrome de Rett, une maladie génétique” realizzato da AFSR (Association Française du Syndrome de Rett).



CATHERINE SENEZ

Bere con il biberon, masticare carne, deglutire il cibo, sono tutte azioni banali per un bambino, ma non sempre è così nella Sindrome di Rett.

A tutto ciò si aggiunge che circa l'84% delle bambine Rett sbava eccessivamente e molte fra loro soffrono di forti nauseae.

Catherine Senez, ortofonista, ne spiega il perché e dà consigli molto pratici per rendere piacevole il momento del pasto per le bambine e per le persone che sono loro più vicine.

Alimentazione e deglutizione: consigli pratici

L'alimentazione e la deglutizione

TRADUZIONE DI MARIA GRAZIA GRECO



La qualità di vita delle bambine e la loro disponibilità a tutte le prese in carico educative e rieducative dipendono da una buona alimentazione e dagli apporti nutritivi adatti ai loro bisogni.

Anche se ciascuna di loro ha dei gusti e dei bisogni propri, le ragazze Rett condividono un certo numero di caratteristiche specifiche*.

In generale queste ragazze hanno un buon appetito e mangiano con piacere gli alimenti che hanno selezionato con un gusto molto definito, mentre sono molto lente a mangiare. Spesso il pasto è molto lungo.

Alcune lattanti possono presentare delle difficoltà di suzione con poppate molto lunghe.

Le ragazze non sono autonome nell'alimentarsi o comunque hanno una autonomia molto limitata: alcune, per esempio, possono prendere dei pezzetti di cibo con le mani.

Per ciò che riguarda le bevande, circa il 50% ha dei disturbi della deglutizione, che si manifestano sotto forma di tosse; questo può comportare dei problemi di idratazione.

La maggior parte delle ragazze presenta delle difficoltà di masticazione in relazione alla consistenza di alcuni cibi.

La maggior parte di loro (84%) sbava in maniera pressoché importante.

** Le percentuali date in questo capitolo fanno riferimento ai risultati del questionario realizzato nel 2001 dall'AFSR e al quale 94 genitori hanno risposto. Tutte le percentuali date sono dunque calcolate in conformità a queste 94 risposte.*

La suzione del lattante

Un danno neurologico può essere all'origine dei disturbi della suzione, o per un disturbo della coordinazione del movimento, o per un'ipotonia, che porta all'impossibilità di fare una depressione nella cavità buccale per aspirare il latte.

I bambini che presentano un danno neurologico hanno tutti una fuga d'aria all'origine di un disturbo della suzione.

Come dare il biberon?

La durata media di una poppata normale è molto corta: in media quattordici minuti, con il 90% della presa alimentare nei primi quattro minuti. Dunque è meglio evitare le poppate troppo lunghe dove il bambino si stanca molto per un supplemento minimo di latte.

Per migliorare l'efficacia della suzione, è sufficiente bloccare bene il mento per ridurre i movimenti verticali della mascella inferiore (com'è indicato nel disegno a fianco).

- Il bambino è tenuto semi-seduto.
- Esercitare un contro-appoggio (CA) per stabilizzare la nuca in modo tale da tenere la testa in flessione sul tronco.
- Forte pressione verticale (P) sulla faccia inferiore del mento, dal basso verso l'alto, per mantenere bene la bocca chiusa e per assicurare la tenuta con il contatto del labbro superiore sulla tettarella.
- Non aver paura di spingere tutta la tettarella nella bocca.

Questo è un aiuto molto efficace per ogni neonato o lattante che presenta una suzione debole.

Scelta delle tettarelle

- Non usare le tettarelle di silicone che sono troppo dure.
- Provare tutte le forme di tettarelle in caucciù che si trovano in commercio. Farle bollire per ammorbidirle.
- Tenere quelle che sono più adatte al bambino.
- Non aumentare il diametro dei buchi.

Masticazione e consistenza degli alimenti

Molti genitori di ragazze Rett parlano della lentezza della loro figlia ad alimentarsi. Questa lentezza è legata al fatto che queste bambine si alimentano con cibo a pezzetti (56%); i loro genitori pensano (per il 68%) che la loro figlia non mastichi veramente.

Osservando attentamente queste ragazze, sembra evidente che hanno una masticazione efficace, ma lenta e poco vigorosa, questo ha come conseguenza una difficoltà reale a tritare le fibre dette dure. Queste fibre dure sono le fibre muscolari della carne e le fibre vegetali crude (verdure e frutta crude).

In questi casi, è importante apportare una buona razione di proteine in forma assimilabile, in altre parole frullata. Tutto il contorno, invece, sarà dato sotto forma di pezzetti o leggermente schiacciato con la forchetta, secondo i casi.

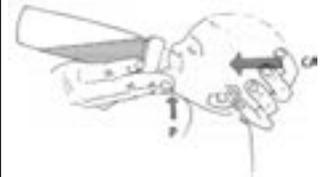
Procedendo così, il tempo dei pasti diminuirà, e questo significa meno fatica per la bambina (e per i genitori!). Un pasto assunto più facilmente può portare ad un più corretto aumento di peso. Ma nello stesso tempo, non si abbandona la masticazione che avverrà fuori dai pasti principali o anche, alla fine dei pasti, con crostini di pane o grissini ricoperti di formaggio o di pasta da spalmare, a seconda dei gusti delle bambine. Questi alimenti si introdurranno lateralmente, sotto i molari, controllando bene che la bambina abbia la testa correttamente posizionata in flessione e alternando i lati ad ogni boccone. I biscottini vanno molto bene e, per le bambine a cui piace il salato, i piccoli biscotti da aperitivo vanno altrettanto bene, perchè scrocchiano sotto i denti e si sciolgono molto in fretta con la saliva.

In ogni modo, ogni alimento che si scioglie velocemente con la saliva e che è gradito dalla bambina deve essere mantenuto per il suo piacere. D'altra parte, non bisogna dimenticare che il 36% delle bambine, che si alimentano con cibo a pezzi e la cui masticazione è incerta, presentano dei disturbi di aerofagia. Sarà interessante vedere se, dando loro cibo tritato, queste difficoltà tendono a diminuire.

Le bevande

L'idratazione: un grave problema

Sembra che l'idratazione rappresenti una gran difficoltà e che sia fonte di preoccupazione per i genitori, poiché quasi la maggior parte di loro pensa che la loro figlia non sia abbastanza idra-





tata. Inoltre, una larga maggioranza ha potuto osservare dei colpi di tosse, quando le ragazze bevono.

Questo, dunque, sembra essere il “problema” (Rofidal, 2004), tanto più che un’idratazione insufficiente va ad aggravare la costipazione di cui soffre la maggior parte delle bambine. Qualche consiglio può essere utile.

Innanzitutto per ciò che riguarda la posizione della bambina al momento di bere: per evitare la tosse, bisogna assolutamente che la bambina sia mantenuta in posizione di massima flessione consentita. Il mento deve toccare lo sterno. Per arrivare a questo, un bicchiere con bordo obliquo è molto utile, perchè il naso non urterà il bordo del bicchiere stesso.

In seguito, bisogna fare una ricerca sulla motivazione.

La scelta della bevanda è importante. Si deve tener conto delle preferenze alimentari delle bambine. Se una bambina non sopporta un cibo troppo freddo, non sopporterà nemmeno la bevanda fredda; anche l’acqua a temperatura ambiente sarà percepita come troppo fredda. Bisognerà dare, in questi casi, delle bevande tiepide (attorno ai 32°). Questa acqua può essere aromatizzata con tisane di vari gusti. Per le bambine più grandi, non si deve dimenticare l’orzo e il thè, che si può trovare in una grande varietà di gusti. Anche le bevande gassate possono piacere molto, ma da non dare in caso di aerofagia o di riflesso gastro-esofageo. E certamente, le bevande zuccherate, di cui non si deve abusare, ma che sicuramente aiutano.

Se, malgrado tutto, i colpi di tosse bevendo persistono, è possibile addensare la bevanda con una polvere a base di amido modificato, che si può trovare in farmacia.

La perdita di saliva

Anche questa è fonte di una vera preoccupazione, in quanto l’84% delle ragazze Rett presenta delle perdite salivari più o meno importanti.

Bisogna precisare qui che, contrariamente a ciò che si pensa, non c’è una sovrapproduzione di saliva, chiamata ipersialorrea, ma semplicemente una diminuzione delle deglutizioni spontanee della saliva.

Il litro e mezzo di saliva prodotto nelle 24 ore da un adulto è deglutito con un atto puramente automatico che si ripete da 1500 a 2000 volte al giorno.

Allora, perchè si sbava?

Non appena la mucosa boccale è piena di saliva, i recettori periferici captano questa informazione che risale verso il cervello tramite i nervi sensitivi, e da là ordina la deglutizione salivare attraverso le vie motorie.



Pensiamo, ora, alle nostre sensazioni quando usciamo dal dentista dopo una piccola anestesia. Abbiamo l’impressione che la nostra prensione labiale sia inefficace; bevendo abbiamo delle perdite di liquido, abbiamo paura di sbavare. Per evitare questo, siamo obbligati a pensare di ingoiare la nostra saliva volontariamente. Le difficoltà che avvertiamo sono dovute al fatto che il collegamento senso-motorio è momentaneamente interrotto a causa della anestesia e le informazioni non salgono più al cervello.

Le perdite di saliva, in una persona con grave disabilità, dipendono da più fattori, ma risultano tutte da un disturbo a livello del collegamento senso-motorio, cioè da un disturbo della sensibilità. Questo è il principale fattore.

Queste bambine hanno un’ipoestesia e non un’anestesia e quindi hanno un minor numero di deglutizioni spontanee nella giornata, questo spiega la perdita di saliva.

La rieducazione per la perdita salivare sarà trattata non chiedendo alla bambina di ingoiare volontariamente la sua saliva, cosa che noi stessi non siamo capaci di fare per lungo tempo, ma lavorando sul collegamento senso-motorio, in altre parole dando più informazioni per provocare delle deglutizioni riflesse. Utilizzeremo per questo il passaggio di un bastoncino ghiacciato su tutta la superficie della lingua: la crioterapia. “Crio” dal greco “kruos” che significa “freddo”.

Questo metodo di rieducazione non dà risultati al 100% ma, nel 40-50% dei casi, si può osservare un arresto dello “sbavamento” o per lo meno, un netto miglioramento. Tutto ciò richiede

un certo programma da parte dei genitori e degli educatori per più mesi, ma non determina alcun traumatismo per la bambina, cosa che per esempio, potrebbe esserci con la chirurgia, che, a lungo termine, non dà risultati migliori della rieducazione.

Una precisazione importante che riguarda le perdite di saliva: se esse sono molto importanti, bisognerà pensare ad aumentare l'apporto idrico giornaliero in rapporto alle perdite. Non dimentichiamo che un adulto produce un litro e mezzo di saliva in 24 ore!

Ultima raccomandazione: delle gengive ipertrofiche per trattamenti anti-epilettici o una bocca in cattivo stato con gengiviti e tartaro effettivamente possono aumentare la produzione salivare e quindi le perdite! Allora, ai vostri spazzolini! Soprattutto non bisogna fermarsi davanti a qualche sanguinamento che sparirà appena la bocca sarà risanata.

L'iper-nausea

L'iper-nausea, che è caratterizzata da nausea durante l'alimentazione o al contatto (talvolta anche alla vista) di alcuni cibi, non è una caratteristica delle bambine colpite dalla sindrome di Rett. Può colpire chiunque nella popolazione standard e può definirsi come una reazione di avversione e di rigetto scatenata da sensibilità gustative e olfattive. Queste reazioni variano da un individuo all'altro. Inoltre, tutto indica che si trasmette ereditariamente.

Ma se una persona senza particolari problemi potrà imparare a convivere e ad evitare alimenti e odori suscettibili di provocare queste nausea, per un bambino che presenta un problema neurologico, questa ipersensibilità può diventare un enorme ostacolo per masticare dei pezzi o addirittura semplicemente per alimentarsi.

La bambina nauseata reagirà con un rifiuto a introdurre ogni sostanza che sia troppo lontana dal latte in temperatura, come consistenza e/o come gusto, come per esempio, una sostanza fredda presa dal frigorifero o i pezzi o ancora i gusti salati, acidi, troppo lontani dal sapore dolce. L'iper-nausea ha gradi diversi: esistono quasi tante forme di rifiuti alimentari quante sono le bambine. Un gran numero di esse mostra una marcata preferenza per gli alimenti dolci e tiepidi. I rifiuti possono assumere una forma minima come il semplice rifiuto dei pezzi spesso accompagnato da nausea, o, nella forma estrema, uno stato vicino all'anoressia.

Tutte queste variazioni dipendono dal loro stato neurologico, dalla variazione individuale dell'iper-eccitabilità di chi soffre di nausea, dalle abitudini alimentari. Altra caratteristica dei disagi alimentari di queste bambine e di queste ragazze, è la lentezza nell'alimentarsi, essendo il pasto interrotto, soprattutto al momento delle prime cucchiainate, da smorfie e da reazioni di rifiuto all'arrivo del cucchiaino. Queste reazioni di rifiuto possono andare dalla semplice retractione delle labbra in una smorfia di disgusto, a uno spostamento all'indietro della testa che andrà in estensione o da un lato.

Per concludere, tutte le bambine o le ragazze che soffrono di nausea hanno generalmente poco appetito e nessun piacere ad alimentarsi.

La loro reazione nauseata che è esacerbata dalla fatica o da un episodio febbrile, può portarle, durante questi periodi, a uno stato di denutrizione talvolta preoccupante.

Ma attualmente esiste un trattamento molto efficace (Senez, 2002) per desensibilizzare le bambine che consiste in massaggi boccali molto progressivi, che ogni genitore può imparare a fare sulla propria bambina.

Bibliografia

- T. Rofidal e I. Benigni (2004).

- C. Senez (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition* Edizioni Solal.

L'AAC (Augmentative Alternative Communication) E LA DISABILITA' VERBALE E COGNITIVA

Tra le migliori metodologie d'intervento che caratterizzano il variegato panorama delle terapie riabilitative, spicca la comunicazione aumentativa-alternativa, sperimentata con successo nelle forme di disabilità verbali e cognitive.

ILARIA LAZZARINI, TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA.
CENTRO REGIONALE CONTRO L'EPILESSIA INFANTILE-UO NPI, OSPEDALE PEDIATRICO G. SALESÌ

Il 6 e 7 Ottobre scorsi ho partecipato ad un corso d'aggiornamento molto interessante atto alla sensibilizzazione sulle problematiche relative alla disabilità verbale, sulle possibili soluzioni e sul ruolo dell'AAC nel processo metacognitivo, organizzato a Genova da AFA Centro REUL e dalla dottoressa M. Luisa Gava.

La dott.ssa Gava è una psicologa che lavora nell'ambito delle disabilità dal 1972 ed ha iniziato in Italia per la prima volta, nel 1978, un lavoro sulla AAC con un gruppo di bambini cerebrolesi e anartrici. Autrice di numerose pubblicazioni, ha strutturato una personale specifica metodologia d'intervento nell'ambito della grave disabilità comunicativa e cognitiva.

PREMESSA

L'AAC rappresenta un recente orientamento clinico, riabilitativo e educativo nell'ambito delle disabilità verbali. Tale approccio, nato agli inizi degli anni '70 in Canada e oggi operativo in molti Paesi, ha come presupposto la possibilità, in un soggetto con disturbo espressivo del linguaggio, dell'utilizzo di altre modalità comunicative.

Le parole, infatti, possono essere rappresentate in modo diverso, non da suoni ma da segni grafici (disegni o simboli), per essere collocate su tabelle cartacee o informatiche ordinate per categorie (persone, luoghi, oggetti,...) così che il disabile indicandole, secondo le proprie possibilità motorie, possa riuscire ad esprimersi.

Il percorso per acquisire nuove possibilità comunicative però non è né semplice né breve: il disabile verbale,

infatti, affinché possa esprimere in modo più comprensibile e ordinato il proprio pensiero deve attivare un processo di consapevolezza.

Per meglio chiarire quanto esposto, la dott.ssa Gava ha messo in evidenza alcuni punti cruciali:

- confronto tra linguaggio e AAC;
- processo metacognitivo che consente una competenza comunicativa mediante l'uso di un codice;
- metodologia d'intervento.

DIFFERENZE TRA LINGUAGGIO E AAC NELLA MODALITA' ESECUTIVA.

Il linguaggio è il risultato di un processo che nasce dall'interazione del bambino con il mondo. Le informazioni di tale interazione si strutturano attraverso un processo di elaborazione in rappresentazioni mentali (il pensiero non verbale), che in seguito assume una forma codificata: il linguaggio appunto.

Nella normale evoluzione linguistica il bambino impara a parlare (intorno ai 3/4 anni) relativamente alle sue esperienze e, *senza essere consapevole delle regole di composizione del linguaggio*, utilizza in modo corretto coniugazione dei verbi, articoli, forma plurale o singolare, aggettivi, ecc. in maniera spontanea e generalmente corretta.

Il linguaggio verbale è, dunque, il risultato di un processo interno che sistematizza e organizza le esperienze e le conoscenze di un soggetto, in modo tale da trasformarle in un prodotto sonoro: le parole. Il processo pensiero – parola avviene in uno spazio reciproco verbale/uditivo, che diventa un modello di riferimento per costruire una pragmatica e una competenza comunicativa.



LA DOTT.SSA BARONI

In questo spazio in cui il bambino può chiedere o dichiarare (Perché? Cosa vuol dire? Non ho capito...) oppure venire corretto (se le sue parole sono sbagliate o improprie) avviene un controllo reciproco, che gli permette di agire la comunicazione in modo sempre più autonomo (la trasformazione tra il pensiero e le parole avviene, infatti, in forma automatica e pressoché simultanea).

Cosa succede, invece, quando al posto della parola si utilizza un codice *esterno*?

L'uso di una tabella di comunicazione richiede che un ipotetico utente sia in grado di:

- riconoscere i simboli di cui è costituita;
- organizzare un pensiero;
- individuare sulla tabella i simboli che gli consentono di poterlo esprimere;
- effettuare un successivo adattamento nella scelta di significati, qualora nel vocabolario simbolico della tabella non fossero presenti tutti quelli di cui necessita;
- indicare in successione i simboli/significato all'interlocutore.

Emerge in modo evidente che in questa modalità *il processo comunicativo richieda necessariamente una metacognizione e non sia né automatico né simultaneo*.

Inoltre, tale processo comporta costi a diversi livelli: da un punto di vista cognitivo e linguistico, appare chiaro che il soggetto deve pensare i propri pensieri, farli corrispondere a parole/

simbolo e organizzarli in una sequenza simile ad una stringa verbale o grafica; da un punto di vista emotivo e comunicativo, è necessaria una differita temporale, tra il pensiero e l'esplicitazione del messaggio.

Tutto questo è sia penalizzante sul piano relazionale (perché richiede dei tempi lunghi) sia spesso frustrante (perché ciò che si è indicato non sempre corrisponde in modo soddisfacente a ciò che si voleva esprimere).

Nessun linguaggio alternativo può sostituire ad oggi, per efficienza ed immediatezza, il linguaggio verbale; ciò non significa, in ogni caso, che l'AAC non sia una strada percorribile e che non sia utile nelle situazioni di disabilità verbale, sebbene vadano necessariamente considerati i limiti e le reali possibilità.

L'AAC: POSSIBILITA' E LIMITI.

La comunicazione si divide in:

- Agita (comportamentale);
- Verbale (pensiero e codice linguistico);
- Alternativa (pensiero e codice grafico).

La comunicazione agita (il "fare" comunicazione) prevede un output motorio, collegato al pensiero ma senza passare attraverso un processo di metacognizione. Il processo è implicito e non

“La comunicazione verbale è collegata al pensiero, è organizzata e voluta (intenzionale), ha subito un'elaborazione che ha consentito al comunicante l'organizzazione e il controllo del contenuto (output). L'AAC, invece, non è un processo naturale, ma una strategia che richiede una metacognizione e va "costruita" con una specifica metodologia.”

(output).

L'AAC, invece, non è un processo naturale, ma una strategia che richiede una metacognizione e va "costruita" con una specifica metodologia.

Tale metodologia deve considerare una reciprocità relazionale (pragmatica) e una reciprocità operativa (riferimento semantico manipolabile da entrambi gli interlocutori).

Per quanto riguarda la prag-

matica il soggetto è portato inizialmente ad agire alcune funzioni interattive, in un contesto spontaneo e senza specifiche richieste prestazionali; solo in seguito, e, se possibile, sarà effettuato un processo di consapevolezza delle stesse.

Per quanto riguarda la metodologia d'intervento (spazio di reciprocità condiviso da entrambi gli interlocutori), la traccia grafica rimane un riferimento stabile ed è rappresentata:

- dal recupero dei significati individuali, effettuato mediante una specifica indagine conoscitiva;
- dalla successiva rappresentazione grafica caratterizzata secondo le informazioni emerse, per facilitarne il riconoscimento, ma soprattutto l'investimento emotivo e la partecipazione.

La traccia grafica consentirà al soggetto di orientarsi rispetto alle proprie esperienze e conoscenze, mediante il riconoscimento, la selezione e l'associazione delle icone semantiche rappresentate su più livelli. Tutto questo gli consentirà di effettuare il processo di consapevolezza necessario per poter utilizzare un codice alternativo.

La maggior parte dei soggetti, infatti, non sa organizzare in modo logico e sequenziale i simboli, così che i messaggi risultano disordinati, ambigui e spesso non comprensibili.

I soggetti possono presentare una buona comprensione del linguaggio in input, ma non saperlo organizzare in ou-

tput, in altre parole possono sapere *cosa vogliono dire*, ma non *come fare a dirlo*. Il loro problema non è sul piano semantico (riconoscimento di simboli, figure disegni...), ma nella componente morfosintattica.

In realtà, i codici utilizzati nella AAC non sarebbero alternativi al linguaggio, ma solo alla sua emissione verbale: pertanto, se il pensiero del disabile non è codificato linguisticamente in uscita, il codice rappresenta solo un vocabolario, che di per sé non ha un ordine, se non quello categoriale (con cui è organizzato nella tabella di comunicazione), ma non quello sequenziale come nella frase.

AAC E PROCESSO METACOGNITIVO

La maggior parte dei soggetti disabili verbali non possiede le abilità sopra citate e spesso nemmeno i prerequisiti per un lavoro di AAC (SI e NO strutturato, discreto livello simbolico, quale il riconoscimento di figure ed immagini, intenzionalità comunicativa o almeno attenzione alla comunicazione).

Ciò non significa che un disabile non possa maturare una competenza comunicativa ed utilizzare in modo *ordinato* (per *vincoli semantici*) un codice, ma ciò presuppone un lavoro di preparazione alla comunicazione, che va modellato alle capacità di ciascun soggetto.

E' necessario valutare se il soggetto *possiede* i pre-

requisiti che consentono un lavoro metacognitivo (un processo di consapevolezza delle proprie conoscenze ed esperienze, quale base di preparazione per una *reale AAC*) e, nel caso *non siano presenti*, indirizzare il lavoro sul piano dell'*agito*, più che su quello del rappresentato (lavoro di orientamento e di apprendimento della realtà percepita e agita, che consente di creare dei punti di riferimento riconoscibili e collocabili in uno spazio/tempo).

In entrambe le situazioni, il lavoro verterà, pertanto, su un *orientamento cognitivo motivazionale in ordine alla realtà esperita dal soggetto*.

Nei soggetti con prerequisiti, con i quali possiamo intraprendere un percorso di lavoro con l'AAC, il problema è relativo soprattutto al *disorientamento* presentato dal soggetto nella ricostruzione delle proprie esperienze (che non riesce a sistematizzare secondo un ordine). La sua conoscenza

è legata all'*agito*, al vissuto, ma non è esplicita: per divenire consapevole della realtà e dei rapporti tra gli elementi che la costituiscono, egli dovrebbe *vederla e manipolarla*, essendo egli carente sul piano simbolico astratto;

egli, infatti, riconosce le singole rappresentazioni di oggetti o persone conosciute, ma non sa *comporle* insieme.

Il linguaggio consente una trasformazione dei dati della realtà in una stringa sonora o grafico/alfabetica, senza perdere nella sua forma astratta il significato del fenomeno reale. Ciò è possibile perché nel codice i vincoli semantici relativi al CHI, COSA, DOVE, COME, QUANDO, PERCHÉ, vengono organizzati in senso logico, così da mantenere una corrispondenza con il fenomeno

stesso (questo consente ai parlanti di una stessa lingua di capirsi tra loro quando comunicano).

Quando questo processo non funziona, non è possibile implementarlo dall'esterno,

si può, però, effettuare un lavoro di riconoscimento dei vincoli semantici.

Ciò presuppone un processo metacognitivo non mirato ad acquisire un ordine morfosintattico, ma a riconoscere i legami più concreti: il CHI-DOVE, COSA-DOVE, così che il disabile impari ad utilizzare e manipolare figure o simboli, relativi alle sue esperienze, in modo più consapevole e secondo un raggruppamento più ordinato.

Solo se il soggetto sa autonomamente *manipolare le figure*, possiamo parlare di un apprendimento significativo delle stesse, altrimenti la loro composizione dipende da aiuti esterni e non è quindi frutto del suo pensiero.

Ma poiché la metacognizione richiede spesso un lavoro mentale non accessibile al disabile, devono essere previste delle *modalità facilitanti*.

METODOLOGIA D'INTERVENTO.

Un bambino disabile che sa cosa vuol dire, ma non sa come fare a dirlo, deve prima conoscere cosa sa.

Un lavoro metacognitivo sui propri dati esperienziali potrà renderlo consapevole di alcuni vincoli semantici relativi ai nessi spaziali, temporali e causali della realtà da lui vissuta ed agita, orientandolo rispetto a ciò che vuol dire.

Per facilitare una manipolazione mentale delle esperienze, sarà necessario partire da una manipolazione concreta

“È necessario valutare se il soggetto possiede i prerequisiti che consentono un lavoro metacognitivo (un processo di consapevolezza delle proprie conoscenze ed esperienze, quale base di preparazione per una reale AAC) e, nel caso non siano presenti, indirizzare il lavoro sul piano dell'agito, più che su quello del rappresentato (lavoro di orientamento e di apprendimento della realtà percepita e agita, che consente di creare dei punti di riferimento riconoscibili e collocabili in uno spazio/ tempo).”

delle stesse, che consenta al soggetto di *vederle e usarle*.

La metodologia di lavoro prevede perciò la strutturazione progressiva di una TRACCIA GRAFICA ORDINATA delle sue conoscenze, scomposte al livello di una sola corrispondenza (CHI-DOVE, COSA-DOVE, CHI-COSA).

Il bambino *vede e manipola* le persone che conosce (i CHI) ed i luoghi che le contengono (i DOVE), rappresentati sotto forma di oggetti cartacei mobili e abbinabili tra loro mediante inserti di velcro, come se *facesse/agisse* la comunicazione attraverso la ricostruzione delle azioni da lui effettuate (ad es. spostando l'immagine che lo rappresenta dalla sua casa a quella del nonno, per mostrare dove è stato).

Rappresentare le COSE che a lui piacciono o meno, o a CHI piacciono e DOVE stanno, significa costruire un ordine mentale riconosciuto dal soggetto perché, dopo aver agito tali conoscenze nella realtà, la manipola nuovamente sul piano della rappresentazione figurata, in cui ogni cosa è correlata all'altra. Inoltre, tale lavoro di ricostruzione e manipolazione diviene uno spazio operativo reciproco tra il disabile/l'operatore / il mondo condiviso, di cui entrambi riconoscono le regole.

E' passando da questa comunicazione agita su significati grafici altamente semantici, perché rappresentati sulla base delle informazioni



avute dal bambino stesso attraverso un'indagine conoscitiva, che si può in seguito strutturare un ordine categoriale dei CHI, COSA, DOVE relativi alle sue conoscenze.

La metodologia operativa consiste quindi nel processo di organizzazione ordinata dei significati personali del disabile per orientarlo verso una maggiore consapevolezza e competenza comunicativa che gli possa consentire, in seguito, l'uso di un codice alternativo.

La tabella di comunicazione rappresenta la sintesi di tutto questo percorso che può essere definito di *orientamento per il controllo e l'uso di significati personali al fine di utilizzare uno strumento: un codice alternativo alla parola*.

E' usato il termine *orientamento* per contrapporlo alla situazione vissuta da chi non può parlare, che si trova *disorientato*, non solo nell'organizzare cognitivamente i significati, ma anche nella prassi comunicativa, perché la sua condizione lo

penalizza ad essere dipendente da chi sa gestire la comunicazione ed è quindi oggetto e non soggetto attivo nell'interazione.

Per comunicare in modo attivo e consapevole, egli necessita di riconoscere, interiorizzare e utilizzare anche le principali funzioni interattive e le regole della comunicazione, così che nel tempo egli possa costruirsi un modello operativo consapevole.

Tutto questo prevede, da parte dell'operatore, non solo la capacità di porsi empaticamente nella relazione, ma, soprattutto, di saper attuare un percorso di recupero degli aspetti analogici dei significati, per poter interagire al livello del disabile.

Per interagire con un disabile verbale è necessario sapere:

- come ci si relaziona senza verbalità;
- come effettuare un'indagine conoscitiva (indiretta o diretta);
- come e cosa si decodifica

da una relazione non verbale (contenuti, funzioni);

- come rappresentare *in modo personale* l'esperienza del disabile (il diario comunicatore);
- come spaziare, nella comunicazione, dalla dimensione logica a quella analogica (più accessibile al disabile).

Quanto finora esposto vuole solo essere una breve sintesi circa gli attuali presupposti della metodologia di formazione e d'intervento nel campo delle gravi disabilità verbali e cognitive.

Se è possibile comunicare senza parlare, bisogna anche considerare i tempi e le modalità per un processo che è non automatico, ma richiede sempre una consapevolezza operativa; se nel linguaggio naturale il bambino impiega circa tre anni per esprimersi verbalmente, i tempi per un lavoro di AAC non saranno certo più brevi.

La dottoressa ha voluto evidenziare in particolare il fatto che qualunque strumento informatico o codice alternativo venga utilizzato per un recupero comunicativo, esso deve trovare un riscontro *interno* nel disabile che lo dovrà utilizzare.

Quel collegamento è necessariamente frutto di un lavoro cognitivo, che mette ordine nei dati della realtà esperita dal bambino, e frutto di una relazione, che riconoscendo l'altro come persona, lo *affranca* dalla parola, restituendogli la dignità di essere pensante. ●

La mia esperienza con la Sindrome di Rett

Gli interrogativi, le ricerche e gli studi sulla malattia nell'esperienza di tirocinio di un giovane educatore presso una scuola potenziata della bergamasca. Di fronte ad un soggetto con SR cosa serve e cosa può fare un pedagogista? Quali caratteristiche deve possedere e quali doti dovrebbe avere? Sicuramente la formazione ha un peso elevato, ma è soprattutto con l'esperienza che un buon educatore può diventare un professionista che interviene in un processo educativo e di sviluppo. Il suo compito è quello di incrementare lo sviluppo armonico, integrale ed integrato della personalità; ciò si può ottenere grazie ad un intervento continuativo e basato sull'armonia e la coerenza educativa.

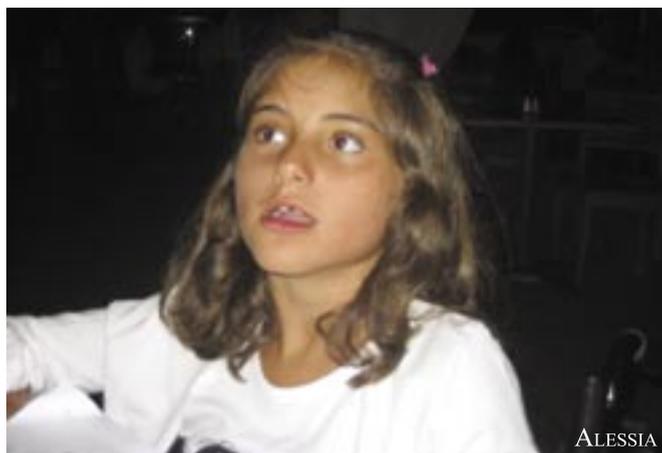
SILVANO BARCELLA, EDUCATORE PROFESSIONALE, VERONA

Novembre 2001

Era un giorno freddo di novembre e le nuvole camuffavano il sole che ormai era quasi impotente. Ne avevo già sentito parlare di disabilità, handicap e malattie mentali ma, nella pratica, questa era la mia prima esperienza con persone diversamente abili.

Stavo svolgendo da più di un mese tirocinio in una Scuola Potenziata, "un servizio per alunni in situazione di handicap grave o gravissimo e per le loro famiglie, in cui si possono sperimentare contesti di vita partecipati e non emarginanti [...]". In questo progetto la finalità da perseguire è data dalla costruzione e dall'espressione di una identità personale mediante proposte più consone alle effettive esigenze degli utenti¹.

Questa era la mia ultima mattina di tirocinio insieme ai sei bambini che ormai mi riconoscevano e che svelavano il loro affetto con baci, sorrisi, carezze e sguardi silenziosi. Mi ero affezionato in modo particolare a due bambini: uno affetto da "autismo infantile" e una bimba, particolarmente allegra e vivace, con "sindrome



di Rett". Entrambi avevano comportamenti stereotipati e degli sbalzi d'umore improvvisi: il loro sguardo era acceso e dinamico ma, in alcuni momenti, sembrava nascondersi e rifugiarsi in un mondo a parte.

La mattinata era speciale: le insegnanti come "regalo" mi avevano assegnato la referenza di Sara, la bimba con sindrome di Rett. Questo significava da parte mia un segnale di fiducia da parte del team delle educatrici, che si traduceva operativamente in un'attenzione particolare a quella bambina per tutte le attività che in giornata dovevano svolgersi.

Andai a riguardarmi l'orario settimanale personalizzato di Sara che era suddiviso in due momenti: il primo, dopo l'accoglienza, in cui era inserita nella classe di riferimento (prima elementare); il secondo prevedeva una serie di attività da svolgere nell'ambiente della Scuola Potenziata. Erano programmati un'ora di attività cognitiva e sensoriale, la merenda insieme a tutti gli altri alunni dell'istituto, attività legate allo schema corporeo e alla comunicazione e, per concludere, un momento di rilassamento con sottofondo musicale.

Sara

Sara è una bambina di sei anni che frequenta la prima elementare. È un'alunna "speciale", non solo per il fatto che è la più alta della classe, ma perché ha la possibilità di conoscere, oltre ai compagni di classe, anche altri bambini che come lei hanno delle abilità differenti a quelle che noi chiamiamo "normali". Ha una famiglia che la ama e la coccola e delle insegnanti che la seguono in tutte le attività che svolge. I suoi compagni l'apprezzano per quello che è, e rispettano la sua diversità che in molte occasioni si traduce in puro divertimento. Sara, spesso senza volere, è al centro dell'attenzione perché è una bambina che, pur avendo qualche difficoltà nel relazionarsi, sa come farsi accettare e farsi voler bene. Conosce bene sia le sue insegnanti di riferimento, sia le insegnanti della Scuola Potenziata.

Apparentemente è una bimba allegra e vivace; anche se non parla si fa capire benissimo. Cammina e corre in modo autonomo, anche se la sua andatura è in alcuni casi

¹ Il Progetto Scuola Potenziata. Flessibilità e organizzazione nell'integrazione dell'alunno con handicap grave, Convegno provinciale "Autonomia e successo", a cura del Provveditorato agli Studi di Bergamo, 2-6 novembre, 1999.

goffa. Adora ascoltare musica classica e celtica: qualche volta sembra entrare in una specie di trance e il suo corpo improvvisa una danza articolata che manifesta i suoi umori e la sua personalità istrionica.

I suoi capelli a caschetto risaltano gli occhi lucidi e brillanti che osservano tutto ciò che le sta attorno attraverso uno sguardo periferico. Per osservare un oggetto che è davanti a lei si gira leggermente con la testa e osserva tutto ciò che le appare guardando con la coda dell'occhio.

Quando è arrabbiata o agitata produce rumori con i denti (bruxismo) e perde un po' di saliva (scialorrea). Anche le sue mani sono sempre in movimento, sfregandosi in continuazione come se si stesse lavando le mani col sapone. Queste si bloccano solo quando la sua attenzione è totalmente assorbita da qualcosa di nuovo che la coinvolge o da attività in cui partecipa attivamente.

Rispetto al resto del corpo la sua testa è leggermente piccola (ridotta circonferenza cranica) e i suoi piedi sono piccoli e spesso freddi. Per camminare correttamente Sara utilizza dei tutori che le bloccano le caviglie, sia perché la sua schiena è leggermente storta, sia perché senza di questi camminerebbe solo sulla punta dei piedi.

La bambina mostra un viso allungato, con padiglioni auricolari bassi e una fronte bassa e sporgente. Sara utilizza prevalentemente una comunicazione mimico-ge-

stuale e solo quando è irritata utilizza fonemi o parole referenziali per manifestare il suo dispiacere o il suo dolore.

La sua storia

Sara è nata nel 1995 in un piccolo paese di collina del nord Italia. Fino a diciotto mesi la bimba è cresciuta e si è sviluppata normalmente. Quando aveva un anno e mezzo i genitori verificano i primi sintomi di cambiamento che si riscontrano dopo che la figlia batte la testa. Da questo episodio i genitori riferiscono che giorno dopo giorno la bambina dimenticava tutto quello che prima sapeva.

Sara vive in casa con i genitori ed un nonno che convive con loro: in questo ambiente passa il suo tempo libero, fuori dall'orario scolastico, guardando la televisione, ascoltando musica, giocando con le bambole e facendo delle passeggiate. Durante il periodo scolastico trascorre in media solamente tre ore a casa, spesso in solitudine, poiché nel paese

ci sono poche occasioni di gioco con gli altri bambini.

Tuttavia Sara ha occasione di socializzare con altri coetanei durante il periodo scolastico ed anche durante il centro ricreativo estivo organizzato dalla parrocchia durante il mese di luglio.

Come per molti altri casi di soggetti Rett, anche Sara è stata diagnosticata erroneamente come "soggetto autistico" fino all'età di sei anni, anno in cui da alcuni esami in un centro attrezzato con un laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologiche si è evidenziata la presenza in forma eterozigote della mutazione del gene MECP2.

Già all'età di tre anni Sara viene ricoverata in regime di tempo pieno per due settimane presso un centro, per accertamenti clinici in merito a sospetta sindrome di Rett. Durante questo ricovero si eseguono diversi esami medico-clinici che mettono in evidenza la storia clinica

della bambina e definiscono i suoi deficit. Le conclusioni diagnostiche suggeriscono che Sara ha un quadro clinico compatibile con la diagnosi di SR. I medici e gli specialisti consigliano una consulenza genetica specialistica, suggerendo di proseguire con gli interventi riabilitativi e psicoeducativi già in atto durante il periodo scolastico.

Sara e la scuola materna

Sara inizia la sua esperienza scolastica a tre anni, quando viene inserita alla scuola materna. La sua diagnosi la definisce come "soggetto autistico". È seguita dalle insegnanti di sezione, da un'insegnante di sostegno e da un'assistente educatrice, sempre con un rapporto individualizzato. Le insegnanti riscontrano per la bimba grandi difficoltà di inserimento, evidenziata da continue crisi di pianto e rifiuto di qualsiasi contatto socio-affettivo o fisico, sia con le insegnanti che coi coetanei. La sua attenzione sembra non essere catturata da nulla e da nessuno e manifesta spesso crisi di pianto improvviso.

Su proposta del neuropsichiatra infantile Sara comincia ad utilizzare come metodo di comunicazione il "metodo T.E.A.C.C.H."², continuando anche gli interventi di fisioterapia e di logopedia.

Alla fine del primo anno scolastico si notano già i primi miglioramenti in quanto Sara sembra accettare il distacco dai genitori,

“Questa era la mia ultima mattina di tirocinio insieme ai sei bambini che ormai mi riconoscevano e che svelavano il loro affetto con baci, sorrisi, carezze e sguardi silenziosi. Mi ero affezionato in modo particolare a due bambini: uno affetto da “autismo infantile” e una bimba, particolarmente allegra e vivace, con “sindrome di Rett”. Entrambi avevano comportamenti stereotipati e degli sbalzi d'umore improvvisi: il loro sguardo era acceso e dinamico ma, in alcuni momenti, sembrava nascondersi e rifugiarsi in un mondo a parte.”

senza manifestare disagio. Inoltre l'introduzione della comunicazione alternativa ha influito sul suo sviluppo comunicazionale.

Durante il secondo anno della scuola materna Sara diventa più socievole ed è ben inserita nel gruppo classe, tuttavia ha una capacità di attenzione bassa e come unica forma di comunicazione utilizza il linguaggio mimico-gestuale. Durante l'ultimo anno si riscontrano nuovi atteggiamenti stereotipati, come quello di battere la testa contro le persone o lo strofinarsi ripetutamente il palmo delle mani e si evidenzia anche un aumento della produzione vocale con la comparsa di alcuni vocalizzi e lallazioni.

La diagnosi e l'inserimento alla scuola potenziata

Durante l'estate precedente all'inserimento nella scuola elementare Sara effettua l'esame genetico dove si accerta una mutazione del gene MECP2 e si delinea la diagnosi di SR. Dai vari test effettuati risulta che la bimba ha bisogno di molto tempo e familiarità per mostrare a pieno le sue potenzialità e capacità; ciò è dato dalle fluttuazioni che influenzano le attività in base al suo stato d'animo interiore. Gli specialisti consigliano ai genitori l'inserimento in una struttura dove la figlia abbia uno spazio apposito per svolgere attività specifiche in un rapporto individualizzato.

Immediatamente i genitori si informano sulla malattia della figlia e cominciano a valutare l'inserimento in una Scuola Potenziata della provincia di appartenenza. Prima dell'inizio dell'anno scolastico viene organizzato un incontro tra la famiglia e la scuola: durante questo colloquio la madre descrive alle insegnanti e alle educatrici la specifica malattia di Sara, descrivendo in modo approfondito l'evoluzione della sindrome stessa e indicando i problemi associati della figlia, quali i disturbi del sonno, e i suoi bisogni ed interessi personali. Da questo incontro si delinea l'orario specifico di Sara all'interno della Scuola Potenziata, dove si prevedono attività e laboratori suddivisi nella classe di riferimento della bimba e all'interno della Scuola Potenziata.

Le insegnanti, per una mancata conoscenza specifica della sindrome, ricalcano alcuni obiettivi precedenti, con l'intenzione di definire in itinere obiettivi e finalità più specifiche, dopo un breve periodo di conoscenza della bambina. Durante questa fase si sono tracciati alcuni comportamenti tipici e frequenti di Sara e, continuando l'osservazione, si sono più avanti evidenziati in modo specifico anche gli interessi e i desideri della bimba. Durante l'intero anno scolastico il lavoro dell'equipe scolastica, oltre ad acquisire informazioni specifiche sulla

SR, si è centrato sulla creazione di un progetto educativo individualizzato e di un progetto dinamico funzionale: in questi documenti, oltre ad un'accurata definizione di obiettivi da raggiungere per ogni area funzionale, sono state inserite le modalità di valutazione e la metodologia utilizzata sia per l'ambito comunicativo che relazionale.

In attesa della seconda elementare...

Alla fine del primo anno della scuola elementare Sara sembra aver incrementato il suo sviluppo, soprattutto grazie alla coerenza e al lavoro continuativo del personale scolastico. Notevoli sono stati i cambiamenti della bimba tra cui, quelli più visibili, sono determinati da piccole lallazioni e suoni utilizzati come risposte e da un'andatura motoria non gravemente compromessa. La bambina ormai sembra aver interiorizzato il calendario settimanale e riesce a distinguere le diverse attività proposte grazie all'uso di oggetti-simbolo e del "linguaggio PIC"² che l'accompagna sia a scuola che nell'ambiente domestico. La collaborazione tra scuola e famiglia si è consolidata e i momenti di incontro e discussione coi genitori sono giornalieri.

Sara non può essere classificata "in toto" in uno dei quattro stadi classici della SR (vedi paragrafi successi-

vi), ma presenta alcuni elementi tipici della fase chiamata "stagnazione precoce" ed altri di quella denominata "regressione rapida".

A livello comunicativo il soggetto utilizza i fonemi I e O per esprimere scelte e bisogni, per cui non si può definire che ci sia una totale mancanza di comunicazione verbale (tipica della prima fase); essa utilizza lo sguardo come mezzo di comunicazione e con l'esperienza ha appreso nuove tecniche e modalità per esprimersi in modo chiaro ed efficace.

A livello motorio-prassico manifesta un'andatura vacillante, oltre ad avere qualche problema ortopedico che la spinge a muoversi sulla punta dei piedi; in questo caso il soggetto rientra nella definizione della terza fase della SR chiamata "pseudostazionaria o di stabilizzazione apparente". Infatti la bimba riacquista gradualmente alcune delle capacità precedentemente perdute e si nota anche un miglioramento del contatto visivo, della capacità di riconoscere, di memorizzare e di relazione sociale.

Dal punto di vista motorio la SR è considerata un "disturbo secondario del movimento"; non si riscontrano danni delle aree motorie primarie della neocorteccia, ma sono presenti deficit del controllo dell'equilibrio, del tono muscolare e della coordinazione

² Acronimo di Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children. Questo metodo è stato ideato da Eric Schopler negli anni '60 e ha come fine lo sviluppo del miglior grado possibile di autonomia. Questo tipo di trattamento prevede una rigorosa strutturazione dello spazio, del tempo e del materiale di lavoro.

dei movimenti. L'aprassia della funzione gesticolatoria, ovvero la perdita della capacità di compiere azioni e gesti finalizzati, è presente in modo vistoso anche in Sara che vive una situazione dicotomica tra ciò che vorrebbe fare e ciò che effettivamente agisce. Un altro elemento evidente è la mancanza del riflesso palmare ("grasping") e dei movimenti di prensione volontaria delle mani.

A livello cognitivo presenta un grave ritardo psicomotorio ed intellettuale che limita in modo tangibile la sua possibilità di apprendimento, riconducibile all'intelligenza sensomotoria della teoria piagetiana. Per apprendere nuove conoscenze la bambina deve sperimentare direttamente e molte volte un'esperienza affinché qualcosa venga ricordato.

A livello sensoriale la bambina presenta una difficoltà nell'interpretazione dei diversi stimoli sensoriali: pur non essendoci test che definiscano deficit particolari si riscontra una ipersensibilità ad alcuni rumori che portano il soggetto a cadere in stati di panico quando gli stimoli sono troppo forti e diversificati. È presente anche un utilizzo particolare degli occhi: esiste una difficoltà ad esaminare attentamente un oggetto o una persona non familiari, preferendo guardarli con la coda dell'occhio per mezzo di rapide occhiate. Quando l'oggetto è sufficientemente controllato e accettato, lo

fissa molto attentamente e lo vuole guardare da vicino come per "toccarlo con gli occhi".

Sono presenti altri disturbi quali una forma lieve di bruxismo (digrignare i denti) e di scialorrea (perdita di saliva). Per quanto riguarda le stereotipie delle mani Sara manifesta questo comportamento sia in situazione di stress che in situazioni di noia e di inattività. In alcuni casi si ottiene un controllo o una cessazione delle stereotipie quando l'attenzione della bambina è totalmente assorbita da qualcosa di nuovo che la coinvolge. Durante il sonno non sono presenti né stereotipie né forme di insonnia.

Per ciò che concerne la difficoltà nella coordinazione si nota nel soggetto una difficoltà ad armonizzare gli stimoli che provengono dal mondo esterno (input) con l'azione di risposta (output) ed è ancora più difficile coordinare due risposte simultaneamente, ovvero "fare due cose nello stesso tempo".

A livello psicologico il soggetto preso in considerazione manifesta un aspetto contrastante tra il pensiero consapevole e il sentimento inconscio: essa agisce meglio in situazioni per lei significative e coinvolgenti, nelle quali può partecipare senza dover "osservare se stessa" e le sue azioni. Non appena inizia a pensare a cosa sta facendo, aumenta il rischio di bloccarsi. Pensare ed agire

sembrano neutralizzarsi a vicenda. Da notare è anche la presenza delle fluttuazioni del comportamento che sembrano interessare il grado di attenzione, la sensibilità agli stimoli sensoriali e l'apertura verso il mondo esterno.

Scuola e interdisciplinarietà

Il progetto di "Scuola Potenziata" si pone come ente di promozione al cambiamento degli stati di disagio sociale creati dalla problematica dell'handicap. Le finalità di tale proposta si concretizzano nel trovare delle modalità d'interazione e di contatto adeguate agli utenti, per poter dar loro modo di sperimentare un percorso evolutivo, oltre che ad offrire la possibilità di compiere scelte e di tutelare i propri diritti. Inoltre la scuola accompagna i genitori valorizzandone la loro competenza e tenta di allargare nella comunità sociale una cultura della differenza, permettendo ai bambini normodotati di scoprire la bellezza di un rapporto e contatto con soggetti diversamente abili.

Punto cardine del progetto è l'interdisciplinarietà. Il termine "potenziata" si riferisce alla creazione di un pensiero organizzativo dell'istituzione che mira al consolidamento di vari servizi, quali l'intervento scolastico (garantendo il rapporto 1/1 tra docenti e alunni), l'intervento assistenziale (garantendo la presenza continua di personale assistente per tutto il tempo dell'anno

scolastico), il potenziamento degli aspetti logistici e strumentali (tra cui spazi specifici adeguatamente attrezzati), gli interventi socio-sanitari (con l'intervento di terapisti e neuropsichiatri, supporto alle famiglie e coordinamento degli interventi da parte dell'assistente sociale), la formazione del personale assistente e docente e il coinvolgimento di tutti i docenti della scuola interessata.

L'ambiente della Scuola Potenziata dove ho svolto tirocinio era molto accogliente e si componeva di tre sale: una, vicino ai servizi, utilizzata da un ragazzo autistico; la seconda era la sala in cui i ragazzi facevano merenda e dove erano svolte le attività con Sara; l'ultima era utilizzata dagli altri quattro ragazzi e comprendeva anche uno spazio utilizzato per il rilassamento e per attività cognitive col computer.

La "sala di Sara" era stata attrezzata seguendo le esigenze della bimba: ogni angolo faceva riferimento ad una precisa attività (cognitiva, musicale, manipolativa, ecc.) e ogni parte della stanza era contrassegnata da un simbolo utilizzato per lavorare sulla comunicazione aumentativa e alternativa.

Emozioni personali

Suonò la campanella che segnava la fine della settimana scolastica e, oggi, ciò significava per me anche

3 Il linguaggio PIC è una versione semplificata del "sistema Bliss", una forma di linguaggio extraverbale che utilizza simboli grafici per rappresentare parole e concetti generici. La differenza maggiore è che il linguaggio PIC utilizza simboli meno astratti e quindi più facilmente identificabili e riconoscibili anche per i soggetti con SR.

un saluto ai bambini della scuola e a tutte le persone che mi avevano aiutato a svolgere il tirocinio. Passai più di mezz'ora a girare l'intero edificio scolastico per ringraziare personalmente tutte le insegnanti che mi avevano coinvolto nel loro lavoro, il tutor che teneva i contatti con l'università, il preside che appoggiò il mio inserimento nella Scuola Potenziata, e tutto il personale extrascolastico con cui avevo legato soprattutto nei momenti di pausa.

Durante l'ultima ora di scuola avevo salutato tutti i sei bambini inseriti nella scuola e avevo promesso loro di tornare di tanto in tanto a salutarli.

Uscito dal cancello dell'istituto scolastico mi riapparvero subito i sorrisi e i volti di tutte le persone che avevo conosciuto negli ultimi due mesi; tutti mi avevano accolto a braccia aperte e mi avevano accettato per quello che ero, ovvero un giovane tirocinante curioso di scoprire un mondo mai conosciuto prima. Questo mondo "diverso" mi colpì sin dal primo giorno e mi diede la forza di mettermi in gioco anche con dei bambini definiti come "gravi e gravissimi".

Preparazione tesi

Ma cosa potevo fare io per quei bimbi? Ormai vivevo in un'altra città per lavorare e concludere il percorso universitario. Ogni tanto passavo a scuola a salutarli e mi fermavo per qualche ora per vedere i loro progressi, ma in quei momenti mi sentivo come un visitatore esterno.



LUCREZIA

Mi resi conto che poco potevo fare per la loro vita, perché non potevo assicurare una continuità. L'unica soluzione che avevo per star loro vicino era quella di recuperare informazioni e materiale utile per le insegnanti. Pensai ai singoli bambini e alle loro problematiche e riflettei sulla difficoltà degli interventi su Sara, l'unica bimba di cui si sapeva ben poco della storia personale e diagnostica.

Sicuramente la Scuola Potenziata poteva assicurare un ambiente emozionale sicuro per lei, tuttavia la documentazione didattica sulla sindrome di Rett era molto limitata. Il programma educativo prevedeva un lavoro soprattutto sul piano della comunicazione e dell'autonomia, partendo dalle abilità, desideri e necessità della bimba stessa. Le insegnanti osservavano ed annotavano

costantemente gli atteggiamenti e i comportamenti di Sara per definire gli obiettivi minimi da cui partire per poi incrementare il suo sviluppo integrale ed armonico, ma si ritrovavano a vagare solitarie all'interno di un mondo sconosciuto.

Recupero materiale

In quei mesi avevo terminato gli esami universitari e dovevo pensare al lavoro di tesi, senza aver delle idee ben definite sul tema da trattare. Così provai a proporre al professore di Pedagogia Speciale una possibile operazione di ricerca e di studio di caso sulla sindrome rara di cui ero venuto a conoscenza. L'idea piacque subito al professore, che mi invitò innanzitutto a cercare informazioni generali sulla SR per poi affrontare lo studio di caso.

Prima di tutto cercai di stendere un indice degli argomenti da trattare e, fin da quel momento, mi resi conto che il lavoro in cui mi ero affacciato presentava un'imponente struttura che immancabilmente, per ragioni di chiarezza e completezza, doveva affrontare tematiche mediche, psicologiche e riabilitative finora per me poco conosciute.

Inoltre ero fortemente motivato a scrivere una sorta di "manuale" utile per le insegnanti, per cui dovevo descrivere il quadro generale della SR, partendo da una chiara definizione diagnostica, per poi discutere e criticare la stessa definizione, che trovavo molto ambigua e troppo tecnicistica. Successivamente avrei lavorato sulla mia esperienza di tirocinio con Sara cercando di raccontare la sua storia e di definire il concetto di "Scuola Potenziata", un progetto ancora poco noto.

Recuperare testi ed informazioni sulla SR fu un lavoro lungo e difficoltoso ma, allo stesso tempo, molto stimolante. Andare a visitare siti internet di medicina e delle varie associazioni europee interessate alla SR portò i suoi frutti, soprattutto per cercare di creare un gruppo di esperti con cui corrispondere in modo telematico, porgendo loro quesiti sulla sindrome e su tutto quanto attorno ad essa si sviluppa. Da parte dei medici e vari professionisti con cui ho avuto modo di dibattere per corrispondenza ho notato un forte interesse e una collaborazione totale, sempre accompagnata da un

interesse per una ricerca che toccasse l'ambito prettamente pedagogico. Anche i genitori con figlie affette da SR mi hanno sempre spinto ad andare avanti nel mio lavoro, che sempre più si mostrava come un puzzle, poiché i documenti recuperati erano voluminosi ma difficilmente si potevano incastrare tra loro sia per la diversità del linguaggio utilizzato, sia per rendere comprensibile ai "non esperti" una linea rossa che unisse le varie informazioni accumulate.

Difficoltà scuola famiglia

All'interno della Scuola Potenziata il lavoro divenne più complicato, poiché dovevo consultare documenti personali di Sara senza, per motivi di privacy, parlare direttamente di lei. L'escamotage fu semplice per il lavoro di tesi: sostituendo il nome della bimba con una sigla e richiamando solo la provincia in cui la Scuola Potenziata si trova il problema fu risolto, sempre facendo attenzione a non inserire nello scritto particolari riferimenti anagrafici che potessero far risalire lo studio di caso direttamente a Sara.

I miei rapporti con le insegnanti che lavoravano all'interno della scuola erano ottimi, soprattutto con la responsabile della Scuola Potenziata che in più occasioni si rese disponibile per discutere sul mio inserimento nella stessa come tirocinante e più volte mi diede del materiale riguardante i progetti dei singoli bambini che frequentavano questo

ambiente. Partecipavo regolarmente alle riunioni di programmazione e di verifica e in queste occasioni venivo messo a mio agio per discutere ed intervenire su alcune situazioni, come un'occasione



per vedere il lavoro da un punto di vista diverso, da osservatore partecipante.

Quando decisi di iniziare il lavoro di tesi dissi alla responsabile della scuola che sarei stato interessato a recuperare informazioni su Sara; fu entusiasta della mia proposta e subito mi aprì la strada consegnandomi quel poco materiale che aveva riguardo alla SR. Tuttavia mi raccomandò di fare attenzione per ciò che riguardava la gestione dei dati personali della bimba, e trasferendo la questione al dirigente scolastico.

Durante il primo incontro che feci col dirigente scola-

stico esposi il mio progetto che includeva, oltre ad una parte storica e medica della sindrome presa in considerazione, una descrizione di Sara all'interno della Scuola Potenziata, analizzando sia il

fotocopie, ma era possibile solamente prendere appunti e trascrivere solo una minima parte del contenuto degli atti. Infine dovevo assicurare di utilizzare un nome sostitutivo per la tesi di Laurea. Il documento venne firmato dal Preside di Facoltà di Scienze dell'Educazione, dal relatore della tesi, oltre l'insegnante-tutor e i genitori.

Questo protocollo rese il mio lavoro estremamente limitato per quanto riguardava lo studio di caso su Sara e rese difficoltoso anche il contatto con la famiglia della bimba; inizialmente pensavo di intervistare i familiari e i parenti di Sara, ma ciò non fu possibile. Ebbi solamente due occasioni di parlare con la madre per pochi minuti alla fine della mattinata, quando veniva a prendere la figlia, ma riuscii solamente a presentarmi e ad accennare al lavoro che avevo iniziato a scrivere.

La decisione del dirigente scolastico mi rammaricò poiché nel documento si dimostrava poca fiducia riguardo l'accesso ad informazioni riservate, e una chiusura precauzionale nei confronti della famiglia e delle insegnanti che lavoravano nel plesso scolastico.

Se con i genitori non ci fu materialmente la possibilità di parlare, con le insegnanti il dialogo fu molto proficuo ed arricchente, sia per la descrizione dei comportamenti più frequenti di Sara, sia per discutere sulle sue effettive potenzialità e capacità. Le insegnanti mostravano serenamente la complessità

dell'intervento con una bimba affetta da una sindrome rara e poco conosciuta, per cui le attività programmate e gli interventi educativi, almeno inizialmente, erano dettate da tentativi per prove ed errori.

Sintonia educativa

Il soggetto con SR non è completamente autonomo e ha un continuo bisogno d'appoggio di persone che si occupino della sua vita. Ciò non significa che esso è dipendente dalle scelte altrui, in quanto può manifestare i propri bisogni, i propri interessi e il proprio stile di vita. Tuttavia la persona con SR ha a che fare con svariate persone:

- Innanzitutto i genitori, che vivono quotidianamente a stretto contatto con la malattia del figlio, hanno solitamente un intento di accudimento;
- Ci sono poi gli insegnanti, spesso di sostegno, che hanno uno scopo di ampliamento della sfera cognitiva del soggetto, oltre che alla finalità di inserire ed integrare la persona diversamente abile coi coetanei ed il gruppo dei pari;
- È essenziale anche la presenza di specialisti, dai medici ai neuropsichiatri infantili, fisioterapisti, musicoterapisti, ippoterapisti, ecc. che intervengono con finalità prettamente riabilitative e curative;
- Sono importanti anche le istituzioni, rappresentate dal dirigente scolastico per

quanto riguarda la scuola, l'assistente sociale per la "presa in carico" da parte dei servizi sociali, ecc.

- Un ruolo importante è dato dall'èquipe di specialisti che collaborano con finalità educativa per creare un progetto pedagogico che mira al massimo sviluppo delle potenzialità del soggetto con SR.

Tra i vari specialisti sopra menzionati è necessaria la presenza di un pedagogista speciale che, attraverso il metodo clinico-dialogico, sappia formulare un progetto individualizzato che punti alla riduzione dell'asimmetria tra essere e dover-poter essere del soggetto. Nel caso specifico il pedagogista speciale svolge il ruolo di osservatore partecipe per definire l'handicap connaturato, distinguendolo dai deficit e dall'handicap eventualmente indotto.

Accanto a queste persone svolgono un'importante funzione anche i parenti, i coetanei, la comunità del paese, le istituzioni ecclesiastiche e i mass media. Un aiuto, purtroppo oggi ancora poco sfruttato, è svolto dalle asso-

ciazioni, spesso organizzazioni non lucrative di utilità sociale, che si impegnano ad aiutare genitori e persone impegnate nel mondo Rett sia a livello informativo che formativo.

Ignoranza informata

Quando si ha a che fare con la pedagogia speciale, ed in particolar modo con

“Il soggetto con SR non è completamente autonomo e ha un continuo bisogno d'appoggio di persone che si occupino della sua vita. Ciò non significa che esso è dipendente dalle scelte altrui, in quanto può manifestare i propri bisogni, i propri interessi e il proprio stile di vita.”

soggetti affetti da sindromi definite rare, qualsiasi tipo di intervento è limitato da una conoscenza imprecisa del deficit stesso. Nel caso della sindrome di Rett le informazioni sono spesso poco esaustive, poiché i testi in italiano sono pochi e quasi sempre utilizzano un linguaggio tecnico utilizzato da professionisti che lavorano in ambito medico.

La difficoltà dell'educatore e di chi vuole cercare di capire e conoscere a fondo questa sindrome è data dalla possibilità di un'interpretazione parziale e non esaustiva, dovuta ad un utilizzo di differente linguaggio e mancanza di conoscenze della terminologia medica.

Leggendo i testi sulla SR, spesso legati alla eziologia e al decorso degenerativo della malattia, si nota un utilizzo tecnico e specifico delle varie disfunzioni che interven-

gono nelle fasi evolutive. Il lettore si trova in un primo momento quindi ignorante, nel senso che non sa come interpretare le parole che si trova di fronte.

Il primo lavoro di chi opera con soggetti con SR è quello di crearsi una "ignoranza informata" di quelle discipline che sono strettamente intercorrelate con la pedagogia speciale: non basta quindi conoscere i vari deficit manifestati nella SR, ma bisogna saper adottare un linguaggio comune alle altre scienze per creare una possibile forma di dialogo con gli specialisti con cui si lavora. Ciò significa, da parte dell'educatore, crearsi uno spazio personale per assumere e far proprio il linguaggio della medicina, della psicologia, della fisioterapia, della genetica ecc.

Il termine "ignoranza informata" significa che l'educatore riesce a comprendere e ad utilizzare il linguaggio di altre discipline per saper dialogare con i vari specialisti con cui, in sede di riunioni d'èquipe e di supervisione, lavora e collabora. Questo bagaglio culturale di informazioni e professionalità è utile non solo per un confronto alla pari con altri specialisti, ma anche per una comprensione maggiore della malattia affrontata. L'educatore deve possedere delle qualità, quali la flessibilità, la sincerità e la modestia, che si concretizzano in una completa disponibilità nella cooperazione e nell'intervento educativo nei confronti dell'educando, senza "invadere" lo spazio d'intervento di

altri professionisti. Questo dialogo si può arricchire grazie all'armonizzazione delle conoscenze e competenze di ogni persona che si occupa del soggetto diversamente abile, creando una équipe di persone che hanno come scopo comune l'incremento di sviluppo del soggetto educando.

Esprimere i propri pareri e sensazioni è utile quindi per potenziare non solamente l'intervento educativo e riabilitativo, ma anche per creare un gruppo affiatato che si basi sulla professionalità e non su giochi subdoli di potere e competenze.

Lavorando in vari ambiti del sociale ho sempre avuto modo, in modalità più o meno evidenti, di osservare e sperimentare una certa tensione tra le differenti figure che lavorano in una équipe interdisciplinare. In alcuni casi si giunge anche ad un abuso di potere per dimostrare, all'interno del gruppo di lavoro, chi ha effettivamente un maggior peso nelle decisioni e negli iter burocratici. Spesso la tensione diminuisce e scompare quasi totalmente nei gruppi in cui il clima è più sereno, ovvero là dove ogni componente è libero di parlare senza paura di ritorsioni o di accuse dirette alla singola persona. Proporre degli interventi, anche solo a livello intuitivo e sperimentale, non è compito specifico né del medico né dello psicologo, ma è una possibilità aperta ad ogni persona che lavori con un soggetto da educare. Ad esempio creare

nuovi strumenti di lavoro e di osservazione non deve essere visto come un'accusa e una invasione di campo (ad esempio in quello riabilitativo), quanto invece come una proposta per migliorare l'intervento stesso, o per confrontarsi sulla continuità dello stesso.

Testi sconosciuti e agganci con associazioni e specialisti

Come ho già accennato i testi sulla SR pubblicati in lingua italiana sono rarissimi e difficilmente ci si riesce a fare un'idea anche solo generale su cosa sia questa sindrome. Iniziai a leggere il manuale di B.Lindberg e la rivista *Vivirett* (curata dall'associazione AIR) ma le informazioni scientifiche erano limitate all'essenziale, ovvero alla descrizione dell'evoluzione della sindrome e a qualche dato medico.

Decisi quindi di contattare direttamente l'associazione "AIR" per recuperare articoli, riviste e testi riguardanti la SR. Tramite e-mail riuscii a rivolgermi ad una psicologa che da anni lavorava con soggetti con sindromi rare e a lei chiesi in particolare modo qualche informazione sulle modalità d'intervento circa lo sviluppo della comunicazione e sulle diverse

tipologie di trattamenti più utilizzati per persone affette da SR. Grazie a questa persona iniziai ad interessarmi al metodo dell'"eye pointing", una tecnica che rientra nella cosiddetta "comunicazione

"La principale difficoltà dell'educatore e di chi vuole cercare di capire e conoscere a fondo questa sindrome è data dalla possibilità di un'interpretazione parziale e non esaustiva, dovuta ad un utilizzo di differente linguaggio e mancanza di conoscenze della terminologia medica."

alternativa ed aumentativa". Questa strategia comunicativa tenta di ridurre al minimo i fattori di disturbo che intervengono nella comunicazione, dando la possibilità alle bambine di comunicare una risposta solo muovendo lo sguardo, eliminando quindi gran parte degli elementi disturbanti derivati da deficit motori e/o sensoriali.

Poiché nella SR l'uso limitato o non del tutto funzionale delle mani è una caratteristica costante, lo sguardo diventa spesso uno dei pochi indicatori per esprimere le proprie preferenze; tuttavia i movimenti dello sguardo sono lenti e periferici, indicando che le bimbe Rett hanno bisogno di un tempo prolungato per ricevere ed elaborare le informazioni in entrate ed in uscita.

Situazione del pedagogo speciale

Di fronte ad un soggetto con SR cosa serve e cosa può fare un pedagogo? Quali caratteristiche deve posse-

dere e quali doti dovrebbe avere?

Sicuramente la formazione ha un peso elevato, ma è soprattutto con l'esperienza che un buon educatore può diventare un professionista che interviene in un processo educativo e di sviluppo. Il suo compito è quello di incrementare lo sviluppo armonico, integrale ed integrato della personalità; ciò si può ottenere grazie ad un intervento continuativo e basato sull'armonia e la coerenza educativa.

In situazioni di deficit plurimi è necessario anzitutto capire e definire le cosiddette condizioni accessibili ed inaccessibili sulle quali si decide poi di creare un progetto individualizzato d'intervento, tenendo conto che il lavoro di rete e d'équipe è il primo passo per ottenere dei risultati in più sfere della personalità del soggetto.

Esiste un pericolo, soprattutto in chi non è sufficientemente a conoscenza delle scienze umane, di dare come scontato di aver raggiunto una conoscenza di sé esaustiva. Non bisogna mai dimenticare che una corretta personalità deve prima di tutto "accettarsi nella sua realtà limitata per fare di questo terreno l'ambiente dove sviluppare dei valori, autorealizzarsi nell'auto-trascendersi e superarsi per vivere pienamente la propria originalità"⁴.

Il pedagogo speciale, attraverso un lungo e continuo lavoro di riflessione, dovrebbe sentire l'esigenza di

ricercare ed approfondire le motivazioni che stanno alla base del suo servizio, che lo aiutano a chiarire sempre più la sua scelta di lavoro. Egli deve essere profondamente convinto che la sua azione si caratterizza attraverso il "vivere con" i tempi ed i soggetti cui rivolge la sua attenzione.

Fondamentale dunque è la formazione attitudinale, che si propone di migliorare il rapporto con chi viene accolto;

informazione corretta, avendo una ignoranza informata precisa dell'ambito cui si rivolgono le singole scienze riguardo la tematica specifica del soggetto educando;

speranza verso il futuro: il compito dell'educatore e del pedagogo speciale è quello di proporre lasciando alla libertà di ogni singola persona la responsabilità della propria esistenza. Ciò significa rispettare e stimare l'altro nella sua dignità.

Il pedagogo speciale è prima di tutto un testimone anche perché l'uomo, ed in particolare il soggetto diversamente abile, "ascolta più volentieri i testimoni che i maestri e se ascolta i maestri lo fa perché sono testimoni"⁵.

Si potrebbe affermare che la formazione di chi opera nel campo della pedagogia speciale deve orientarsi essenzialmente ad essere "esperto in umanità" più che uno specialista di tecniche, pur necessarie come sup-

porto alla finalità ultima che identifica il suo ruolo.

Nell'ambito specifico di uno studio di caso con un soggetto affetto da SR il pedagogo speciale è da considerarsi come un evento perturbatore: egli deve "leggere i volti, gli sguardi, le mimiche, le espressioni, gli atteggiamenti, i movimenti e le loro sequenze, le vicinanze, le lontananze, i silenzi e i toni di voce, insomma portare alla luce attraverso la comunicazione analogica la realtà profonda di un soggetto"⁶.

Larocca, tra le qualità del pedagogo speciale, sottolinea l'equilibrio della personalità, la flessibilità, la sincerità, la modestia, oltre che all'umiltà e alla pazienza⁷. Quando si entra a contatto con un soggetto Rett è proprio quest'ultima qualità che crea delle problematiche, in quanto i differenti deficit della sindrome mettono alla prova la pazienza di chi ha il compito di proporre azioni ed attività con finalità ed intento educativo.

Come si è detto l'esperto di pedagogia speciale tenta di ridurre gli handicap indotti e prende in considerazione i deficit determinati dalla sindrome per progettare un intervento educativo volto al raggiungimento, integrato, armonico ed integrale, dell'incremento di sviluppo umano. Nel distinguere tra la sfera medico-sanitaria del deficit e quella pedagogico-educativa dell'handicap connesso, si differenziano anche gli approcci d'intervento.



CECILIA

Nella SR l'handicap connesso, ovvero ciò che limita l'attività e riduce la partecipazione, è probabilmente dato dalla lentezza delle risposte che è determinata da svariati fattori organici (aprassia, mancata coordinazione oculo-manuale, stereotipie), influenzati dall'umore (fluttuazioni del comportamento) e dall'ambiente (disturbi della relazione e della comunicazione).

La conclusione del tirocinio:

Come già accennato in precedenza conclusi il mio tirocinio un sabato di novembre. Durante quella mattinata ero il referente di Sara e con lei passai l'intera giornata scolastica. La aspettai nell'atrio della scuola e la vidi arrivare puntualissima, come al solito accompagnata dalla madre. Il distacco con la signora non fu traumatico, poiché la bambina ormai mi conosceva e sapeva di potersi fidare.

Dopo aver salutato la madre Sara iniziò a correre verso le sale della Scuola Potenziata; cercai di distrarla durante la corsa per ricordarle di appendere la giacca e la cartella sull'attaccapanni della classe, ma sembrava impaziente di dirigersi verso il suo spazio personale. Giunta nella sua stanza, attraverso un'immagine-simbolo riuscii a farle capire che era il momento di dirigersi verso la classe, insieme ai suoi coetanei. Carica di sorrisi ed entusiasmo Sara mi diede la mano per farsi accompagnare in classe: l'andatura era sostenuta, tuttavia la bimba davanti agli scalini si bloccò per qualche secondo e iniziò in modo vistoso ad innervosirsi. Le stereotipie aumentarono e il suo sguardo si perdeva ora verso il soffitto, ora verso le pareti della struttura scolastica. Capii che la sua fatica a salire delle scale era immensa, poiché richiedeva un'insie-

4 Pighi S. (a cura di), *Operare nel sociale, Il Meschino, Verona, 1994, pag. 195*

me di azioni complesse che implicavano l'attivazione di funzioni motorie, cognitive e di coordinamento in modo sinergico. Tenendole la mano cercai di estraniarla dal problema concreto a cui si trovava innanzi cercando di non farle pensare a cosa avrebbe dovuto fare: così le dissi di cercare di rincorrermi per il corridoio, mentre con un piede avevo già superato il primo gradino. Iniziai ad allungare le distanze e Sara, guardandomi con un'aria di sfida, iniziò a salire le scale urlando di gioia e cercando di prendermi.

Arrivammo davanti alla porta della classe. Sara cercò subito lo sguardo dell'insegnante e poi iniziò, a modo suo, a salutare i compagni di classe avvicinandosi ai coetanei più simpatici come per baciarli sulle guance. Sicuramente Sara era una bambina che sapeva farsi accettare, e in alcuni casi ampliava i suoi comportamenti istrionici e da attrice per farsi notare e creare un'atmosfera allegra in cui lei era la protagonista, acclamata ed applaudita dagli altri spettatori della classe.

Dopo il momento dell'accoglienza nella classe di riferimento la lezione iniziò: si stavano iniziando ad imparare a scrivere e leggere alcune consonanti. Ogni lettera nuova veniva incollata su un cartellone su cui veniva applicato un disegno di un animale o un oggetto

che aveva per iniziale quella lettera.

La concentrazione di Sara era fissata più sui movimenti dei compagni che sull'acquisizione di nuove consonanti.

Spesso girava la testa in direzione del muro in fondo all'aula, ma il suo sguardo repentinamente scrutava i comportamenti sia dell'insegnante che dei compagni di classe. Ogni rumore e suono, sia proveniente dall'interno dell'aula che da fuori, portava Sara a fare degli scatti con le gambe: in più occasioni si alzò dalla sedia e restò immobile con la testa rivolta verso l'alto, come per sentir meglio i suoni appena percepiti.

Quando il clima generale fu abbastanza tranquillo iniziai a togliere dalla cartella di Sara il suo quaderno personale e, dopo aver scritto la data del giorno, tolsi dall'astuccio tutti i pennarelli. La bambina prese un colore, tolse il tappo e iniziò faticosamente a fare qualche scarabocchio sulla pagina bianca. Continuò a

disegnare per una decina di minuti e ogni volta che voleva prendere un nuovo colore gettava per terra quello che aveva in mano per sceglierne uno nuovo. Successivamente

“Il mio tirocinio si concluse un sabato di novembre. Durante quella mattinata ero il referente di Sara e con lei passai l'intera giornata scolastica. La aspettai nell'atrio della scuola e la vidi arrivare puntualissima, come al solito accompagnata dalla madre. Il distacco con la signora non fu traumatico, poiché la bambina ormai mi conosceva e sapeva di potersi fidare.”

mi feci aiutare da Sara a riporre ordinatamente i colori nell'astuccio e a riordinare la cartella.

Una volta sistemata la cartella diedi a Sara l'immagine-simbolo che indicava il ritorno nel suo spazio personale nella Scuola Potenziata: la bambina prese l'immagine e autonomamente si avvicinò all'attaccapanni dove doveva lasciare la cartella, per poi avvicinarsi a me prendendomi per mano. Salutammo i compagni di classe e l'insegnante e ci avviammo verso la sua stanza.

SR e società:

In ambito educativo la nostra società impone dei diritti e doveri da rispettare, che a livello internazionale dovrebbero essere salvaguardati da enti appositamente creati per

la tutela e la supervisione degli stessi. Nel caso dei minori si ricordano i diritti all'istruzione, al pieno sviluppo di sé, il diritto ad avere un nome, una cittadinanza, ecc.

La società sembra però essere contraddittoria e “schizofrenica” riguardo alle tematiche dell'educazione: i diritti delle persone diversamente abili sembrano rientrare in una categoria di “serie B” e in molti casi queste persone si ritrovano sole a combattere contro ciò che spetterebbe loro.

Purtroppo anche la scienza è succube alla cultura globale, per cui sono limitate le ricerche che si interessano di malattie rare (o “orfane”), soprattutto per interessi economici. L'ottica della scienza è quella di generalizzare: non si è in grado, nel ventesimo secolo, di accettare l'unicità e l'irripetibilità di ogni persona.

Ogni uomo ha sì in comune con gli altri alcuni interessi, alcuni diritti, alcune filosofie di vite ecc., ma è anche vero che ogni uomo ha delle potenzialità che non si possono equiparare agli altri: qualsiasi confronto sarebbe insensato.

Così è per le persone disabili...il loro mondo è incomprensibile se guardato nell'ottica della società contemporanea. Le loro ricchezze si gustano solo avendo

5 *Ibidem*, pag. 201

6 *Larocca F., Alberatoli G., Studi di casi. Handicap indotto, Morelli, Verona, 1992, pag. 41.*

7 *Ibidem*, pag. 42-44.

il coraggio di chiedere il permesso per entrare nel loro mondo.

L'uomo d'oggi fa esperienza di molte paure, di stress, di fobie, di ansia e solitudine, di nevrosi e ossessioni: molti affermano che ciò dipende

dalla mancanza di amore. Se così fosse ciò significa che il compito dell'educazione consiste nel ridare fiducia e amore alle nuove generazioni. Questo implica innanzitutto che l'educatore stesso abbia alcune qualità tra cui la generosità disinteressata,

la voglia di crescere e vivere serenamente, la capacità di apprendere da tutto e da tutti, l'ottimismo grazie al quale si possono vedere aspetti positivi anche in un mondo o in un ambiente prevalentemente negativo.

Anche i soggetti con SR fanno esperienza di paure, ansie e solitudine; come ogni essere umano riflettono sulla propria persona le singolari potenzialità, qualità e limiti. Nel caso della SR (poiché hanno alcune caratteristiche simili ai soggetti autistici) la realtà è colta raffinatamente in modo diverso. "Diverso" nel senso che tutto è visto in prospettiva della propria solitudine, paura, angoscia; sembra che il mondo esterno sia visto per ciò che è: un mondo contraddittorio e complesso.

Chi conosce se stesso, dovrebbe conoscere anche i propri difetti, le proprie paure, i ricordi dolorosi, l'odio e il disprezzo verso altre persone ecc. L'uomo "normale" evita questa comunicazione con il proprio mondo oscuro con tecniche diverse: il tempo libero non coincide mai con una pausa di riflessione, la fretta di sperimentare e comprare le ultime novità sono fughe da sé.

Ma se ci pensate bene tutte le persone si creano un loro mondo. Ci sono azioni inconsce che amiamo ripetere quotidianamente per evitare di dialogare con la paura e con la nostra interiorità: c'è chi fuma, chi si gratta, chi mangia, chi dorme, chi scri-

ve, chi corre...ogni uomo ha delle coazioni e delle stereotipie. Il diversamente abile manifesta in modo realista alcuni comportamenti che nella società globale vengono mascherati con etichette diverse. Uno scrittore non è considerato un folle perché esterna in modo educato i suoi incubi peggiori e le sue paure più profonde e perverse. Un autistico che grida dalla disperazione è considerato un soggetto pericoloso, un pazzo fastidioso. Solo poche persone gridano e piangono quando sono tristi e ridono e saltano quando sono felici. Le persone "normali" mascherano addirittura i loro sentimenti: i pranzi di Natale rendono tutti i familiari degli animali travestiti di conformismo e maleodorante educazione; i "buongiorno" falsi gettati ogni mattina addosso ai propri colleghi sono esperienze di routine, ecc.

Come i soggetti disabili ci difendiamo dietro azioni ripetitive che ci rilassano, azioni che ci danno un senso di sicurezza. Sì, è proprio la sicurezza che manca al disabile. Egli ha paura di vivere nel nostro mondo "normale"; egli rifiuta di mascherare i propri sentimenti; egli rifiuta la routine e i comportamenti insensibili; egli rifiuta la tecnologia e il progresso alienante.

Il disabile, e il soggetto con SR, è lo specchio della nostra società: in lui vediamo e nascondiamo le nostre paure, il nostro orrore per la diversi-

in ricordo di... Il volo di un angelo

Il 13 novembre Natascia ci ha lasciato "in punta di piedi".

Lei, meno fortunata di noi, con i suoi ideali di amore incondizionato, fede, tenacia, coraggio e speranza, ci ha insegnato ad affrontare le difficoltà e gli ostacoli del nostro cammino con semplicità e tanto amore.

Una carezza, un sorriso, una stretta di mano erano l'espressione di sentimenti puri; la musica, il movimento e la confusione erano i colori della vita.

Grazie Natascia per averci donato, con la tua presenza, la consapevolezza di vivere intensamente ogni attimo della nostra vita.

POESIA PER NATASCIA

*Natascia una ragazza sorridente è stata
ma una mano via se l'è portata
ogni giorno un sorriso ci regalava
e la confusione tanto amava.*

*Di lei ci mancherà la sua amicizia, simpatia e onestà!
L'ultimo suo disegno ci ha regalato
un sole tutto dorato.*

*Gli amici, i parenti, i professori,
sono tutti tristi, perchè non sono attori,
il dolore si fa notare
e non è facile farcelo passare.*

*Ma se insieme ci stringeremo,
magari lo inganneremo.*

*Ma il meglio secondo noi
è ricordare i pregi suoi.*

*Tanta speranza la caratterizzava,
e la voglia di vivere la inondava.*

*E' stata un esempio per tutti quanti
perchè è stata lei a portarci avanti
lungo questo cammino...*

*e ci diceva che l'arrivo era vicino...
per tutto la ringraziamo,*

e nei nostri cuori, un posto le lasciamo.

Nei nostri ricordi rimarrai

NATASCIA ti vogliamo più bene che mai.

tà e l'anticonformismo; in lui proiettiamo la compassione e la pietà. Ma loro fanno lo stesso con noi: hanno pietà e compassione per il nostro stile di vita e i nostri comportamenti. Tuttavia è una pietà più rispettosa la loro; essi, infatti, non accusano ma si auto-accusano, non aggrediscono ma fanno violenza su se stessi, non parlano per non offendere, ecc.

Così spesso la persona affetta da SR è sola a se stesso, è sola con le sue paure e le sue gioie. Essa non riesce a fidarsi di nessuno proprio perché è convinta che nessuno può conoscerla per ciò che è, nessuno può conoscere in modo perfetto il suo mondo. Il compito dell'educatore è quello allora di chiedere il permesso al soggetto per entrare nel suo "mondo delle meraviglie". Come nell'opera Alice nel paese delle meraviglie l'educatore deve avere il coraggio di Alice che, entrando nel mondo

dei sogni, riesce a vedere un mondo fantastico dove i principi sociali e morali sono diversi. I sentimenti, i personaggi, le paure che governano il mondo del disabile sono creati dallo stesso soggetto proprio per evadere dalla realtà. Essi vivono perennemente in un mondo onirico: il problema è che spesso non sono coscienti del fatto che quel mondo, visto dall'ottica della normalità, è un universo anticonformista, per cui da condannare e da evitare.

L'educatore professionale ha dunque dei compiti molto difficili se si occupa di disturbi riguardanti il comportamento e la compromissione dell'approccio con la realtà: egli deve cercare di entrare nella "visione" del soggetto per poi interagire con i suoi sentimenti. È necessario un carattere aperto alla novità e alla stravaganza per poter accettare, senza mai criticare, tutto ciò che nel mondo delle meraviglie esiste. L'adulto per prima cosa dovrebbe cercare di

entrare in questo mondo fantastico per prendere atto degli oggetti e dei sentimenti che in esso si muovono. Successivamente dovrebbe rendere cosciente l'educando di ciò che si è creato per fuggire dalla realtà: occorre dare i nomi a tutto ciò che è presente nell'universo. Un passo ulteriore è quello di condividere esperienze e sentimenti col soggetto stesso per cercare di creare in lui quel sentimento di socialità che nasce soprattutto dalla fiducia e dall'amore. Il caso della comunicazione assistita parte proprio dal presupposto della fiducia.

Theo Peeters, un autore che si occupa di autismo infantile, dice che gli educatori con gli autistici spesso agiscono come il mito di Procuste: questi era un ladro che obbligava i viaggiatori a sdraiarsi su un letto e adattandoli ad esso: quindi non adattare il letto a loro ma il contrario. È ciò che succede oggi:

la "normalità" è messa in discussione dalla normalità degli autistici, dei diversamente abili, dagli artisti, dai poeti, ecc.

Probabilmente la "normalità" è una forma comune di stereotipia!!!!!! Occorre vedere per chi questa stereotipia è motivata e valida e per chi invece non è adatta. Gli autistici rifiutano le nostre stereotipie: trovano in altri modi (e quindi creano diverse vie per fuggire dallo stress, cioè sono creatori) qualcosa che li faccia sentire più sereni e tranquilli. Le urla sono le loro sigarette; gli schiaffi autolesionistici sono il nostro mordersi le unghie; e così via....

Gli educatori non devono capire né spiegare...devono solo "vivere" in loro! Con le persone disabili non si può barare né coi sentimenti né con la professionalità: essi se ne accorgerebbero subito e adotterebbero tutte le loro armi per cercare di distruggerli e allontanarli. ●

in ricordo di...

Nonna Gianna 21/6/1938-6/8/2006

I chilometri che ci hanno tenute lontane in questi sette anni non sono più un ostacolo, ora sei sempre vicina a me. Nessuno sa darmi le risposte alle mie tante silenziose domande, nessuno ha potuto impedire che tu ci lasciassi così in fretta.

Ora ho un altro Angelo che mi protegge e prega per me.

Grazie dell'amore che mi hai donato.

Alessia



Convegno Scientifico sulla riabilitazione equestre

Igea Marina, nota località della riviera adriatica, ospiterà a febbraio un convegno scientifico improntato sulla riabilitazione equestre. Uno degli interventi sarà dedicato alla Sindrome di Rett

Nei giorni 23 e 24 febbraio 2007 si terrà presso l'Hotel Agostini sito in Viale Pinzon, 68 a Igea Marina, il Convegno scientifico: "LA RIABILITAZIONE EQUESTRE: PROSPETTIVE TEORICHE E ATTIVITÀ TERAPEUTICA" organizzato dal Centro di Riabilitazione Luce sul Mare sito in Viale Pinzon, 312/314 a Igea Marina.

Gli interventi previsti nella prima giornata vedranno un taglio scientifico. Si uniranno a tali interventi momenti dedicati all'esame dei risultati conseguiti mediante tale approccio.

Uno degli interventi sarà esclusivamente dedicato alla Sindrome di Rett, poichè il Centro di Riabilitazione Luce sul Mare, da anni si occupa del trattamento delle bambine Rett e del loro percorso riabilitativo comprensivo dei monitoraggi riferiti alla comunicazione aumentativa. Il Convegno si chiuderà in data 24 febbraio 2007 con la visita guidata al Centro di Riabilitazione Equestre di Luce sul Mare.

| PROGRAMMA DEL CONVEGNO | | |
|---|--|---|
| Giornata di Venerdì 23 FEBBRAIO 2007 | | |
| Moderatore della giornata : Dr Renato Rondinella | | |
| 8,30 | Registrazione dei partecipanti | |
| 9,00-9,15 | Saluto del Presidente Centro di Riabilitazione Luce sul Mare | Elena Mercutello |
| 9,15/9,45 | Intervento epidemiologico Osservatorio Regione Emilia Romagna Direttore Generale AZ. USL di Rimini e Coord.re Servizi Sociali Az. USL di Rimini | |
| 9,45-10,15 | Intervento epidemiologico Osservatorio Regione Emilia Romagna | |
| 10,45-11,30 | La riabilitazione equestre nella disabilità neuromotoria | Prof.ssa Pasquinelli |
| 11,30-11,45 | Coffee break | |
| 11,45-12,30 | La riabilitazione equestre nel traumatizzato cronico | D.ssa Montagnana |
| 12,30-13,00 | 12.30-13.00 Dibattito | |
| 13,00-14,30 | Pausa | |
| 14,30 -15,00 | La riabilitazione equestre nei soggetti con ritardo mentale | Dr Castellani |
| 15.00 -15,30 | La riabilitazione equestre nei disturbi pervasivi dello sviluppo | Prof.ssa Paola Allori |
| 15,30-16,30 | La riabilitazione equestre in casi di disagio psicosociale dell'età evolutiva | Dott.ssa Angela Baggio/Dr Renato Rondinella |
| 16,30-17,30 | Dibattito | |
| Giornata di Sabato 24 FEBBRAIO 2007 | | |
| Moderatore della giornata: Dr.ssa Simona Pirotti | | |
| 9,00 -9,30 | Esperienza del Centro Regionale di Riabilitazione Equestre della Regione Val d'Aosta | Sig.ra. Rabbia Piccolo |
| 9,30-10,00 | Esperienza di un centro di riabilitazione equestre all'interno di un centro ippico nell'area fiorentina | D.ssa Silvia Silvi Barducci |
| 10,00-10,30 | Disabilità e sport equestri | I.F. A. Piccolo |
| 10,30-11,15 | Un caso clinico: la Sindrome di Rett, inquadramento clinico/neurologico | Prof. Bruschetti/Prof.ssa Veneselli-OSP. Gaslini (GE) |
| 11,15-11,35 | L'esperienza di attività equestre nella Sindrome di Rett | Dr. Renato Rondinella |
| 11,35-12,00 | Coffee break | |
| 12,00-12,30 | L'esperienza genovese in Riabilitazione equestre | D.ssa Giribaldi-OSP. Gaslini (GE) |
| 12,30-13,00 | Dibattito | |
| 13,00-14,00 | Pausa pranzo | |
| 14,00-14,30 | Il Centro di Riabilitazione Equestre "Luce sul Mare": attività e programmi | Dr. Rondinella/ E.P. Conti C./ E.P. Bruschi M. Pia |
| 14,30-15,00 | Un'esperienza di Riabilitazione equestre per non vedenti nell'area bolognese | D.ssa Laura Tabacchi AIAS Sport |
| 15,00-16,00 | Visita al Centro di Riabilitazione Equestre "Luce sul Mare" | |

Esperienza acquatica con Sara

SILVIA BARTOLINI, FISIOTERAPISTA

Sono due anni che vivo l'esperienza acquatica con Sara.

Quando fui contattata la prima volta da sua mamma ero incerta di riuscire, per come mi veniva presentata, a creare un rapporto con la bambina.

Nonostante la mia esperienza di insegnante di nuoto da dieci anni, anche con bambini disabili (in particolare con problemi di autismo o sindrome di Down), e quella di fisioterapista in palestra e in piscina, non conoscevo la Sindrome di Rett, quindi mi documentai subito tramite internet e parlando molto con la famiglia di Sara.

I primi due incontri con Sara non furono facili: la bambina era molto sfuggente, agitata, non trovavo l'aggancio visivo né attento, piangeva presentando stereotipie tipo "lavaggio delle mani".

Dal terzo ingresso in piscina ho notato un progressivo e veloce miglioramento del nostro interagire e del rapporto di Sara con l'acqua.

Oggi è bellissimo vedere Sara in acqua galleggiare con minimo sostegno, mio o di un ausilio (cintura sottoascellare o tubo galleggiante). Riesce ad inserire tranquillamente tutto il viso sotto l'acqua, a fare le bollicine, i tuffi e a reggersi autonomamente con le mani al bordo, dal quale si spinge con i piedi verso di me, libera, da sola.

In acqua bassa, dove tocca con i piedi, oltre al cammino manifesta l'istinto di saltare, cosa che non riesce a fare fuori ma molto importante per stimolare l'equilibrio.

Per quanto riguarda gli aspetti ortopedici ritengo utilissima la terapia in acqua: ho visto in Sara migliorare le capacità motorie e gli atteggiamenti



SARA CON SILVIA, LA SUA FISIOTERAPISTA

posturali, con maggior libertà di movimento. Sara tende ad avere scoliosi, cifosi dorsale e rigidità degli arti inferiori, in particolare il destro: ho lavorato molto sulla ricerca dell'aumento dell'elasticità di tutti i tessuti, sfruttando il diverso equilibrio della muscolatura tonico-posturale che si ottiene in immersione. Oggi la sua colonna vertebrale e i suoi arti hanno raggiunto un maggior grado di mobilità e la sua crescita è armoniosa. È migliorato visibilmente l'appoggio dei piedi a terra durante il cammino, nonostante permangano i suoi vizi posturali.

Credo che l'idrochinesiterapia sia molto importante per tutte le bambine con Sindrome di Rett, poiché dà loro l'opportunità di esprimere capacità motorie altrimenti impossibili e di ricevere molti stimoli sia

cinetici sia neuropsichici, nonché di beneficiare degli effetti positivi dell'immersione sull'attività cardiovascolare e respiratoria.

Sara e la sua famiglia sono per me un esempio di vita. Parlando e scambiando opinioni abbiamo condiviso molto: da loro ho imparato tante cose e sento la forza con cui riescono, tutti insieme, ad affrontare ogni difficoltà. Sara non è in grado di parlare ma comunica altrettanto efficacemente con l'espressività dei suoi occhi e dei suoi sorrisi esprimendo senso di ottimismo, gioia e voglia di vivere con serenità. Spesso la vita appare difficile e faticosa ma il mio consiglio per tutti coloro che stanno vicini a bambine con la sindrome di Rett è di essere disposti a ricevere da loro, fermandosi ad osservare, quanto possono trasmetterci con linguaggio non verbale.



SARA

PRAGA, 16 SETTEMBRE 2005: VERBALE DEL MEETING RSE

Presenti:

| | |
|--------------------------|---|
| <i>U.K.</i> | <i>Yvonne Milne</i> |
| <i>Malta</i> | <i>Denis Galea</i> |
| <i>Sweden</i> | <i>Ulf Hanell</i> |
| <i>France</i> | <i>Leila Zribi</i> |
| <i>Hungary</i> | <i>Katalin Pokorny, Krisztina Kalmar</i> |
| <i>Italy</i> | <i>Olivero Dell Oro, Lucia Dovigo</i> |
| <i>Norway</i> | <i>Hanna Blom-Bakke</i> |
| <i>Czech Republic</i> | <i>Blanka Muellrova & Sylvie Hajkoya</i> |
| <i>Slovakia</i> | <i>Maria & Richard Simaljak, Klaudia Krizalkovicova</i> |
| <i>Croatia</i> | <i>Petra Ikac, Sasa Ikac, Anamaria & Dean Ikac</i> |
| <i>Slovenia</i> | <i>Aleo & Sonja Orehek</i> |
| <i>Finland</i> | <i>Leena Savela-Syvajarvi & Jorma Syvajarvi</i> |
| <i>Serbia Montenegro</i> | <i>Bojana Mihailovic, Snezana Illic</i> |
| <i>SALUTI DA:</i> | <i>- J. Rozalski / Poland</i> |
| | <i>- T. Winters / Germany</i> |
| | <i>- J. Delaere / Belgium</i> |
| | <i>- J. Wenzel / Austria</i> |
| | <i>- R. Jaffa / U.K.</i> |

Il verbale dell'ultimo RSE meeting tenutosi a Zagabria il 21 maggio 2004 viene approvato.

Contatti:

Katalin (Ungheria) & Klauudia (Slovacchia) sono in contatto con persone della Romania. Continueranno a sviluppare questi contatti tenendo informato Denis. Incarico a Katalin e Claudia.

Hanne (Norvegia) ha un contatto con persone della Serbia ed anche con persone della Moldavia. Continuerà a sviluppare questi contatti tenendo informato Denis. Incarico a Hanne.

Sonja (Slovenia) informa di aver predisposto tutta la documentazione per avviare l'associazione Slovena. Ci

sono contatti con 15 ragazze Rett che sono già registrate nella nuova associazione.

Jorma (Finland) sta cercando un rappresentante dalla Russia per partecipare al nostro prossimo meeting del 2006: Incarico a Jorma.

Blanka (Repubblica Ceca) riferisce che l'associazione Rett Ceca è stata fondata nel gennaio del 2004. Hanno avuto l'anno scorso con molto successo un meeting di una settimana tra tutti gli associati ed ora hanno organizzato la conferenza che ci vede partecipare.

Aggiornamenti sulla ricerca:

Report sugli sviluppi delle ricerche sono stati inviati da Norvegia, Svezia, Slovenia, Gran Bretagna e Germania.

Sono disponibili per i membri dell'associazione ed andranno richiesti a Denis. Incarico a tutti i membri.

Inter Rett (come riportato nel verbale del precedente meeting) - Gerard (Francia) sta per inviare un allegato con le informazioni su Inter Rett a Denis che verrà distribuito a tutti i membri e pubblicato anche sul sito web. Verrà inviato anche un questionario a tutte le associazioni da completare con la descrizione delle più importanti ricerche in corso in ogni nazione.

La Croazia informa che un articolo sulla sindrome di Rett è stato pubblicato su una rivista chiamata "Mio bambino", a seguito della conferenza organizzata in Zagabria l'anno scorso, ora sanno di 20 ragazze Rett in Croazia. Hanno avuto anche risposte positive dai dottori che hanno partecipato alla conferenza. Uno studio sul Lamictal per il controllo dei problemi epilettici è in corso all'ospedale di Zagabria.

L'Italia invierà alla RSE i risultati di una ricerca in corso in Italia sviluppata dall'Università Cattolica di Milano in collaborazione con la Dott.a Budden (Università dell'Oregon) sul MECP2. Essi sperano che i risultati vengano pubblicati entro metà del 2006.

A questo punto Yvonne e Denis comunicano che Rita Bernardelli dell'associazione italiana ProRett ha contattato la RSE chiedendo di divenire membro.

Oliviero (Italy) informa di conoscere questa associazione italiana ed informa che l'AIR non ha alcun coinvolgimento con la stessa.

L'Assemblea decide di incaricare il Board per la gestione della situazione. Mentre si supportano i loro scopi, non siamo nella situazione di accogliere la richiesta di adesione. Comunque verrà loro esteso un invito per partecipare al prossimo meeting del 2006 in ordine di avere maggiori informazioni circa il loro lavoro.

RSE website

Denis è in contatto con Johan per aggiornare il nostro sito web con le nuove nazioni membre. Hanne richiede anche che vengano controllati i riferimenti nel sito web perchè presentano alcuni errori. Incarico a Denis.

RSE Statuto

Sono state approvate dall'assemblea le seguenti modifiche allo statuto:

aggiornare la lista delle nazioni membre, aggiungere i nuovi contatti e cancellare quelli che da tempo non partecipano.

Denis chiede a Johan di verificare perchè quando si stampano le 70 pagine dello statuto vengono prodotte molte pagine in bianco. Incarico a Denis/Johan.

Le nuove nazioni aderenti devono inviare un docu-

mento ufficiale di richiesta per diventare membri. Denis invierà poi una copia dello statuto che dovrà essere firmato e ritornato a Yvonne. In questo modo tutte le nazioni avranno la documentazione in regola.

Incarico a tutti i membri delle varie nazioni/Denis.

Report Finanziario:

Ulf presenta il report finanziario dell'anno che viene approvato all'unanimità.

La Croazia menziona di avere avuto un contributo di euro 300 per permettere loro di partecipare a Praga e chiede a Yvonne di inviare una lettera di ringraziamento alla società farmaceutica che ha fatto la donazione. Poiché queste sono le sole loro entrate informano che non sono in grado di pagare per ora la quota di partecipazione alla RSE.

Si avvia una discussione circa la possibilità di relazioni tra la RSE e le case farmaceutiche che potrebbero accordarci dei contributi a sostegno delle nostre iniziative. E' stabilito da tutti i membri che è molto importante che le donazioni alla RSE o alle singole associazioni nazionali in favore della RSE siano dichiarate per dare maggiore trasparenza. Qualsiasi donazione fatta a sostegno dei meetings o delle conferenze sarà dichiarata alla nostra assemblea annuale ed anche pubblicata su qualsiasi nostro stampato.



2006 RSE meeting & conferenza

Yvonne informa che è in contatto con un rappresentante della Pfizer Pharmaceuticals che ha richiesto di sottoporre una presentazione circa l'attività della RSE.

Con le informazioni richieste potrebbero essere disponibili a sponsorizzare la prossima conferenza RSE che dovrebbe tenersi in Polonia (Danzica).

Yvonne si terrà in contatto con Janusz (Poland) e darà tutti i dettagli per inoltrare una richiesta ufficiale alla Pfizer.

Incaricata Yvonne.

Quando la Polonia avrà predisposto tutti i dettagli del programma, una copia

dovrà essere inviata anche a Oliviero (Italia) che è in contatto con un gruppo bancario in Polonia che potrebbe sponsorizzare l'evento. Incarico a Yvonne.

La data per la conferenza in Polonia dovrebbe essere Sabato 2 settembre 2006 ed il meeting annuale RSE verrebbe tenuto il giorno prima (Venerdì 1 settembre). Tutti i membri sono pregati di prendere nota delle date. Incarico a tutti i membri RSE.

Fondi UE:

Sfortunatamente Tina (Germania) che era incaricata per questo argomento ha dovuto cancellare il suo viaggio a Praga all'ultimo minuto. Sembrerebbe comunque es-

sere molto difficoltoso poter attingere a fondi UE.

Jorma (Finlandia) informa che sta per essere avviato un programma di partnership istituzionale con la finalità di rafforzare la collaborazione tra Paesi UE e Paesi non UE in Europa. Jorma suggerisce che sarebbe possibile legare un meeting in Russia nel 2007 e la possibilità di avere finanziamenti tra 100.000-200.000 euro. Jorma ci comunicherà il relativo sito web. Incarico a Jorma.

EACD Congresso 19 – 22 Novembre 2005 in Monaco

La 17a conferenza della "European Academy of Childhood Disability" 2005 sarà tenuta in Montecarlo.

Parteciperanno medici, terapisti ed associazioni; Leena and Tina sono state invitate a parlare.

Leila (Francia) invierà i dettagli della conferenza a Denis che li distribuirà a tutti i membri RSE.

RSE darà un contributo di euro 1000 alla EACD.

Membri del Board

Yvonne Milne (Presidente), Denis Galea (Segretario), Ulf Hanell (tesoriere) & Gerard Nguyen (membro) sono riconfermati come membri esecutivi del Board per altri 2 anni: in assenza di Zurab, Blanka Muellerova (repubblica Ceca) è stata eletta come 5° membro.

Denis Galea
Segretario

In ognuno di noi c'è un poeta

SILVIA GALLIANI

Sono passati molti anni ormai da quando ho iniziato a collaborare con quella che allora era ancora l'associazione dei genitori con bambine Rett; oggi, per quella stessa associazione che negli anni è cresciuta fino a diventare Associazione nazionale, continuo, con lo stesso entusiasmo, a seguirne le attività e i progressi, a scrivere e a pensare a un nuovo numero della rivista alla quale dà voce, e soprattutto a leggere le numerose lettere, i racconti, le poesie e le storie di tutti voi, associati o semplici amici, che di questo giornale, di questa associazione, rappresentate l'anima più sincera e vitale.

In questi anni, proprio attraverso le poesie e le storie che regolarmente avete indirizzato alla nostra redazione, è stato un po' come parlare con tutti voi, mi sono commossa e con voi ho gioito, ho imparato a conoscervi, ad ascoltare i messaggi e le parole, ora malinconiche, ora serene e gioiose, che urlavano un gran bisogno di ascolto, di arrivare al cuore di chi, quelle stesse parole, quei versi, presto o tardi avrebbe letto. Perché mai come chi vive quotidianamente la realtà del disagio o della malattia nutre un così grande bisogno di parlare, raccontare, esternare i propri stati d'animo così intensi e

controversi, di urlare gioia e disperazione, serenità e appagamento, o più semplicemente, di ritrovarsi nelle parole di chi, quelle esperienze le conosce bene perché ogni giorno le vive.

Ecco, ciò che vi si chiede, cari associati, amici o semplici lettori, è di continuare su questa strada che ormai da tempo siete abituati a percorrere. Dal canto nostro, l'impegno ad assecondare il bisogno che c'è in ciascuno di voi di raccontare e raccontarsi, dando vita ad una nuova rubrica, uno spazio da riempire ogni volta con le vostre poesie, le storie, i versi e i messaggi che

raccontino di stati d'animo e di sentimenti di chi vive da poco o da molto la realtà della Sindrome di Rett.

Questa pagina, dunque, a partire dal prossimo numero, sarà semplicemente "L'angolo del poeta", il luogo su cui lasciare tracce di sé che vengano dal cuore, come scritti, poesie o rime che sarete voi stessi a creare o che avrete trovato in fondo a qualche libro che si credeva ormai dimenticato.

Scriveteci, così come avete fatto in questi anni, perché sappiamo che in fondo all'animo di ognuno vive un piccolo-grande poeta.

Cara redazione

Sono Maria Raffaella, la cugina di Titti che ormai voi tutti avete imparato a conoscere anche grazie alle pagine di questo giornale. Presto andrò a trovarla, a Terni, dove abita, ma prima di partire voglio farvi leggere questa breve storia che ho trovato. Voglio dedicarla a mia zia Anna, la mamma di Titti.

"Cara zia, ti ammiro tanto e in te vedo quello che Dio di speciale ti ha donato. Ti voglio tanto bene!"

Maria Raffaella (Napoli)

La madre speciale

Vi è mai capitato di chiedervi come vengano scelte le madri di figli handicappati?

In qualche maniera riesco a raffigurarmi Dio che dà istruzioni agli angeli, che prendono nota in un registro gigantesco.

"Armstrong, Beth, figlio. Santo patrono Matteo".

"Forest, Marjorie, figlia. Santa patrona, Cecilia".

"Rutledge, Carne, gemelli. Santo patrono... diamo Gerardo. E' abituato alla scarsa religiosità".

Finalmente, passa un nome a un angelo e sorride: "A questa, diamole un figlio handicappato".

L'angelo è curioso. "Perché a questa qui, Dio. E' così felice".

"Esattamente", risponde Dio sorridendo. "Potrei mai dare un figlio handicappato a una donna che non conosce l'allegria? Sarebbe una cosa crudele".

"Ma ha pazienza?", chiede l'angelo. "Non voglio che abbia troppa pazienza, altrimenti affogherà in un mare di autocommiserazione e pena. Una volta superati lo shock e il risentimento, di sicuro ce la farà".

"Ma, Signore, penso che quella donna non creda nemmeno in Te".

Dio sorride. "Non importa. Posso provvedere. Quella donna è perfetta. E' dotata del giusto egoismo".

L'angelo resta senza fiato. "Egoismo? E' una virtù?".

Dio annuisce. "Se non sarà capace di separarsi ogni tanto dal figlio, non sopravvivrà mai. Sì, ecco la donna cui darò la benedizione di un figlio meno che perfetto. Ancora non se ne rende conto, ma sarà da invidiare.

Non darà mai per certa una parola. Non considererà mai che un passo sia un fatto comune. Quando il bambino dirà 'mamma' per la prima volta, lei sarà testimone di un miracolo e ne sarà consapevole. Quando descriverà un albero o un tramonto al suo bambino cieco, lo vedrà come poche persone sanno vedere le mie creazioni.

Le consentirò di vedere chiaramente le cose che vedo io - ignoranza, crudeltà, pregiudizio, - le concederò di levarsi al di sopra di esse. Non sarà mai sola. Io sarò al suo fianco ogni minuto di ogni giorno della sua vita, poiché starà facendo il mio lavoro infallibilmente come se fosse al mio fianco".

"E per il santo patrono?", chiede l'angelo, tenendo la penna sollevata a mezz'aria.

Dio sorride. "Basterà uno specchio".

(Erma Bombeck)

Autore: Bruno Ferrero - Libro: Cerchi nell'Acqua

da non perdere

Viaggio a Eurodisney Parigi



Sul numero precedente di Viviret è stato pubblicata la proposta di Daniela e Monica, due mamme che fanno parte della nostra associazione, per una gita ad *Eurodisney* con le nostre bimbe.

Le date prescelte, che **sono state modificate** rispetto a quanto pubblicato sul numero precedente, sono **28-29-30 marzo e 1 aprile 2007**, e il costo è ancora indicativo (le tariffe aeree e del solo soggiorno ad *Eurodisney* non sono ancora disponibili e lo saranno solo a partire dal mese di Febbraio).

Siamo ancora in attesa delle domande di pre-iscrizione, necessarie per poter cominciare a lavorare sul numero indicativo dei partecipanti in modo da avere dal Tour-Operator una tariffa migliore.

La quota di partecipazione è indicativamente di circa 500,00 euro a persona (tariffa dell'Aprile 2006, prezzo da catalogo non ancora scontato) e comprende:

- Viaggio in aereo a/r da Firenze (o altro aeroporto).

- Trasferimento in pullman da / per Eurodisney.
- N. 3 pernottamenti all'Hotel Sequoia Lodge (3 stelle) con prima colazione e cena presso l'Hotel,
- Biglietti ingresso Parco Eurodisney.

Ricordiamo che la pre-iscrizione non implica la prenotazione e quindi non è vincolante, ed è aperta anche ai non iscritti all'Associazione.

Per informazioni: 320 8381452 – 338 8353067



SCHEDA PRE-ISCRIZIONE VIAGGIO EURODISNEY 28-29-30 MARZO e 1 APRILE 2007 da spedire via fax al n. 0584 945881

PARTECIPANTI:

ADULTI:

1. nome e cognome _____ Tel. _____
2. nome e cognome _____ Tel. _____
3. nome e cognome _____ Tel. _____
4. nome e cognome _____ Tel. _____
5. nome e cognome _____ Tel. _____

BAMBINI SOTTO I 2 ANNI (non compiuti alla partenza)

1. nome e cognome _____ Tel. _____
2. nome e cognome _____ Tel. _____
3. nome e cognome _____ Tel. _____
4. nome e cognome _____ Tel. _____
5. nome e cognome _____ Tel. _____

BAMBINI SOPRA I 2 ANNI :

1. nome e cognome _____ Tel. _____
2. nome e cognome _____ Tel. _____
3. nome e cognome _____ Tel. _____
4. nome e cognome _____ Tel. _____
5. nome e cognome _____ Tel. _____

BAMBINA RETT

nome e cognome _____ Data di nascita _____

La bimba deambula da sola SI NO

Se non deambula da sola specificare se la sedia a rotelle può essere imbarcata con i bagagli sull'aereo o se la bimba necessita della propria sedia a rotelle durante il volo.

Nome per nome tutti i responsabili regionali dell'Associazione a cui rivolgersi per qualsiasi informazione

PIEMONTE:

Pesce Mario
Via Che Guevara 11, 10072 Caselle Torinese (TO)
Cell. 3336688685

LOMBARDIA:

Gabriella Riboldi,
Via Messa 8, 20052 Monza (MI),
Tel. 039.2021215, Cell. 333.3466001
gagriva@tin.it

FRIULI:

Gian Piero Basso Moro
Via Sarpi, 33081 Giaias di Aviano (PN),
Tel. 0434.656681, basso.moro@libero.it

VENETO:

Stefano Padrin,
Via F. De Sanctis, 36100 Vicenza,
Tel. 0444.922494 Cell. 346.6237620 (Stefano)
Cell. 347.3136600 (Donatella),
stefano.padrin@alice.it

TRENTINO:

Erido Moratti
Via Leonardi, 38019 Tuenno (TN),
Tel. 0463.451020, grandi.marisa@vivoscuola.it

LIGURIA:

EMILIA ROMAGNA:

Giovanni Ampollini,
Via Caprera, 43100 Parma,
Tel. 0521.969212, giovanniampollini@alice.it

TOSCANA:

Mauro Ricci,
Via delle Mimmole, 50100 Caldine (FI),
Tel. 055-540695

LAZIO:

Aurelio Guastella
Via di Grotta Perfetta 566/C, 00142 Roma
Tel. 065041924 (dopo ore 20.30)
Cell. 328.0878371, e-mail aureliog@tiscali.it
Domenico Mastrangeli
Via Domenico Purificato 14, 00125 Roma
Tel. 06-52355683 - Cell. 349-5509015
domaster@alice.it

MARCHE:

Gianfranco e Anna Maria Bertozzi,
Via Giotto 3, Lucrezia di Cartoceto (PU)
Tel. 0721.897048 - Cell. 339.6893294
anna.gianfri@virgilio.it

UMBRIA:

Rubini Bruna
c/o Rist. Frateria dell'Abate Loniano
Vocabolo S. Francesco 6/A,
05020 Lugnano in Teverina (TR)
Tel. 0744.981672, Cell. 348.7731277,
Fax 0744.900066

ABRUZZO:

Sabina Mastronardi,
Via Ugo Foscolo 7, 66050 San Salvo (CH),
Tel. 0873.547746, Cell. 338.2547071

MOLISE:

Tucci Simona,
Piazza Municipio Vico Quinto/4, 86019 Vinchiaturro (CB),
Tel. 0874.348423, Cell. 347.8554454

CAMPANIA:

Francesca Armandi
Via Domitiana 119/22, 80014 Giugliano in Campania (NA)
Tel. casa 081 804 30 66 - Cell. 3280997344 (ore
pomeridiane), farmandi@libero.it

PUGLIA:

Mariella Di Pinto,
Via G. Bovio, 70052 Bisceglie (BA)
Tel. 080.3980301

Anna Brunetti
Via Vozza 4, 74020 Lama (Talzano) (TA)
Tel. 099.7713145

BASILICATA:

Vito Tricarico,
Via La Vista, 75022 Irsina (MT),
Tel. 0835.518768, vtricarico@tiscali.it

CALABRIA:

SICILIA:

Maria Intagliata Tarascio,
Via Luigi Spagna 84, 96100 Siracusa,
Tel. 0931.441396

SARDEGNA:

Francesco Mattana,
Via Garibaldi, 09010 Gonnese (CA),
Tel. 0781.45703
La Padula Cristina
Via Pirandello, 18 - 09170 Oristano
Tel. 0783.299032, Cell. 329.6223348
cristina.camedda@tiscali.it

I responsabili regionali che volessero essere contattati via posta elettronica sono pregati di comunicarlo alla redazione (dmmredaz@tin.it) che provvederà ad inserire l'indirizzo e-mail in corrispondenza al loro nominativo. Grazie

ATTENZIONE!

Se risiedete nelle regioni CALABRIA e LIGURIA che attualmente non hanno più un responsabile e siete interessati a ricoprire questo incarico, siete pregati di contattare la signora ines Bianchi al n. 0541 385974 o di scrivere all'indirizzo e-mail ines.villamaria@infinito.it

Il contatto giusto... la risposta giusta

Non ricevi la rivista nonostante tu abbia regolarmente versato la quota associativa? Vuoi sapere se una tua donazione è arrivata a buon fine, oppure inviare un ringraziamento per un contributo alla nostra associazione? Sei interessato ad organizzare un corso sulla comunicazione aumentativa alternativa nella tua regione? Vuoi avere una copia dei verbali del Consiglio direttivo o delle Assemblee dei soci? Vuoi inviare materiale da pubblicare sulla nostra rivista? Hai notizie di convegni o eventi che possano interessare l'Associazione da inserire nel sito Internet?

Questi sono solo alcuni dei quesiti ai quali potrai avere risposta contattando la persona giusta: eviterai di perdere tempo ed avrai le risposte che cerchi direttamente dalle persone più informate.

| ATTIVITA' | PERSONA DA CONTATTARE | RECAPITI |
|---|--|--|
| <i>Gestione patrimonio AIR - Aggiornamento sito Internet - Pubbliche Relazioni</i> | Marinella De Marchi - Presidente - | dmmredaz@tin.it Tel. 0331898507 Cell. 3391206715 (dalle 13 alle 14,30) |
| Corsi di formazione sulla comunicazione aumentativa alternativa - Comunicazioni e rapporti con Proff.ssa Rosa Angela Fabio - Aggiornamento e Moderazione Forum sito Internet - Esame e coordinamento nuovi progetti - Contatti e progetti con Università Cattolica di Milano - Contatti professionisti stranieri- Rinnovo Comitato Scientifico AIR - Contatti con Fish | Lucia Dovigo Dell'Oro - Vicepresidente - | orodel@libero.it Tel. 045923049 Cell. 3487107426 |
| <i>Contabilità e Bilancio - Organizzazione Convegni - Gestione, organizzazione e distribuzione gadgets (borse, ombrelli, zaini, etc.)</i> | Paolo Fazzini - Consigliere - | fazzinipaolo@tiscali.it Tel. 058450366 |
| <i>Coordinamento applicazione legge 279 del 18/05/01 Malattie rare e Protocollo Sanitario - Coordinatrice responsabili regionali</i> | Ines Bianchi - Consigliere - | ines.villamaria@infinito.it Tel. 0541385974 dopo le ore 21,00 |
| Stesura verbali CD e Assemblee - Collaborazione per Protocollo e applicazione L. 279 del 18/05/01 | Giovanni Ampollini - Consigliere - | giovanniampollini@alice.it Tel. 0521.969212 |
| <i>Promozione attività divulgative</i> | Massimo Risaliti - Consigliere - | Cell. 3286817619 |
| <i>Aggiornamento banca dati archivio genitori e soci sostenitori - Invio ringraziamenti per donazioni - Gestione indirizzi per spedizione rivista Vivirett</i> | Vannuccini Andrea - Revisore conti - | v.and@tiscali.it Tel. 0564417696 Ore pasti serali - Cell. 3382253567 |
| <i>Rapporti con la direzione Reparto NPI di Siena</i> | Giovanna Pedrolo Bonomi - Revisore conti - | Tel. 0577374065 - 0577375246 Cell. 3356594924 |
| <i>Collaborazione con Protocollo legge 279 del 18/05/01 Malattie rare e Protocollo Sanitario - Contatti con Uniamo - Collaborazione al rinnovo Comitato Scientifico AIR</i> | Nicola Sini - Consigliere - | nicolasini@tiscalinet.it Tel. 031524259 Cell. 3497878392 |
| <i>Coordinamento editoriale rivista Vivirett - Ricezione materiale per la pubblicazione sulla rivista (articoli, relazioni, fotografie, lettere alla redazione)</i> | Silvia Galliani - Vicedirettore rivista Vivirett - | E.mail: silvia.vivirett@tele2.it Cell. 3398860223 Ricezione materiale cartaceo all'indirizzo: Silvia Galliani, Via Ticino 56 - 28066 Galliate (No) |
| <i>Aggiornamento Sito Internet, ricezione e inserimento sul sito di annunci su convegni, congressi e manifestazioni di interesse dell'associazione</i> | Silvio Crispiatico - collaboratore- | silvio@reiki.it |

Da leggere, vedere e conservare: ecco i testi e le videocassette consigliati dall'associazione per interpretare e capire la malattia.



1) Kathy Hunter - SINDROME DI RETT - Una mappa per orientare genitori e operatori sulla quotidianità

Vannini Editrice, Euro 25,50 (pagg. 296)

Questo libro, scritto da Kathy Hunter, che ha fondato la International Rett Syndrome Association (IRSA) ed è madre di una bambina Rett, ha l'obiettivo di fornire ai genitori una risposta a tutti i dubbi e ai quesiti relativi a questa condizione di disabilità, con le informazioni pratiche, le prospettive familiari e le attuali conoscenze sulle strategie di intervento per la gestione della sindrome. Vengono descritte caratteristiche comportamentali, relazionali, cognitive, emotive e sociali, trattamenti farmacologici ed educativi, così come argomenti specifici quali complicazioni ortopediche, attacchi epilettici, disturbi gastrointestinali, gestione dei "comportamenti problema", nutrizione, comunicazione, problemi motori, ecc.

Una "mappa" scritta dai veri esperti, i genitori, con la collaborazione dei principali studiosi del settore, per orientare famiglie e operatori nelle vicissitudini quotidiane e per guardare in modo propositivo alle difficoltà.

Un vero e proprio "manuale di istruzioni", uno strumento indispensabile che tutte le famiglie Rett e gli operatori dovrebbero acquistare e tenere sempre a portata di mano.



2) Giorgio Pini - GLI ALBERI DELLE BIMBE

New Magazine Edizioni, 2000, e 8,00 (pagg. 55) - (Il ricavato della pubblicazione sarà devoluto all'Air)

Nella stanza di Angela gli tornò alla mente il professor Andreas Rett un vecchio medico viennese che trent'anni prima aveva individuato un gruppo di bambine tutte con gli stessi sintomi, le bambine Rett, come vennero chiamate in seguito. "Bimbe dagli occhi belli" le definiva il professor Rett in quell'italiano a lui non familiare - bimbe che conservano una vivacità dello sguardo, che sembrano parlare con gli occhi, anche quando la malattia progredisce nel tempo".

VIDEOCASSETTE

Convegno Livorno 11/10/2004

- A) Progetto Versilia e videovincitori concorso promosso dalla rivista Vivirett
- B) Relazione Dott.ssa Ingergerd Witt Engestrom e Alison Kerr

Convegno Lido di Camaiore 11 e 12/6/2005

- C) Prima giornata
- D) Seconda giornata

Costo € 15,00 cad. + spese postali



Si, desidero ricevere n. copia/e del libro 1 2
o della videocassetta A B C D
 Pagherò in contrassegno (+ spese postali) al ricevimento dei libri/cassette
Nome..... Cognome.....
Via Cap Città Prov.
Tel..... Fax E-mail.....

Da ritagliare e inviare a Vivi Rett, via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi) - fax 02.700505504 - dmmredaz@tin.it



Fiorella Baldassarri - DUE NUOVE STELLE IN CIELO

Edizioni Polistampa, Euro 8,00

"Due nuove stelle in cielo" non è un libro, è una testimonianza, un messaggio, un racconto nell'impotenza e nella solitudine, un ricordo di quello che mia figlia nella sofferenza ci ha insegnato: la misericordia.

Questo diario dei giorni vissuti accanto a Carlotta, inizialmente era nato per un motivo autoterapico, successivamente avevo un'esigenza psicologica di avere qualcosa che mi aiutasse a non dimenticarla, a mantenere vivo il ricordo di essa e raccontare ciò che nella disperazione si apprende.

Successivamente ho pensato che proprio questo diario poteva essere un mezzo utile sia per diffusione informativa, che per la ricerca. Così l'utile delle copie vendute tramite Associazione sarà devoluto totalmente alla sopra citata. - Fiorella Baldassarri

Nome..... Cognome.....
Via Cap Città Prov.
Tel..... Fax E-mail.....

Costo Euro 8,00 + spese postali - Pagamento in contrassegno al ricevimento del libro.

Da ritagliare e spedire via fax al n. 055.8401777

Per **CENTRI DI RIFERIMENTO** si intendono tutti gli ospedali dove viene seguita specificatamente la patologia; per **PRESIDI DI RETE ACCREDITATI** si intendono invece tutti quegli ospedali o centri ai quali è possibile rivolgersi per ottenere l'esonazione (Cod. 0040) per quasi tutti i farmaci utilizzati per le nostre bambine (Legge 279 del 18/5/2001 sulle malattie rare)

CAMPANIA

Centro di riferimento:

• **Università degli Studi di Napoli - Facoltà di Medicina e Chirurgia Clinica NPI** Padiglione XI (pediatria) - Primario Dott. Antonio Pascotto - Via San Pausini, 5 - 80100 NAPOLI - Tel. 0815666703

EMILIA ROMAGNA

Centro di riferimento per la sola diagnosi molecolare (MeCP2)

• **Università degli Studi di Ferrara, Sezione Genetica Medica** - Via Borsari 46 - 44100 FERRARA - Dott.ssa Alessandra Ferlini - Dott.ssa Stefania Bigoni Tel. 0532 291380

Presidi di rete accreditati:

- **ISTITUTI ORTOPEDICI RIZZOLI Ospedale "Rizzoli"** - Via di Barbiano, 1/10 - 40138 BOLOGNA - Tel. 051 6366111 - <http://www.ior.it/index.html>
- **A.O. Imola Ospedale Nuovo** - Via Montericco, 4 - 40026 IMOLA - Tel. 0542 662111 - <http://www.ausl.imola.bo.it/>
- **A.O. Bologna - Policlinico "S.Orsola-Malpighi"** - Via Massarenti, 9 - 40138 BOLOGNA - 051 6361230/1259/1235/1359 - webmaster@orsola-malpighi.med.unibo.it - [http://santorsola.med.unibo.it/Sigla della struttura](http://santorsola.med.unibo.it/Sigla%20della%20struttura)
- **A.O. Reggio Emilia - Arcispedale S.Maria Nuova** Direttore Ufficio Sviluppo Organizzativo - Viale Risorgimento, 80 - 42100 REGGIO EMILIA - Tel. 0522 296813 - curcio.barbara@asmn.re.it - <http://www.asmn.re.it>
- **A.O. Parma** - Via Gramsci, 14 - 43100 - PARMA - Tel. 0521 703174 - urp@ao.pr.it - <http://www.ao.pr.it>
- **A.O. Modena - Policlinico di Modena** - Via del Pozzo, 71 - 41100 MODENA - Tel. 059 422.2111 - urp@policlinico.mo.it - <http://www.policlinico.mo.it/>
- **A.O. di Bologna - Ospedale Bellaria** - Via Altura, 3 - 40139 BOLOGNA - Tel. 051 6225111 / 051 6225401 - <http://www.ausl.bologna.it>

FRIULI VENEZIA GIULIA

Presidio di rete accreditato:

• **I.R.C.C.S. Burlo Garofalo - Istituto per l'Infanzia U.O. di Neuropsichiatria Infantile** - Via dell'Istria, 65/1 - 34137 - TRIESTE - Tel. 040 3785111 - <http://www.burlo.trieste.it/>

LAZIO

Presidi di rete accreditati:

- **POLICLINICO "Umberto I"** - Azienda Policlinico Umberto I Dipartimento di Medicina sperimentale - Servizio di Malattie genetico-metaboliche - Viale del Policlinico, 155 - 100 ROMA - 06/49971
- **AZIENDA POLICLINICO "Agostino Gemelli"** - Istituto di Neurologia - L.go Agostino Gemelli, 8 - 100 ROMA - Tel. 06/30151
- **Fondazione "Santa Lucia"** - Centro Abilitazione Infantile - Via Ardeatina, 306 - 100 ROMA - <http://www.hsantalucia.it/>

LIGURIA

Centro di riferimento regionale:

• **U.O. e Cattedra di Neuropsichiatria Infantile, Istituto Giannina Gaslini, Università di Genova** - Largo G.Gaslini - 16148 GENOVA - Tel. 010 5636432, Tel/Fax 010 381303 - E-mail neurosvi@unige.it - <http://www.gaslini.org/>

LOMBARDIA

Centro di riferimento per la sola diagnosi molecolare (MeCP2)

• **Istituto Auxologico di Milano Laboratorio di Genetica Molecolare** - Viale Montenero, 32 - 20185 MILANO - Dott.ssa Silvia Russo tel. 02619112575 per appuntamenti

Centro di riferimento per la sola diagnosi clinica

• **Centro Regionale per le Epilessie Infantili Az. Ospedaliera Fetebenefratelli ed Oftalmico** - Corso di Porta Nuova 23 - 20123 MILANO - Dott. Maurizio Viri tel. 0263632345

Centro di riferimento per la diagnosi clinica, diagnosi molecolare e valutazione funzionale

• **I.R.C.C.S. Istituto Scientifico Eugenio Medea "La Nostra Famiglia"** - Via Don Luigi Monza, 20 - 23842 BOSISIO PARINI (LC) - Tel. 031877111

Presidi di rete accreditati:

- **A.O. San Gerardo dei Tintori** - Via G. Donizetti, 106 - 20052 MONZA (MILANO) - Tel. 039 2331 - p.tagliabue@hsgerardo.org - <http://www.hsgerardo.org/>
- **Azienda Ospedaliera S. Paolo** - Via A. di Rudini, 8 - 20142 MILANO - Tel. 02 81841 - enrica.riva@unimi.it - <http://users.unimi.it/~sanpaolo/>
- **Azienda Ospedaliera Spedali Civili** - Piazzale Spedali Civili, 1 - 25100 BRESCIA - Tel. 030 39951 - notarang@master.cci.unibs.it - <http://www.spedalicivili.brescia.it/>
- **I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C.Mondino** - Via Palestro, 3 - 27100 PAVIA - Tel. 0382 3801 - antonietta.citterio@mondino.it - <http://www.mondino.it/>

PUGLIA

Centro di riferimento:

• **IRCCS - Casa Sollievo della Sofferenza** - Poliambulatorio Giovanni Paolo II, Viale Padre Pio - 70016 SAN GIOVANNI ROTONDO (FG) per la diagnosi - Dott.ssa Ilaria Iussi - Servizio di NPI tel. 0882416210 per il test molecolare Dott. Leopoldo Zelante Servizio di Genetica Medica tel. 0882416288 - fax 0882411616 e-mail i.zelante@operapadrepio.it

Presidi di rete accreditati:

- **Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale Bari Raggrup. UU. OO. Scienze Neurol.** - Piazza G. Cesare - 70100 BARI - Tel. 080 5591111
- **Ente ecclesiastico Ospedale Regionale "F.Miulli"** - Acqua delle Fonti U.O. di Genetica Medica - Via Maselli Campagna, 106 - 70021 ACQUAVIVA DELLE FONTI (BARI) - Tel. 080 762922

SARDEGNA

Presidi di rete accreditati:

- **P.O. Paolo Merlo - Ospedale Civile "Paolo Merlo"** - Via Amm. Magnaghi - 07024 LAMADDALENA (SASSARI) - Tel. 0789 791200 / 0789 735410
- **P.O. di Sassari** - Via De Nicola, 14 - 7100 SASSARI - Tel. 079 2061000 / 079 212056
- **P.O. S.Martino** - Ospedale San Martino - Via Rockefeller - 09170 ORISTANO - Tel. 0783 3171 / 0783 70727
- **P.O. Crobu** - Ospedale Pediatrico "Fratelli Crobu" - Località Canonica - 09016 IGLESIAS (CAGLIARI) - Tel. 0781 3922400 / 0781 3922538
- **Ospedale "San Giovanni di Dio"** - Via Ospedale, 46 - 09124 CAGLIARI - Tel. 070 6092344 / 070 6092360
- **Ospedale Microcitemico** - Via Jenner - 09121 CAGLIARI - Tel. 070 6095528 / 070 503716

SICILIA

Centro di riferimento:

• **Università degli studi di Catania, Neurologia Pediatrica Azienda Policlinico** Primario Prof. Lorenzo Pavone Via Santa Sofia, 78 - 95123 CATANIA - Dr.ssa Agata Fiumara Tel 095256407-8-9

TOSCANA

Presidio di rete accreditato e centro di riferimento

• **Policlinico "Le Scotte"** - Primario Reparto NPI Prof. Michele Zappella - Viale Bracci, 1 - 53100 SIENA - Dott. Giuseppe Hayek Tel. 0577586543 (tutti i giorni dalle 11,30 alle 12,30)

Centro di riferimento:

• **U.O. Neuropsichiatria Infantile Ospedale Versilia, azienda Usl 12 Viareggio**, via Aurelia 355 Lido di Camaiore - Dott. Giorgio Pini Tel. 0584 6059527 Fax 0584 6059801, e-mail g.pini@usl12.toscana.it

Presidi di rete accreditati:

- **A.O. SIENA - OSPEDALI RIUNITI Siena UO Neuropsichiatria Infantile** - Viale Bracci - Località Scotti - 53100 SIENA - Tel 0577/585111
- **AZIENDA OSPEDALIERA Careggi UO Neuropsichiatria Infantile** - Viale Pieraccini, 17 - 50100 - FIRENZE - Tel. 055/4277111 - <http://www.ao-careggi.toscana.it>
- **A.O. MEYER - AZIENDA OSPEDALIERA Meyer Clinica Pediatrica I** - Via Luca Giordano, 7 M - 50100 FIRENZE - Tel. 055756621 - <http://www.ao-meyer.toscana.it>
- **IRCCS STELLA MARIS** - Viale del Tirreno, 331 - Calambrone - 56100 PISA - 050/886111

VENETO

Presidi di rete accreditati:

- **ASL 6 Vicenza Neurologia** - Viale IV Novembre, 46 - 36100 VICENZA - Tel. 0444 993465 / 0444 993266
- **ASSL 8 Castelfranco Neurologia** - Via Forestuzzo, 41 - 31011 ASOLO (TREVISO) - Tel. 0423 55549 / 0423 526308
- **ASL 9 Treviso Neurologia** - Borgo Cavalli, 42 - 31100 TREVISO - Tel. 0422 3221 / 0422 547664
- **ASL 16 Padova Neurologia** - Via E. Degli Scrovegni, 14 - 35131 PADOVA - Tel. 049 8214176 / 049 8214032
- **ASL 18 Rovigo Neurologia** - Via dei Tre Martiri, 89 - 45100 ROVIGO - Tel. 0425 393615 0425 393616
- **A.O. Padova - Azienda Ospedaliera di Padova Patologie Pediatriche** - Via Giustiniani, 2 - 35128 PADOVA - Tel. 049 8211111 - <http://www.sanita.padova.it/>
- **A.O. Verona - Ospedale Civile Maggiore Neurologia** - Borgo Trento - Piazzale A. Stefani, 1 - 4° Piano Geriatrico - Lato Mameli - Palazzina n.26 - 37126 VERONA - Tel. 045 8071111 - info@ospedativerona.it - <http://www.ospedativerona.it/>*

Per iscriversi all'AIR (Associazione Italiana Rett) Onlus e/o ricevere la rivista ViviRett compilare il seguente modello ed inviarlo **via fax al n. 1782207107**, unitamente alla fotocopia della ricevuta dell'avvenuto pagamento della quota associativa annuale nella modalità prescelta (c/c postale o bancario).

Nome Cognome

Via N°

Cap..... Città. Prov.

Tel. e-mail

- Desidero abbonarmi alla rivista ViviRett versando la somma di €16,00
- Desidero iscrivermi come Socio Genitore all'AIR versando la somma di € 50,00
- Desidero rinnovare l'iscrizione come Socio Genitore all'AIR versando la somma di € 50,00
- Desidero iscrivermi come Socio Sostenitore all'AIR versando la somma di €

I versamenti devono essere effettuati su:

- ☞ C/C postale n. 10976538 intestato a AIR - Viale Bracci, 1 - 53100 Siena che trovate allegato alla rivista
- ☞ C/C bancario n. 2000 intestato all'AIR su Banca Popolare di Novara Ag. Turbigo, ABI 05608 - CAB 33940

L'abbonamento alla rivista ViviRett è gratuito per i Soci Genitori e Sostenitori

I dati vengono trattati nel rispetto del diritto alla privacy secondo la Legge 675/96