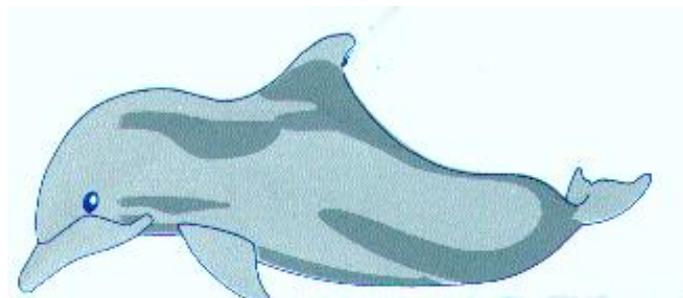


**ASSOCIAZIONE
TOSCANA
IDROCEFALO
E
SPINA BIFIDA**



I BAMBINI CON SPINA BIFIDA A SCUOLA

UN MANUALE PER GLI INSEGNANTI

INDICE DEGLI ARGOMENTI TRATTATI

1.SPINA BIFIDA: COSA E'?

❖ INCIDENZA ED EZIOLOGIA

❖ EMBRIOGENESI

2.LE COMPLICANZE IN BAMBINI CON SPINA BIFIDA

- ❖ IDROCEFALO
- ❖ EPILESSIA E SINDROME DELLA MALFORMAZIONE DI CHIARI TIPO II
- ❖ NEUROMOTRICITA'

3.LA DISABILITA'

- ❖ PARALISI PERIFERICA: ASPETTI MOTORI
- ❖ PARALISI PERIFERICA: ASPETTI SENSORIALI
- ❖ MALFORMAZIONI PRIMITIVE
- ❖ DEFORMITA' SECONDARIE DELL'APPARATO LOCOMOTORE
- ❖ PARALISI CENTRALE
- ❖ LIVELLI NEUROLOGICI DELLE LESIONI

4.APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AL BAMBINO CON SPINA BIFIDA

5.LA VALUTAZIONE, IL LAVORO DI TEAM, E LA NECESSITA' PER LA VARIETA' E L'ELASTICITA' DEL PROVVEDIMENTO EDUCATIVO

6.LE DIFFICOLTA' DI APPRENDIMENTO

- ❖ I BAMBINI CON SPINA BIFIDA SONO INTELLETTUALMENTE DANNEGGIATI E, SE COSI', IN QUALE MODO?
 - LE SPECIFICHE DIFFICOLTA' DI APPRENDIMENTO
 - ABILITA' COGNITIVE: COMPETENZE E LIMITI
 - ABILITA' ACUSTICHE E DI LINGUISTICHE
 - ABILITA' DI ORGANIZZAZIONE SENSORIALE O PERCETTIVE
 - ABILITA' DI ORGANIZZAZIONE MOTORIA
 - ABILITA' LOGICHE
- ❖ CHE EFFETTI CI SONO SULLE DIFFICOLTA' DI APPRENDIMENTO NEL BAMBINO NEL CONTESTO DI CLASSE?
 - ABILITA' NELLA LETTURA
 - LA SCRITTURA
 - IL LAVORO CON I NUMERI
 - GLI ADDIZIONALI PROBLEMI IN DELLA CLASSE
 - I GIOCHI E L'EDUCAZIONE MOTORIA
- ❖ COME POSSONO ESSERE D'AIUTO GLI INSEGNANTI?
 - PRINCIPI GENERALI
 - USO DI SPECIALI PROGRAMMI

7.PROBLEMI COMPORTAMENTALI, EMOZIONALI E SOCIALI

- ❖ GLI EFFETTI DELL'HANDICAP FISICO SULLO SVILUPPO COMPORTAMENTALE ED EMOZIONALE
- ❖ I PROBLEMI EMOZIONALI E COMPORTAMENTALI
- ❖ I PROBLEMI SOCIALI
 - L'AMICIZIA
 - L'INCONTINENZA
 - I PROBLEMI DEGLI ADOLESCENTI
 - ISTRUZIONI AGLI INSEGNANTI PER AIUTARE I BAMBINI CON SPINA BIFIDA NELLE RELAZIONI SOCIALI

8.PREPARATIVI PER IL PERIODO DOPO LA SCUOLA

1. Spina bifida: cosa è?

Il termine “ spina bifida “ fu introdotto, già nel 1652, da Nicolai Tulp, che descrisse una condizione patologica caratterizzata dalla presenza di una “massa adagiata tra gli archi vertebrali aperti e contenente tessuto nervoso e radici spinali”. Tale momento fu immortalato in un quadro di Rembrandt intitolato “ Lezione di anatomia del Dr. Tulp“.

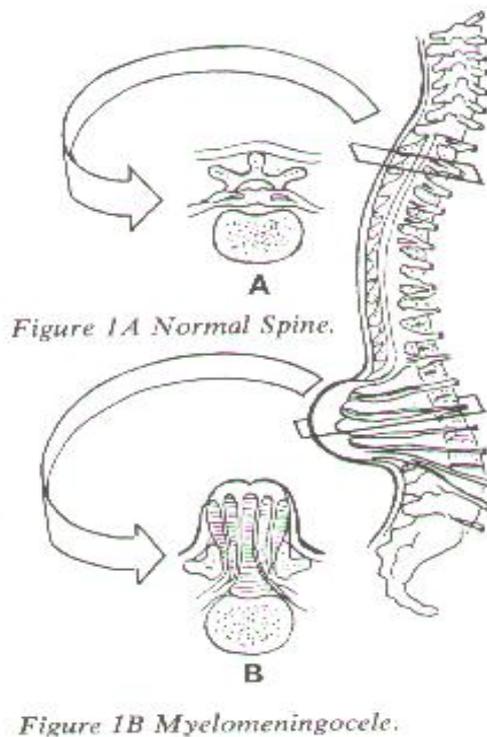
La spina bifida deriva da un difetto al tubo neurale e sta ad indicare una fessura nell'arco posteriore della colonna vertebrale, dalla quale possono uscire le meningi o il midollo spinale o entrambi. Le due lamine posteriori non saldate o ridotte a monconi danno l'impressione che l'arco posteriore vertebrale sia bifido.

Secondo i tessuti che fuoriescono dall'apertura si riconoscono forme diverse:

- *mielocele*: protrusione del midollo spinale;
- *meningocele*: protrusione delle meningi;
- *melomeningocele*: protrusione sia del midollo spinale sia delle meningi, la più importante e complessa.

Il mielomeningocele è caratterizzato anatomicamente da:

- schisi (fessura) di una o più vertebre posteriori;
- fuoriuscita del midollo accompagnato dalle sue radici nervose stirate, comprese e ricoperte dalle meningi;
- alterazione della cute sovrastante che continua, in genere con la dura madre.



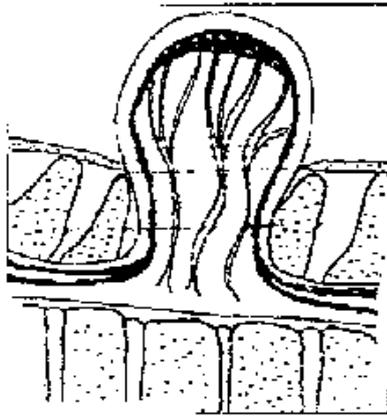


Figura 2 Spina bifida o mielomeningocele

Il mielomeningocele interessa più frequentemente due o tre vertebre della parte inferiore della colonna vertebrale, mentre, più raramente, si localizza a livello toracico o cervicale.

Generalmente si presenta come una tumefazione molle della grandezza di un mandarino, di colore rosso violaceo, con la regione, centrale più spessa e di colore rosso brunastro.

INCIDENZA - EZIOLOGIA

La frequenza di questa malformazione si è ridotta notevolmente negli ultimi anni; tuttavia permane ancora elevata in alcuni paesi dell'Europa del Nord quali Inghilterra ed Irlanda. In Italia, secondo studi recenti, la Spina Bifida ha un'incidenza dello 0,4 per mille nati (1 su 2500).

Sono state proposte diverse ipotesi per spiegare l'origine della malformazione ma nessuna è stata confermata con sicurezza.

Dai numerosi studi effettuati a tale scopo, si è potuto concludere soltanto che la causa dipende da più fattori:

- genetici
- ambientali
- carenze alimentari.

Infatti oltre la componente genetica, sono state chiamati in causa di volta in volta agenti fisici, come il calore, ambientali, come il livello socio economico della famiglia, l'età moderna o l'alimentazione, come l'eccesso di vitamina A, la mancanza di vitamina B9 (acido folico) o di altre vitamine, la carenza di proteine o di altri nutrimenti farmacologici come l'uso di antiepilettici e diverse altre condizioni.

Dopo lo studio condotto da Smithells e altri nel 1981, un peso importante nell'origine dell'anomalia viene attribuito alla carenza materna di acido folico nel periodo preconcezionale. Secondo questo studio, l'integrazione alimentare con l'acido folico nei tre mesi precedenti la gravidanza in donne fertili, ha ridotto notevolmente l'incidenza dei difetti del tubo neurale in una popolazione a rischio. Nella quasi totalità dei casi, la diagnosi può essere posta già in epoca prenatale soprattutto con l'ecografia.

Con questo metodo, è, infatti, possibile individuare la malformazione sia attraverso la visione diretta della lesione sia indirettamente osservando particolari aspetti endocranici o controllando la mobilità degli arti inferiori. Il sospetto diagnostico può essere, inoltre, confermato dal dosaggio, nel sangue materno o nel liquido amniotico, di una particolare proteina che risulta aumentata nella maggior parte dei casi di difetti del tubo neurale, l'ALFAFETOPROTEINA.

EMBRIOGENESI

Nell'embrione i primi abbozzi del Sistema Nervoso Centrale cominciano a comparire a 18 giorni sotto forma di PLACCA NEURALE.

Nella placca neurale si forma dapprima un piccolo canale (DOCCIA NEURALE), le cui sponde (CRESTE NEURALI) cominciano ad avvicinarsi e a fondersi a "chiusura lampo". Alla fine si forma un vero e proprio tubo, con estremità aperte (NEUROPORO CRANIALE e CAUDALE). Il neuroporo craniale si chiude a 24 giorni dopo il concepimento e quello caudale a 26.

Dalla parte cefalica del tubo neurale si svilupperà il cervello, da quella media e caudale il midollo spinale.

Si ritiene che per formare il tubo neurale servono almeno 4 "cerniere lampo" ed un meccanismo di canalizzazione:

- la 1° cerniera è bidirezionale (si chiude contemporaneamente verso l'alto o verso il basso) e serve a chiudere il tubo neurale nella parte cervico dorsale dell'embrione, processo che si completa il 26° giorno dalla data del concepimento;
- la 2° cerniera, anch'essa bidirezionale, chiude la parte craniale vera e propria, entro il 24° giorno dalla data del concepimento;
- la 3° cerniera chiude la parte anteriore del cranio e si congiunge con la 2°;
- la 4° ha la funzione di raccordo tra cranio o colonna.

La parte più caudale del tubo neurale (sacrale) infine si forma attraverso un processo di aggregazione e differenziazione cellulare per poi canalizzarsi e ricongiungersi alla parte lombare in alto.

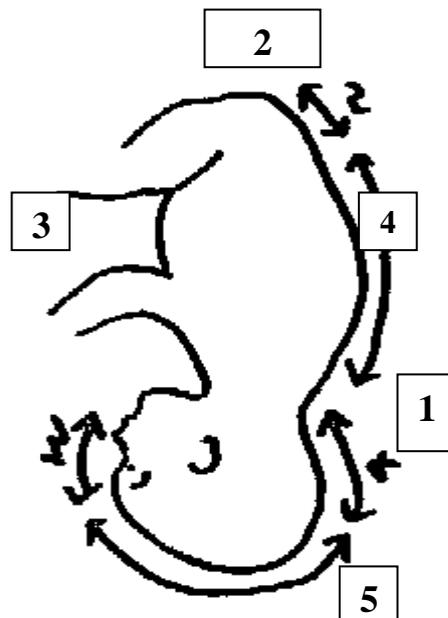


Diagramma schematico che mostra le regioni di chiusura del tubo neurale nell'uomo

La comprensione di questo meccanismo di chiusura a "pezzi distinti" sembra

essere molto importante.

Ogni segmento sembra, infatti, avere caratteristiche sue proprie (controllo genetico e suscettibilità ai teratogeni diversa da segmento a segmento) pur mantenendo una similitudine di comportamento generale.

Il dato di fatto più importante di tutto lo sviluppo embriologico del tubo neurale rimane comunque quello che, a 26 - 28 giorni dal momento del concepimento, il processo di chiusura si è praticamente concluso.

Ogni alterazione, se si verifica, avviene in tempi precedenti, quando la donna non sa neppure di essere incinta. Qualora il tubo neurale non si chiuda bene viene anche a mancare il supporto alla formazione delle cellule mesodermiche sovrastanti, da cui si sviluppano le ossa della scatola cranica e delle vertebre.

Si determinano così i difetti di chiusura del tubo neurale (DTN) e sono:

- anencefalia,
- spina bifida,
- encefalocele.

I vari DTN possono essere interpretati come il risultato del mancato funzionamento di una delle cerniere indicate sopra; nel caso della spina bifida toracica o lombare deriverebbero da una "smagliatura" più o meno localizzata della cerniera numero 1.

2. Le complicanze in bambini con spina bifida

In un bambino affetto da spina bifida (mielomeningocele) si associano in genere altre malformazioni come la sindrome di DANDY WALKER (causata dalla formazione di una cisti nel punto di uscita del liquido cerebrospinale e si associa nella maggior parte dei casi a idrocefalo) o altre anomalie secondarie, alcune di queste già evidenti dalla nascita, come l' IDROCEFALO e la SINDROME DI ARNOLD CHIARI di tipo II e l'EPILESSIA.

IDROCEFALO

Sin dal 1761, Morgagni descrisse la correlazione tra idrocefalo e spina bifida ed oggi l'idrocefalo, più che una complicazione, deve essere ritenuto una caratteristica praticamente costante della spina bifida, essendo solo una minoranza dei casi i pazienti che presentano una normale dinamica liquorale.

L'IDROCEFALO è un accumulo di liquido nel cervello dovuto spesso ad un blocco nel flusso, o occasionalmente ad un ritardo dell'assorbimento. Questa entità patologica necessita dell'impianto di un sistema di derivazione liquorale ventricolo-peritoneale (un catetere che dalle cavità del cervello porta il liquido che si accumula nelle cavità addominali), che presenta rispetto ad altre forme di trattamento, un minor rischio chirurgico ed una maggior facilità di revisione in caso di complicazioni.

La derivazione liquorale è l'unico sistema disponibile per trattare l'idrocefalo permettendo un'ottima qualità della vita (salva il bambino da danni più gravi anche intellettivi), a scapito però dei rischi indotti dalla necessità di inserire a permanenza una protesi meccanica.

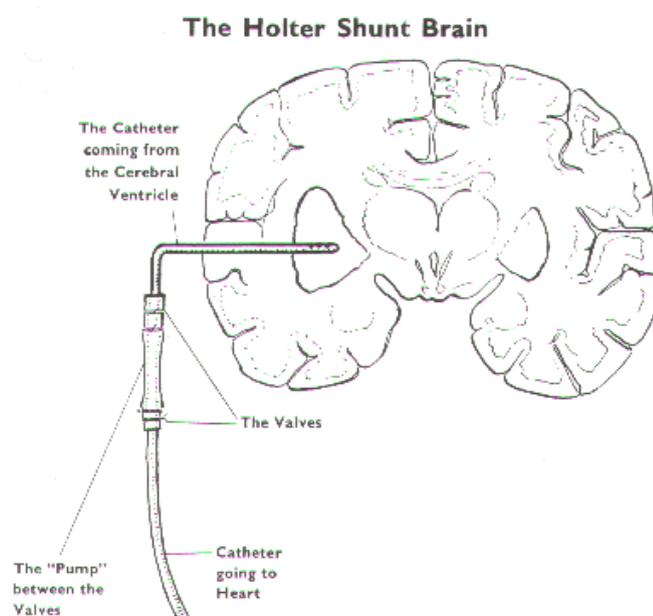
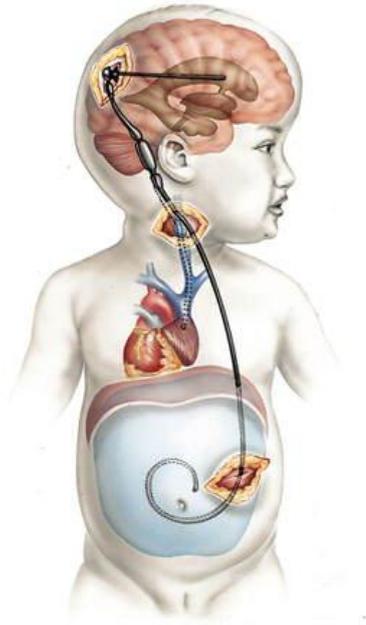


Fig. 9. Drawing to show how the shunt works.

L'impianto di un sistema derivativo comporta, infatti, rischi di malfunzione (insufficiente o eccessivo funzionamento), di rigetto (raro) e di infezioni (alto). Infatti il 60-80% dei pazienti ha bisogno di almeno una revisione della derivazione, inclusa la necessità di un allungamento elettivo a seguito della fisiologica crescita staturale.



La causa più frequente della malfunzione è quella meccanica, quale l'estrusione del sistema derivativo, seguita dalla comparsa di infezioni liquorali.

I segni e i sintomi di malfunzione sono gli stessi che caratterizzano l'insorgenza di un idrocefalo nella prima infanzia:

- aumento abnorme della circonferenza cranica,
- la fontanella anteriore talvolta è tesa e pulsante,
- turgore delle vene dello scalpo,
- sguardo a "sol calante",
- irritabilità,
- sonnolenza,
- eccessivo vomito,
- digiuno.

EPILESSIA E SINDROME DELLA MALFORMAZIONE DI CHIARI TIPO II

Altre complicanze, che possono comparire nel 1° anno di vita, però con l'incidenza molto più bassa rispetto all'idrocefalo, sono l'EPILESSIA e la MALFORMAZIONE DI CHIARI TIPO II SINTOMATICA o cosiddetta SINDROME DELLA MALFORMAZIONE DI CHIARI.

L'incidenza dell'EPILESSIA in bambini con spina bifida è del 2-8% in assenza di idrocefalo e del 14-19% in presenza di idrocefalo. L'esordio è soprattutto tra i 2 e 5 anni di età. L'epilessia in bambini con Spina Bifida risponde ottimamente alla terapia farmacologica e in molti casi si può addirittura sospendere la terapia antiepilettica senza la ricomparsa della crisi.

Per quanto riguarda la Malformazione di Chiari tipo II, bisogna fare una distinzione fondamentale: tutti i bambini con Spina Bifida presentano radiologicamente una malformazione di Chiari Tipo II.

Tale malformazione è la fuoriuscita di una parte delle strutture della base del cervello e del cervelletto dal forame occipitale, che mette in comunicazione l'interno del cranio con il canale midollare, sede del midollo. A seconda delle strutture nervose che fuoriescono, si distingue in quella:

- Asintomatica, che non desta problemi importanti;
- Sintomatica, che può provocare sintomi neurologici e respiratori.

L'incidenza della sindrome della malformazione di Chiari Tipo II sintomatica è più alta nel primo anno di vita, mentre diventa sempre più bassa fino a scomparire quasi man mano che il bimbo cresce.

L'evoluzione clinica della sindrome ad insorgenza graduale, talvolta improvvisa, comunque di solito entro i primi giorni o settimane di vita.

La sintomatologia può comparire entro il secondo o terzo anno di vita, e recidivare all'età di 4-5 anni. Nei casi più gravi è necessario un intervento chirurgico di decompressione delle strutture nervose della fossa cranica posteriore che può risolvere in alcuni casi la sintomatologia.

I segni e i sintomi sono caratterizzati da:

- ipertensione endocranica,
- disturbi respiratori,
- deficit degli ultimi nervi cranici con paralisi delle corde vocali e/o disturbi della deglutizione,
- scogliosi e/o cifosi.

Per quanto riguarda i disturbi respiratori nei neonati, se ne possono distinguere due tipi:

- apnea ostruttiva,
- apnea respiratoria prolungata o da disfunzione dei centri regolatori della respirazione.

NEUROMOTRICITA'

Dal punto di vista neuromotorio è rilevabile una paralisi parziale o totale degli arti inferiori, a seconda del livello e dell'estensione della lesione al midollo. A questo deficit si associa, in circa il 25% dei casi, una lussazione congenita delle anche per squilibrio muscolare, anche e ginocchia flesse o varo – valghe, deformità dei piedi, perché lo scheletro di questi bambini cresce più velocemente delle parti molli (i muscoli) paralizzate.

In un quarto circa dei bambini, si associano anche anomalie vertebrali, come la scoliosi o la cifosi, e in quasi tutti i casi è presente un'anomalia relativa alla funzione della vescica e dello sfintere anale.

NOTA: Lussazione congenita delle anche: la lussazione congenita dell'anca (LCA) è un'alterazione dello sviluppo dell'anca durante la vita fetale, per cui il rapporto non corretto tra femore e anca determina la formazione di una seconda cavità nel bacino al di sopra della sede naturale del femore. La testa del femore tende così a passare da una cavità all'altra, superando uno scalino e determinando un'andatura claudicante.

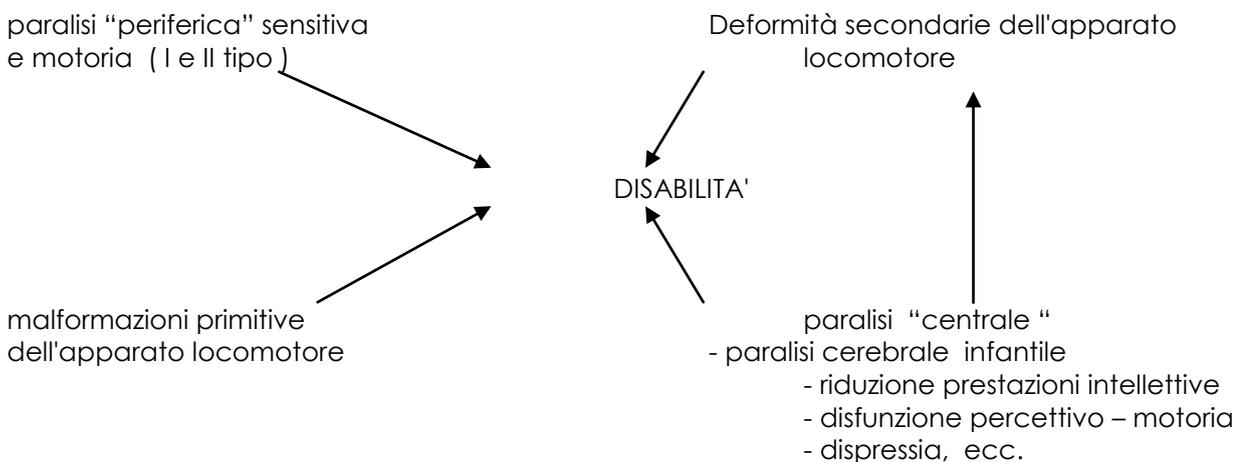
3. La disabilità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità utilizza il termine "disabilità" per indicare il frutto di un danno, di una minorazione, di un'insufficienza o di un'incapacità, contrapposto al termine "handicap", che indica, invece, il processo di emarginazione sociale, di cui può essere oggetto un disabile.

La disabilità è un qualche cosa che riguarda le funzioni dell'individuo (camminare, parlare, controllare gli sfinteri ecc.), l'handicap è invece uno svantaggio sociale e non assolutamente scontato che questo sia automaticamente conseguente alla condizione del disabile.

La legge italiana definisce handicappato colui che è oggetto o candidato a processi di emarginazione sociale, quindi non colui che cammina meno in fretta o che salta meno in alto, che ha bisogno delle protesi e della carrozzina o di altri sussidi di questo genere, ma chiunque sia allontanato dalla propria comunità, anche senza avere alcun deficit, basti pensare al colore della pelle, o alla fede religiosa, o al luogo di nascita, come può avvenire per l'extracomunitario.

La disabilità di un bambino affetto da esiti di Spina Bifida è frutto di fattori primitivi o secondari, periferici o centrali, singoli o associati.



(da Boccardi '82)

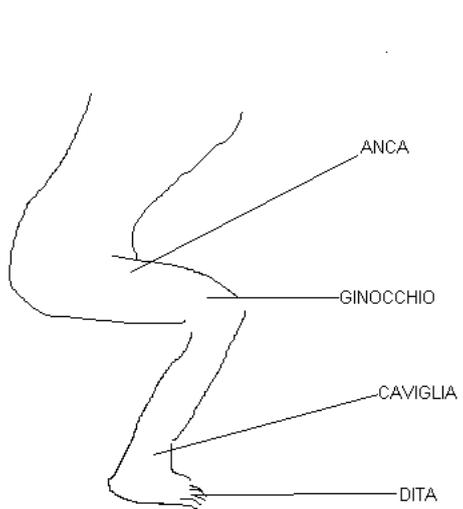
PARALISI PERIFERICA: ASPETTI MOTORI

La paralisi periferica costituisce la conseguenza più tipica e più conosciuta della lesione spinale. A seconda della sede della malformazione midollare primaria si avrà un definitivo livello di perdita di forza degli arti inferiori ed al tronco, almeno per le situazioni, che consentono la conquista della stazione eretta o del camminare. Per definire il livello possono essere prese in considerazione le tracce più basse della contrazione muscolare (limite inferiore) o l'inizio della perdita di forza (limite superiore) o ancora il punto dove il muscolo interessato perde la capacità di compiere la propria funzione, che per i muscoli antigravitari è rappresentata dal sostenere il peso del corpo (livello funzionale).

Il livello funzionale ci permette di capire meglio cosa succeda nell'ambito di ciascuna articolazione e quali siano in pratica le conseguenze della paralisi. Per ciascun livello lesionale si può analizzare quali muscoli siano paralizzati e quali muscoli restino attivi e perciò quali movimenti risultino *conservati*

Quindi nel trattamento riabilitativo bisogna proporsi di rispondere a due elementari quesiti:

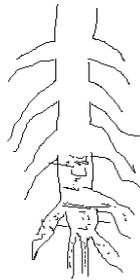
- cosa manca e come può essere sostituito,
- cosa resta e come può essere sfruttato al meglio.



flessione (abduzione e rotazione interna)	L1,L2,L3
estensione (abduzione e rotazione esterna)	L5,S1,S2
estensione flessione	L3,L4 L5,S1,S2
dorsiflessione plantaflessione	L4,L5,S1 S1,S2,S3
inversione eversione	L4,L5 L5,S1

Rispetto alla natura della paralisi possono essere riconosciute due forme:

1. la forma cosiddetta "flaccida" (o di I° tipo), caratterizzata da perdita della contrazione muscolare, abolizione del tono e dei riflessi. I muscoli risultano ridotti di volume e di consistenza. Essa consegue alla distribuzione del 2° neurone di moto per cui viene meno il collegamento fra il muscolo ed i centri nervosi superiori. Schematicamente nel midollo si possono distinguere due livelli: uno di attività normale o conservata ed uno di attività ridotta e assente in corrispondenza della lesione. Quasi sempre nei primi mesi di vita dopo la riparazione della lesione spinale si può assistere ad un "abbassamento" del livello clinico della lesione (cioè si assiste ad un processo di recupero) con ripresa di attività di muscoli prima inattivi. Il processo restaurativo non oltrepassa però generalmente uno o due livelli e può considerarsi concluso tra i 12 e 36 mesi. Oltre questo periodo è possibile un ulteriore recupero della forza dei muscoli conservati (allenamento), mentre è molto improbabile un recupero della attività nei muscoli inattivi



2. nelle lesioni di II° tipo sono presenti le attività contrattili, il tono ed il trofismo e sono possibili i riflessi segmentari. Il midollo spinale è divisibile in tre porzioni:
- Una superiore ad attività normale,
 - Una intermedia con distruzione del 2° neurone di moto, perciò con attività ridotta o assente,
 - Una inferiore dove l'attività del 2° neurone di moto è conservata, ma si sono persi i collegamenti con i centri superiori.



Sul piano funzionale significa che vi saranno verso l'alto muscoli normali, in una zona intermedia muscoli flaccidi ed in una zona inferiore muscoli dotati di attività contrattile, ma incapaci di essere attivati in maniera volontaria o cosciente da parte del soggetto. A livello del piede, l'attività di tipo II° conduce sempre a deformità in eversione (flessione dorsale, abduzione, pronazione) mentre a livello delle anche e ginocchia conduce a deformità in flesso adduzione.

Dal punto di vista diagnostico (analisi del livello) e prognostico (possibilità di recupero) la paralisi di tipo II° pone sempre più problemi di quella del I° tipo.

Non è facile, infatti, distinguere un movimento involontario e perciò utilizzabile, da un movimento associato e da un movimento involontario, specie considerando quanto l'attività del bambino nei primi mesi di vita risulti generalizzata e "globale". L'errore più frequente è quello di stimare il livello funzionale motorio più basso di quanto sia in realtà. Per sua natura (soppressione del controllo dei centri superiori sull'attività spinale), l'attività contrattile di II° tipo tende ad accentuarsi durante la notte e a raggiungere il massimo al risveglio, portando gli arti ad assumere posizioni obbligate e facilitando così l'instaurarsi di deformità secondarie.

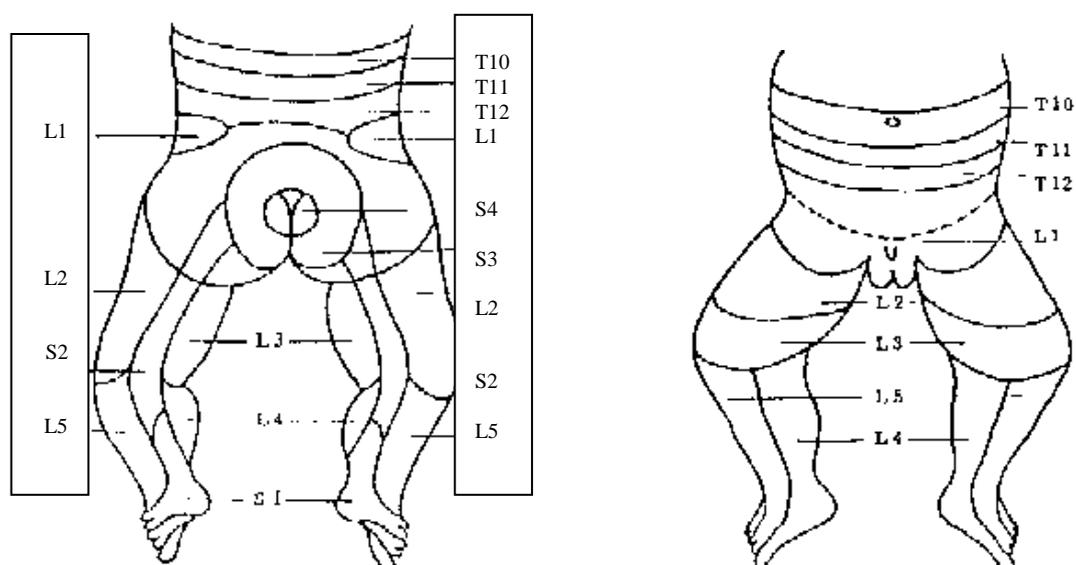
Le componenti di II° tipo possono essere presenti alla nascita o comparire o accentuarsi in seguito, anche nella terza infanzia o nell'adolescenza, compromettendo performances motorie già conquistate.

PARALISI PERIFERICA: ASPETTI SENSORIALI

Anche per la perdita della sensibilità sono possibili analisi quantitative (livello ed intensità) e qualitative (tipi di percezione tattile, termica, dolorifica, cenestetica, propriocettiva, senso di posizione e senso di movimento, ecc.).

Come per l'attività muscolare è possibile tracciare una mappa della distribuzione dell'ipoestesia o dell'anestesia (livelli di sensibilità) in senso cranio-caudale, con l'ultima porzione del corpo rappresentata dall'area perianale.

A differenza di quanto avviene per la paralisi motoria, sono possibili recuperi della sensibilità anche parecchi anni dopo la nascita. Va naturalmente considerata la difficoltà di effettuare un'adeguata esplorazione della sensibilità nel bambino piccolo per ovvi problemi di collaborazione, come pure la maggior ambiguità dei territori dell'innervazione sensitiva rispetto a quelli motori.



La paralisi sensoriale può favorire conseguenze:

- Dirette: la comparsa di decubiti a piaghe nelle regioni sottoposte a maggior attrito o a maggior pressione o a maggior frequenza di incidenti domestici;
- Indirette: la mancata possibilità di definire i confini del proprio corpo (interiorizzazione degli arti paralizzati) e di costruire un'immagine centrale (sé corporeo) integra e completa; l'incapacità di elaborare adeguati schemi di movimento (patternes posturali e gestuali) per l'impossibilità di controllare man mano risultati dell'azione intrapresa (coordinazione, bilanciamento, equilibratura ecc.)

L'assenza di informazioni sensoriali proveniente dal segmento paralizzato aggrava dunque le conseguenze delle paralisi motorie su più piani:

a) sul piano della struttura, perché la mancanza di sensibilità espone al rischio di piaghe, decubiti ecc.;

b) sul piano del movimento, perché impedisce al Sistema Nervoso Centrale (di controllo) di scoprire e di utilizzare le unità motorie residue, ovunque esse siano, nel miglior modo possibile, cioè controllando in continuità durante lo svolgersi dell'azione quali fibre siano in attività, quali a riposo, quali affaticate ecc.

In pratica, nel bambino affetto da spina bifida, anche se sono rimaste disponibili delle fibre muscolari per produrre un movimento, il cervello fatica a riconoscere questa risorsa, perché le informazioni, che corrono sul canale della sensibilità, non possono raggiungere dalla periferia del corpo il sistema nervoso centrale;

c) sul piano dello schema corporeo, perché ostacola la costruzione di una adeguata rappresentazione mentale degli arti inferiori e delle loro abilità operative;

d) sul piano degli ausili ortopedici, perché impedisce il processo di interiorizzazione delle ortesi. L'unico vantaggio della ipoestesia (perdita della sensibilità) è rappresentato da una maggiore tolleranza di affezioni dolorose come la lussazione delle anche e le ferite chirurgiche.

Quando avviene un recupero della sensibilità il cervello diviene immediatamente in grado di meglio utilizzare le risorse motorie disponibili, indipendentemente di quanto appreso in precedenza.

MALFORMAZIONI PRIMITIVE

L'elevata frequenza, per alcuni livelli è quasi la regola, con cui, nella spina bifida, si riscontra la presenza di malformazioni congenite dell'apparato locomotore consegue a 3 ordini di fattori:

1. al momento in cui avviene la lesione midollare (4° settimana), non è ancora avvenuto lo sviluppo degli arti: la paralisi precede la formazione degli arti
2. per la crescita degli arti sono necessarie informazioni provenienti dal midollo spinale che in casi di Spina Bifida risultano alterate, incomplete;
3. per il completo sviluppo delle ossa, delle articolazioni e per la crescita in lunghezza dei muscoli necessario il movimento (il feto si muove all'interno dell'utero per modellare il proprio corpo).

L'assenza della motricità necessaria per la creazione delle forme (morfogenesi) fa sì, che i segmenti paralizzati imprigionati sempre nella stessa posizione ed incapace di cambiarla, si presentino alla nascita con deformità anche molto gravi e, a volte, di per sé incompatibili con la stazione eretta ed il cammino. I segmenti, specie degli arti inferiori, che crescono conservando sempre la stessa posizione nell'utero, finiscono per essere condizionati dalla superficie su cui appoggiano per cui è necessario che possano cambiare frequentemente posizione.

Causa della deformità non è dunque una posizione viziata, ma la mancata possibilità di alternarla ad altre, perché, qualunque posizione, se non viene periodicamente cambiata, si rivelerà viziata. Le malformazioni congenite, relativamente alla possibilità di acquisire stazione eretta e cammino, possono, dunque, rappresentare un danno superiore alla stessa paralisi. Esiste una corrispondenza fra livello della paralisi ed il tipo di gravità della malformazione congenita, ma sono possibili anche variazioni dovute al combinarsi di altri fattori:

- alterazioni primitive dello sviluppo scheletrico (agnesie, malformazioni, fusioni, ecc.);
- cambiamenti delle proprietà visco-plastiche e contrattili del muscolo paralizzato ed inattivo.

DEFORMITÀ SECONDARIE DELL'APPARATO LOCOMOTORE

Le deformità secondarie sono quelle che si sviluppano durante la crescita e possono conseguire a più fattori:

- lo squilibrio muscolare derivante, favorito dal progressivo potenziamento dei muscoli attivi, quelli conservati che tendono ad accorciarsi o meglio e non crescere in lunghezza proporzionalmente alla crescita dell'osso su cui s'inseriscono ed a sbilanciare l'articolazione verso il proprio senso d'azione, mentre i muscoli paralizzati tendono a divenire troppo lunghi perdendo ulteriormente capacità di opporre una idonea resistenza elastica (stiffness) al loro allungamento. Lo sbilanciamento muscolare deriva dal fatto che i muscoli agonisti ed antagonista agenti sulla stessa articolazione vengono innervati da segmenti midollari diversi.

Il punto fondamentale del trattamento non potrà essere un "recupero" indiscriminato della forza muscolare possibile solo per i muscoli conservati, ma la conservazione o il ripristino dell'equilibrio tra le forze che agiscono su una stessa articolazione:

- la natura della contrazione muscolare (fisiologica o patologica) e del tipo di risposta estenso-elastica e visco-plastica del muscolo (reazione connettivale);
- gli effetti del movimento e della postura in relazione al peso dei segmenti ed alla forza di gravità;
- le anomalie di crescita dell'osso e le fratture. Entrambe queste situazioni possono essere favorite dalla atrofia ossea e dalla osteoporosi che conseguono alla mancanza di movimento, al ritardo della verticalizzazione ed alla soppressione dell'induzione spinale;
- le anomalie di sviluppo delle parti molli (artogriposi);
- l'influenza delle malformazioni congenite.

Va sottolineato che, nell'instaurarsi delle deformità secondarie, la progressione avviene in genere lungo il percorso muscolo-articolazione-scheletro. Le deformità secondarie sono connesse all'epoca ed alla durata dell'acquisizione relative allo stare in piedi ed al deambulare (sviluppo neuromotorio).

Il movimento del "gattonamento", risulta, ad esempio, pericoloso rispetto alla comparsa di deformità in flessione - adduzione dell'anca.

Occorre una tempestiva, rigorosa ed adeguata educazione posturale: vanno favorite le posture che mantengono l'allineamento articolare come il decubito prono e successivamente la stazione eretta, vanno periodicamente alternate le posture in flessione o quelle asimmetriche con altre che favoriscono il movimento articolare opposto.

Il trattamento delle deformità secondarie si vale di molteplici strumenti terapeutici innanzitutto fisioterapici e se necessario farmacoterapici (miorilassanti) e chirurgici ortopedici (chirurgia delle parti molli e/o chirurgia scheletrica). In età evolutiva sono possibili cambiamenti fino a quando non si sia completata la crescita scheletrica, per questo bisogna diffidare della parola definitiva specie di fronte ed interventi di chirurgia ortopedica funzionale.

Scopo fondamentale del trattamento è quello di combattere lo sbilanciamento muscolare, "aiutando i muscoli deboli" o riducendo la tensione dei muscoli "forti".

La scoliosi, la lussazione dell'anca, il valgismo del ginocchio, il piattismo o la valgo pronazione del piede sono spesso deformità secondarie che non sembrano così gravi quando il bambino è piccolo, ma che possono diventarlo nell'adolescente o nel giovane adulto.

PARALISI "CENTRALE"

Il termine "centrale" in contrapposizione al termine "periferico" sta ad indicare la presenza di un deficit, la cui natura non è rappresentata dalla incapacità di far contrarre il muscolo, ma dalla difficoltà ad ideare, elaborare, progettare, programmare e controllare gli schemi di movimento.

Paragonando l'uomo ad un computer si potrebbe immaginare che la paralisi periferica riguarda la macchina (hard), mentre la paralisi centrale riguarda i programmi (soft). Vi sono elevate probabilità che, in un bambino spina bifida, accanto alla paralisi periferica, sia presente la paralisi centrale.

Le cause di questa paralisi centrale possono essere:

- a) le malformazioni congenite del Sistema Nervoso Centrale (idrocefalo, Arnold Chiari, Dandy Walker, ecc.);
- b) le componenti infiammatorie degenerative (meningoencefalite);
- c) la sofferenza cerebrale conseguente alla difficoltà del parto (intatti bambino non può controllare alla fase espulsiva per paralisi dei suoi arti inferiori);
- d) le conseguenze a lungo termine dell'Idrocefalo non compensato (infatti c'è la necessità di derivare con opportuni sistemi l'eccesso di liquor) e della epilessia.

La presenza della paralisi centrale può rappresentare il problema più importante e più difficile da risolvere per il recupero dei bambini spina bifida, poiché può coinvolgere, in misura più o meno marcata, qualunque sistema funzionale (percezione, movimento, equilibrio, orientamento, attenzione, linguaggio, comportamento ecc.).

Di più semplice e precoce riconoscimento sono le alterazioni dell'organizzazione posturale motoria (locomozione, manipolazione ecc.) che, a secondo della loro distribuzione distrettuale, vengono classificate in:

- 1) TETRAPRESI: tutto il corpo è compromesso,. E' un quadro patologico caratterizzato da un deficit di movimento a livello dei 4 arti, un cattivo controllo della testa e del linguaggio. La coordinazione oculare è compromessa.
- 2) DIPRESI: interessa tutto il corpo, ma gli arti inferiori sono più colpiti di quelli superiori. E' presente un buon controllo del capo e di solito non viene compromessa la capacità di parlare;.
- 3) EMIPRESI: colpisce un lato del corpo (metà destra o metà sinistra).

A seconda della natura dell'errore compiuto, vengono distinte in forma:

- ATETOSICA: quando vengono colpiti maggiormente gli arti superiori ed il tronco. Si verifica, inoltre, un disturbo dell'integrazione degli schemi di movimento che risultano non coordinati e imprecisi.
- SPASTICA: quando si ha un aumento del tono muscolare, che si manifesta con un'iperdistensione degli arti inferiori ed un'iperflessione degli arti superiori. I riflessi tendinei vengono esaltati e, a causa dell'aumento di tono, vi è un progressivo accorciamento del muscolo.

Risulta più difficile per le problematiche connesse alla disfunzione percettivo-motoria ed alle varie forme di disprassia e disgnasia. Il profilo intellettuale può apparire disomogeneo e la capacità di apprendimento compromesse per specifiche funzioni. Qualche volta sono riconoscibili turbe nel comportamento ed alterazioni della personalità. La disabilità è il prodotto, da un lato dell'incapacità di attivare un certo muscolo, di eseguire un certo movimento o di raggiungere una certa intensità di contrazione e dall'altro dalla difficoltà di programmare il gesto e di seguirne via via la esecuzione.

Nello stesso modo si può pensare ad una periferia che non sa informare il centro ed ad un centro che non sa riconoscere, valutare ed elaborare le informazioni che riceve dalla periferia.

In questo modo un disturbo, anche modesto, finisce per diventare un disturbo molto importante. Al termine del bilancio, che analizza e valuta singolarmente e nel loro complesso i difetti o segni negativi presenti nel bambino, occorre effettuare un parallelo bilancio delle risorse disponibili o dei segni positivi sia espressi che potenziali.

Puntualizzando, bisogna definire il livello neurologico della lesione, sia l'aspetto negativo di ciò che manca e che occorrerà andare a sostituire con l'impiego di forze passive come il peso dei segmenti o i vincoli articolari, sia l'aspetto positivo di ciò che resta al bambino e che potrà essere sfruttato in senso compensatorio ed adottivo.

Dal punto di vista periferico, può significare valutare la qualità e la quantità dell'attività motoria nei distretti risparmiati dalla lesione (arti superiori, cingolo scapolare, tronco, ecc.).

Dal punto di vista centrale, può significare analizzare lo sviluppo del bambino sul piano cognitivo, comunicativo, relazionale, emozionale, oltre che motorio, perché il mancato raggiungimento degli appuntamenti previsti dallo sviluppo non finisca per accrescere ulteriormente il danno (disabilità evolutiva.) In questo senso il trattamento riabilitativo deve saper stabilire in anticipo il percorso di sviluppo lungo il quale indirizzare ed accompagnare il bambino, per quali obiettivi in rapporto all'età, con quale strumento (protesi provvisorie o preliminari, ausili ortopedici ecc.) ed entro quanto tempo.

LIVELLI NEUROLOGICI NELLE LESIONI

Per comodità didattiche le lesioni midollari vengono divise in:

Alte L1 - L2: la capacità deambulatoria è, in genere, quasi nulla, mentre è auspicabile una tutorizzazione con apparecchi idonei.

Oltre il 60% di tali pazienti è affetto da una lussazione dell'anca per lo più bilaterale, pertanto vengono eseguiti interventi chirurgici di minima atti a ripristinare l'allineamento;

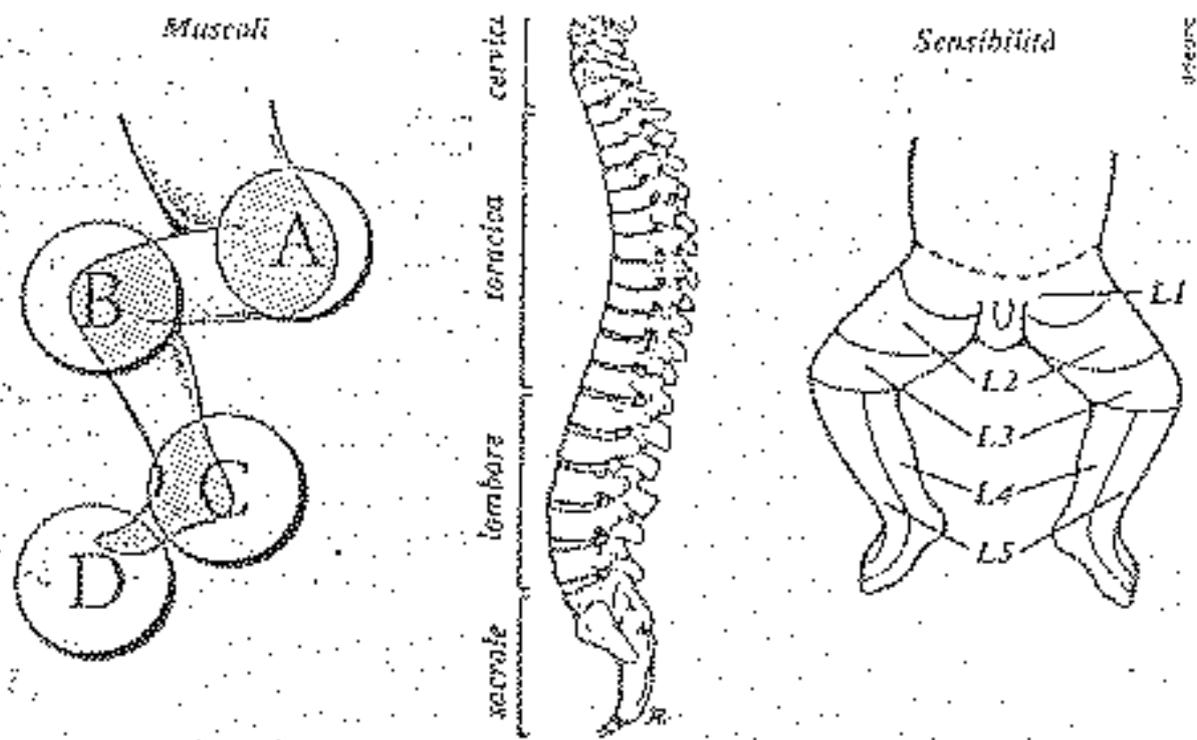
Medie L3- L4: la flessione - adduzione è l'atteggiamento più frequente; questo deriva dalla squilibrio muscolare fra flessori - adduttori, normalmente validi ed estensori - abduttori paretici.

Basse L5 - S2: sono quelle che presentano minore compromissione neuromotoria. La varietà di situazioni cliniche che si configurano nel paziente affetto da lesione neurologica è estremamente ampia, tanto che nessun caso è simile all'altro.

Comunque, la prognosi è strettamente legata al livello di lesione; così pure il trattamento sia riabilitativo motorio che artesico, è guidato dallo stesso principio: quanto più alto sarà il livello lesionale, tanto più difficile il recupero motorio e tanto più alto il livello di tutorizzazione.

Il quadro motorio che tradizionalmente si delinea è in linea di massima come quello descritto nello schema seguente (ogni livello comprende naturalmente quelli sottostanti):

livello	muscoli determinanti	esito funzionale
D12-L2	tutta la muscolatura degli arti inferiori	con tutori a presa di tronco o con carrozzina
L3	quadricipite	con tutori a presa di tronco o con carrozzina
L4	tibiale anteriore	con ortesi alte, andatura oscillante, piede equino
L5	medio gluteo, ischiocrurali	con ortesi alte, andatura oscillante
S1	grande gluteo	con ortesi basse, anca flessa
S2	tricipite surale	con ortesi di caviglia



Qui sopra la diversa influenza che la lesione sulla colonna vertebrale e sul midollo spinale può avere sulle capacità motorie e sulla sensibilità.

Al centro vediamo una colonna vertebrale suddivisa nei suoi settori cervicale, toracica, lombare e sacrale. Di solito nei bambini con la spina bifida la lesione è localizzata nel tratto lombare o sacrale.

Nel disegno a destra vediamo le zone del corpo che restano paralizzate dal punto di vista sensitivo quando la lesione è a livello di diverse vertebre lombari (L1, L2, L3 ecc.).

Nel disegno a sinistra vediamo l'influenza sui muscoli:

A) *anca*: se la lesione è a livello della prima, seconda e terza vertebra lombare si ha la paralisi di tutti i suoi muscoli.

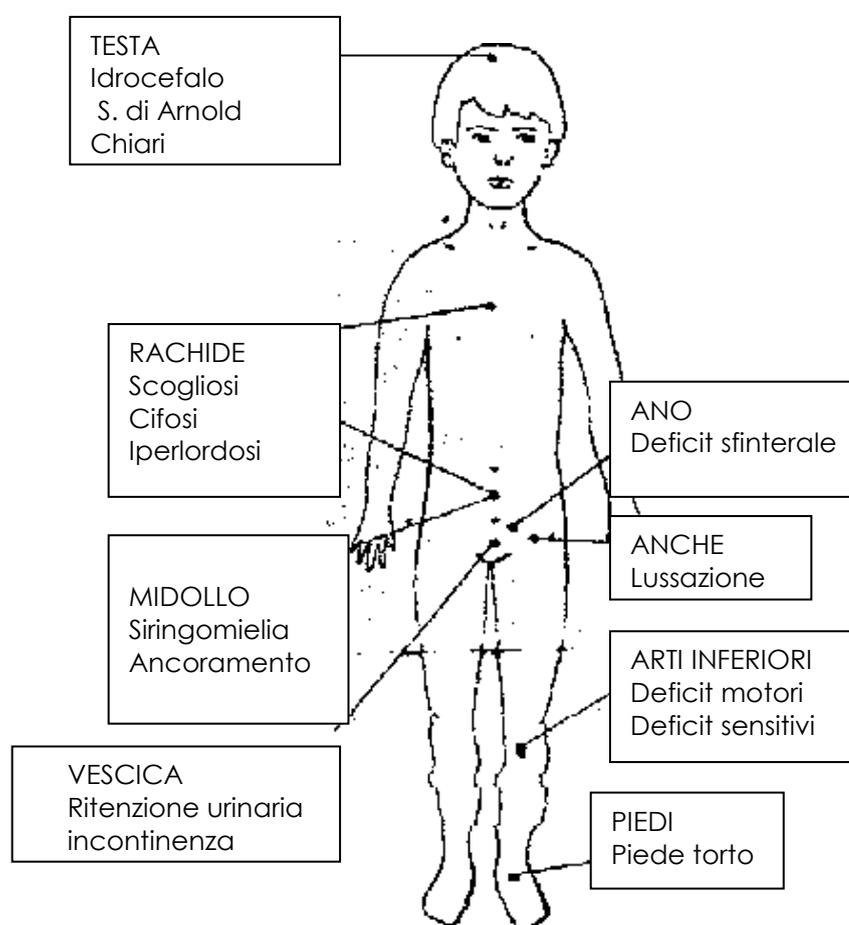
B) *ginocchio*: paralisi di tutti i muscoli dal ginocchio in giù se la lesione è alla terza e quarta lombare.

C) *caviglia*: paralizzate se la lesione è alla quarta-quinta lombare e prima sacrale.

D) *dita*: paralizzate se la lesione è alla prima e seconda sacrale.

4. Approccio multidisciplinare al bambino con spina bifida

Questa patologia è una condizione che coinvolge più apparati, pertanto è opportuno stabilire un protocollo di Follow-Up, che coinvolga più specialisti: infatti, è necessario precedere e pervenire le frequenti complicazioni che compaiono nel tempo sia a livello fisico sia psichico.



Il problema più rilevante nell'intervento diagnostico - terapeutico - educativo del bambino nato con DTN è, sin dal primo giorno di vita, quello dell'integrazione delle varie competenze specialistiche. Già la decisione dell'intervento neurochirurgico di plastica del DTN (opportunità, tempi e modalità) presuppone la valutazione congiunta del neurochirurgo, del neuropediatra e dell'ortopedico. In seguito la complessità della malformazione, implicante il coinvolgimento di diversi sistemi (sistema nervoso, apparato vescicale e rettale, sistema scheletrico) e

le problematiche emergenti nel corso dello sviluppo rendono sempre più indispensabile il coordinamento e la schematizzazione dei vari interventi (competenze neurochirurgiche, pediatriche, neurologiche, urologiche, ortopediche, fisiatriche, psicologiche, genetiche, educative).

Così il neurochirurgo deve controllare la regolarità dello sviluppo cerebrale o lo stato del midollo spinale, che ancorato nel punto del primo intervento, si modifica con il normale aumento di statura del bambino.

L'ortopedico e il fisiatra, oltre ad incoraggiare il bambino a muovere i primi passi e a ridurre il deficit presente agli arti inferiori, devono affrontare altre anomalie secondarie, che compaiono durante la crescita e l'acquisizione della posizione eretta, come la deformità dei piedi, la scoliosi e l'iperlordosi.

Il nefrologo si occupa dell'anomalia della vescica, che può tradursi in un'incontinenza o in ritenzione urinaria e provoca continue infezioni e anomalie secondarie, come per esempio il reflusso vescico-uretrale. Comunque, le anomalie che interessano lo sfintere anale sono più facilmente controllabili, nella maggior parte dei casi, con la dieta, i lassativi o i clisteri, oppure con un'apposita fisioterapia.

Deve essere, anche, considerato l'apporto dei vari insegnanti che dovranno seguire il bambino nel suo processo di apprendimento e di formazione attraverso l'educazione della sfera cognitiva, sociale e affettiva della personalità.

Per migliorare l'evoluzione di questa condizione nei bambini, per promuoverne il benessere psicofisico, è indispensabile, quindi, una diagnosi precoce ed un primo trattamento già in epoca neonatale e un corretto follow-up multidisciplinare che li seguirà per anni.

L'unitarietà dell'approccio riabilitativo, nei suoi vari aspetti, oltre a garantire una maggiore rigosità metodologica, risponde ad una esigenza fondamentale, spesso trascurata: la necessità di rispettare, in primo luogo, l'UNITÀ del bambino, che non può essere diviso in tanti pezzi, ognuno da riaggiustare e il BISOGNO delle famiglie di avere dei punti di riferimento stabili, che diano sicurezza nell'affrontare lunghi periodi di disorientamento e di shock, che la nascita, la crescita e la maturazione di questi bambini comporta.

Sarà così possibile, per questi bambini, ottenere una qualità della vita il più possibile normale, attraverso un buon inserimento nella scuola e nella società.

5. Valutazione, lavoro di team, e necessità per la varietà e l'elasticità del provvedimento educativo

Dall'infanzia, i bambini con spina bifida, particolarmente con mielomeningocele, hanno bisogno delle competenze di vari specialisti (neurochirurgo, urologo, chirurgo ortopedico, pediatra, infermiere, terapisti e fisioterapisti, assistenti sociali) e, con l'età scolare, degli insegnanti e degli psicologi. Tutte queste competenze professionali richiedono una stretta cooperazione con i genitori, attraverso i servizi educativi medici, sociali, per la cura del bambino, per il continuo assestamento delle sue capacità, delle sue disabilità, delle sue difficoltà di apprendimento, del suo comportamento e dei suoi problemi sociali.

La buona riuscita nel superamento, da parte del bambino, delle sue difficoltà dipende solo da un'attenta trasmissione, da parte di tutti gli specialisti in collaborazione tra loro, di tutte quelle rilevanti informazioni sul suo sviluppo ed i suoi progressi.

Gli insegnanti necessitano di adeguate informazioni mediche sui bambini con spina bifida prima del loro inserimento scolastico, per preparare ed informare adeguatamente la classe e gli insegnanti di sostegno. Inoltre, gli insegnanti di classe devono essere informati sugli effetti che la spina bifida può avere sulla salute del bambino, sulla sua personalità, sul comportamento e i suoi progressi scolastici, affinché sappiano meglio gestire quei bambini, che sono sotto la loro diretta supervisione per tutto il tempo scolastico. Potranno riconoscere, per esempio, la sonnolenza, l'apatia, la facilità ai dolori di testa, il vomito o la comparsa dello strabismo quali sintomi di un blocco del sistema dello shunt; l'aumento della temperatura corporea, con vampe febbrili come quelli di un'infezione urinaria. Gli insegnanti potrebbero anche riconoscere i rischi delle ulcerazioni e delle infezioni della pelle (piaghe), della facilità alle fratture, e che, se seduto su una sedia a rotelle, il bambino potrà crescere eccessivamente di peso con conseguente difficoltà ad alzarlo.

In questo modo, tutti gli insegnanti, inclusi gli specialisti, potranno osservare costantemente le divergenze dal previsto modello di sviluppo educativo, comportamentale, fisico e sociale dei bambini con spina bifida, ed adottare tempestivamente le misure preventive o correttive.

6. Difficoltà di apprendimento

Le difficoltà d'apprendimento, così come i problemi sociali e comportamentali dei bambini con spina bifida sono condivisi dagli altri con handicap e da alcuni cosiddetti "normali".

Molte delle difficoltà che saranno poi discusse sono attinenti al lavoro degli insegnanti della scuola elementare, anche se possono interessare anche quelli dei superiori ordini scolastici.

Molti insegnanti che si trovano un bambino con spina bifida per la prima volta nella loro classe non sanno cosa si possono aspettare. Le informazioni sulle potenzialità intellettive sono, con buona probabilità, inferiori, rispetto a quelle ricevute sui suoi deficit fisici; inoltre i corsi di formazione professionale raramente includono argomenti come le specifiche difficoltà determinate da una patologia disabilitante ed i loro effetti.

Sono sicuramente tre le domande che gli insegnanti gradirebbero rivolgere:

I bambini con spina bifida sono intellettualmente danneggiati e, se così, in che quale modo?

Che effetti ci sono sulle difficoltà di apprendimento nel bambino (insieme ai loro problemi fisici) nel contesto della classe?

Come possono essere d'aiuto gli insegnanti?

I BAMBINI CON SPINA BIFIDA SONO INTELLETTUALMENTE DANNEGGIATI E, SE COSÌ, IN QUALE MODO?

Molti insegnanti mostrano cautela ad ascrivere troppa importanza al Q.I.

Ciò è particolarmente necessario con bambini con anomalie neurologiche, ma da un Q.I. non si ottengono informazioni sulle capacità e sui limiti. In ogni modo, alcune osservazioni generali possono essere fatte considerando il Q.I. in bambini con spina bifida.

In primo luogo, l'intelligenza differisce secondo il tipo di difetto. I bambini con meningocele hanno probabilmente un'intelligenza normale, quelli con encefalocele spesso, ma non sempre, sembrano essere gravemente ritardati, ed i bambini con mielomeningocele, si presentano spesso con un'approssimazione del Q.I.70-90.

In secondo luogo, l'intelligenza differisce anche in base alla gravità di idrocefalo, ed una buona percentuale di bambini con mielomeningocele presenta anche l'idrocefalo.

In terzo luogo, l'intelligenza non differisce necessariamente con la gravità della disabilità fisica, a meno che sia presente anche l'idrocefalo. Così i bambini con gravi deficit, ma nessun idrocefalo possono avere una normale intelligenza.

Ci sono, naturalmente, le eccezioni a tutte queste generalizzazioni, ad esempio, un bambino con mielomeningocele ed un grado segnato di idrocefalo può avere un'intelligenza normale.

LE SPECIFICHE DIFFICOLTÀ DI APPRENDIMENTO

Spesso, il bambino affetto da spina bifida e idrocefalo ha un Q.I. di circa 80/85 e si può rischiare che un insegnante poco accorto arrivi a definire un ritardo mentale. Ritardati mentali sono quei bambini, il cui sviluppo complessivo è lento e per i quali ci si aspetta che continuino a svilupparsi lentamente; molti bambini con spina bifida presentano alcune specifiche difficoltà di apprendimento, invece di un ritardo generale. È questa disparità di sviluppo nelle diverse aree delle funzioni conoscitive, che spesso rendono perplessi gli insegnanti.

La frase "specifiche difficoltà di apprendimento" è, solitamente, applicata ai bambini che hanno scarse funzioni intellettive in alcune, o più aree, rispetto al loro sviluppo in altre. I bambini con spina bifida possono presentare difficoltà nella percezione sensoriale, come nella discriminazione di figure nel fondo, nella motricità e nella loro abilità motoria, nell'orientamento spaziale, nella distinzione tra destra e sinistra, e, meno frequentemente, nella formazione di concetti. Tali difficoltà saranno discusse dettagliatamente più avanti.

Non è sempre facile decidere quando un bambino presenti delle scarse capacità; ciò è relativo e succede quando vi è un risultato inferiore alle capacità ed alle attese, tipiche per la sua fascia d'età.

Spesso tali difficoltà passano inosservate fino a quando il bambino incomincia a frequentare la scuola, quando, in altre parole, le aspettative di quanto deve realizzare sono definite più chiaramente. Le inabilità possono, salvo che si tratti di un grave handicap, inoltre, manifestarsi solo in alcune situazioni: un bambino con una difettosa capacità spaziale può non incontrare difficoltà nelle percezioni visive, ma può non riuscire ad abbottonarsi o a trovare il segno sulla pagina che sta leggendo, se si distrae un attimo.

Gli insegnanti non devono ritenere che l'esistenza di tali difficoltà condurrà, necessariamente, ad uno scarso conseguimento di competenze, e non devono

sottovalutare la possibilità che i bambini possono usare altre abilità per compensare lo svantaggio: i bambini con gravi deficit possono imparare a leggere correntemente.

Quando un bambino presenta delle marcate disabilità fisiche, può risultare difficile valutare se gli scarsi risultati dipendano principalmente dalle specifiche difficoltà di apprendimento o da altri fattori. Gli insegnanti devono sempre ricordare l'esistenza di quei fattori, che possono contribuire ad una lenta progressione nell'acquisizione di competenze. Tra i molti, quattro sono veramente importanti.

In primo luogo, a causa della scarsa mobilità, dello scarso controllo manuale, della mancanza della fiducia e delle frequenti ospedalizzazioni, un bambino può avere perduto, durante i suoi primi anni di vita, molte di quelle esperienze fisiche e sociali, che di solito, sono necessarie per imparare più rapidamente.

Il bambino con spina bifida, come gli altri che presentano altri tipi di svantaggio, può non essere mai stato incoraggiato a giocare costruttivamente con i materiali o a prestare attenzione a ciò che sta facendo.

In secondo luogo, i bambini più piccoli, in particolare, si assentano frequentemente da scuola per interventi chirurgici (ortopedici o alla valvola) o per infezioni urinarie. È importante che, quando ciò accadrà e, per lungo tempo, gli insegnanti provvedano ad informare e consigliare la collega presente in ospedale* o la madre su come occuparlo costruttivamente per diminuire gli effetti dell'assenza.

Un terzo fattore può essere la conseguenza di un danno sensoriale.

Quello ottico più comune è lo strabismo. Diversi studi hanno indicato che esiste un collegamento tra il battito delle palpebre degli occhi e il raggiungimento di un apprendimento, specialmente nella lettura. Alcuni difetti del movimento oculare impediscono la visione completa della pagina stampata, e così sono limitate nel loro ammontare quelle informazioni visive, che, di solito, sono prese con un solo sguardo.

La sensibilità tattile è spesso indebolita: ciò comporta al bambino difficoltà manuali, e, di conseguenza, la difficoltà nella costruzione dei concetti, legati all'esperienza del fare.

La distrazione ed i problemi della motivazione (discussi in dettaglio più tardi) possono limitare la progressione dell'apprendimento.

* all'ospedale Meyer di Firenze è attivo tale servizio con un'insegnante statale, incaricata dal Provveditorato

Le abilità acustiche e linguistiche

I bambini con spina bifida non sembrano soffrire di difetti acustici, e le loro abilità linguistiche sono generalmente ben sviluppate rispetto ad altre aree funzionali.

E' molto importante per gli insegnanti riuscire a riconoscere quali siano le abilità lessicali e di comprensione, di ciò che il bambino ha sentito. Molti bambini sono scorrevoli oratori, e quando vengono esaminati, presentano una corretta sintassi ed un buon lessico, ottenendo risultati maggiori rispetto ad altre aree conoscitive e funzionali. La loro comprensione della lingua, tuttavia, può essere scarsa. Gli insegnanti devono essere dei supervisori e attivarsi per assicurare la comprensione di ciò che il bambino legge o sente e che dice; egli deve essere incoraggiato ad ascoltare senza troppe interruzioni, e deve essergli sempre chiesto di mettere in dubbio ciò che ha ascoltato o che ha letto. Lavorando attraverso esercizi di comprensione si può arrivare ad un miglioramento.

Una piccola parte di bambini con idrocefalo mostra un comportamento verbale piuttosto insolito, chiamato "sindrome del cocktail – party". L'impressione generale è quella di bambini assai loquaci e socievoli, in grado di memorizzare, e che, perciò, possono recitare un certo numero di poesie o di filastrocche. Il discorso del bambino appare maturo, tuttavia, è spesso povero di contenuto e di idee, presenta ripetizioni, frasi stereotipate il più delle volte copiate dagli adulti ed espressioni, che possono risultare improprie rispetto alla particolarità della situazione e del contesto. Probabilmente anche la comprensione è scarsa, in parte perché i bambini tendono a parlare piuttosto che ascoltare, sia perché tendono facilmente a confondersi sia perché le abilità del linguaggio, sin da piccoli, sono il risultato di un anticipo di quelle percettive. La maggior parte dei bambini descritti in questo gruppo presenta l'idrocefalo. Alcuni osservatori hanno notato un indebolimento in questo tipo di casistica con il crescere dell'età.

Gli adulti possono avere influito su questa situazione lodando le espressioni del bambino; coloro, che mostrano questo problema, hanno gravi disabilità fisiche ed hanno trascorso molto del loro tempo con gli adulti a casa o in ospedale. Hanno capito che, con la scorrevolezza verbale, possono ottenere attenzione da parte dell'adulto e la sua ammirazione. È necessario conoscere la possibilità che, il danno neurologico può rendere loro più difficile l'interpretazione di un qualsiasi quesito o di un testo scritto od orale e la successiva risposta.

Gli insegnanti in questa situazione possono fare due cose:

- continuare a rinforzare il discorso attinente ed espressivo attraverso l'encomio e l'attenzione,
- assicurare i bambini, che hanno capito ciò che stanno dicendo o hanno detto.

Le abilità dell'organizzazione sensoriale (le abilità percettive)

Allo stesso modo, nonostante il normale funzionamento dei ricettori sensoriali di un bambino (occhi od orecchie), i processi ad un livello più alto, quelli che determinano se ed in quale modo la sensazione è *organizzata* ed incorporata nell'esperienza, possono lavorare inefficacemente rispetto ai livelli previsti per la sua età; e determinare tali bambini come "handicappato percettivo".

Questo termine ha significati diversi secondo persone diverse, ma è essenziale ricordare che i bambini con difficoltà percettive impiegano più tempo e maggiore

difficoltà ad effettuare certi compiti, più raramente lo svolgimento di tali compiti risulta loro impossibile.

Ad esempio, un bambino con un difetto visivo, potrà essere lento ed inefficiente a formulare giudizi visivi e, quindi, più lento ad imparare, a cogliere il significato di un'immagine, a discriminare tra due forme, a riconoscere e distinguere i simboli, a riprodurli correttamente (lettere o numeri), a riconoscere e distinguere i gruppi dei simboli, a riprodurli correttamente (sillabe) e potrebbe anche confondere continuamente le sillabe e le loro inverse. In questo caso le sue abilità sono paragonabili a quelle di un bambino di età inferiore.

I più importanti elementi dell'organizzazione della percezione e della memoria efficiente o di lavoro sono quattro, e, nel dettaglio:

- Il bambino *deve partecipare*,
- Il bambino *deve partecipare selezionando* gli attributi specifici dello stimolo o le battute d'entrata,
- Il bambino *può analizzare* le battute d'entrata che ha selezionato,
- Il bambino *può integrare* l'esperienza attraverso i sensi.

È importante che gli insegnanti cerchino di raggiungere consapevolmente questi obiettivi per ogni bambino e, più tardi, dividere in sotto obiettivi, le programmazioni. Due aspetti della percezione visiva, che molti bambini con spina bifida e idrocefalo, sembrano sperimentare sono le difficoltà nel distinguere figure da un fondo e fare dei giudizi spaziali.

Discriminazione di figure dal fondo

I bambini con spina bifida e idrocefalo possono, come alcuni con paralisi cerebrale, non essere in grado di discriminare la figura sul fondo, ossia avere difficoltà nell'estrazione di una configurazione spaziale da uno sfondo contraddittorio. Questo, di solito, accade quando si chiede ad un bambino di identificare una figura bidimensionale messa contro uno sfondo figurato o non è in grado di tracciare una figura rilevante. Una prova è possibile attuarla utilizzando i test Frosting sulla percezione visiva.

Una simile difficoltà può spiegare perché alcuni bambini non riescono a spiegare le illustrazioni dei libri, a stare dentro i contorni quando disegnano o a mantenere "il segno" sulla pagina, che stanno leggendo perdendosi, con la distrazione, molte informazioni. Molti bambini con spina bifida (specialmente quelli senza idrocefalo) sembrano non soffrire di tali disturbi e, sebbene siano rare le difficoltà della discriminazione della figura in grassetto su un fondo, le ricerche suggeriscono che molti di loro compiono almeno un'esperienza con difficoltà di questo tipo.

Giudizi spaziali

Alcuni bambini hanno difficoltà a giudicare la grandezza, la distanza o la direzione. Essi hanno una scarsa organizzazione del movimento nello spazio e, per esempio, possono non essere in grado di ricordare la direzione di una serie di movimenti.

La scrittura può avere delle lettere scritte indietro o in modo irregolare sia in grandezza sia in spaziatura.

Il disegno, anch'esso povero, può riflettere la mancanza del bambino della comprensione del mondo tridimensionale.

La difficoltà nel giudicare grandezza, posizioni e qualità può causare un lento progresso in aritmetica.

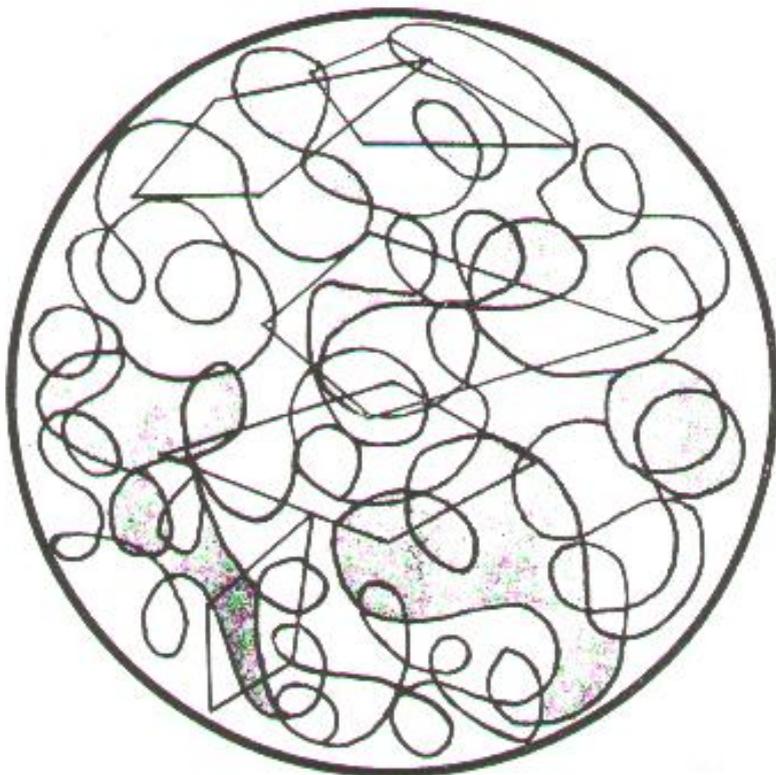
Nella lettura, il bambino può essere perdere facilmente il segno.

I problemi di questo genere si manifestano qualche volta in bambini senza un

handicap accertato, ma sono comuni in quelli che presentano paralisi cerebrale. Per i diversi problemi nell'organizzazione sensoriale, appena discussi, è probabile che, per i bambini con spina bifida, sia più difficile avere un'esperienza di tipo sensoriale nel loro ambiente e sviluppare normalmente concetti topologici. E' possibile aiutarli con interventi individualizzati, e, per diminuire i problemi sopra descritti, è molto importante che genitori ed insegnanti, specialmente gli insegnanti dei bambini di 4-6 anni, li realizzino con immediatezza e sistematicità.

Esempio di test: discriminazione di figure dal fondo.

Riprodotta da " Il test di sviluppo della percezione visiva" di: M. Frosting (1966).



Abilità dell'organizzazione motoria

L'efficienza della coordinazione muscolare

Così come l'adeguato funzionamento dei recettori (gli occhi) è necessario, ma non sufficiente per la normale organizzazione sensoriale, anche l'efficienza della *coordinazione muscolare* (il riflesso e la coordinazione al basso livello muscolare) è necessaria, ma non sufficiente per lo sviluppo di una normale *motricità*, ossia della capacità del bambino ad organizzare i suoi movimenti secondo le sue intenzioni. Il danno della funzione degli arti inferiori è generalmente ovvio, ma quello che non è apparente è l'indebolimento del controllo delle mani, specialmente nei bambini con idrocefalo.

Ciò comporta nella pratica la mancanza dell'abilità di manipolazione, oltre al danno neurologico. I più giovani bambini con spina bifida hanno poche

opportunità per sviluppare la coordinazione dito - mano – occhio, perché usano le loro mani per sostenersi.

La coordinazione oculo-manuale

Alcuni bambini con un normale controllo manuale hanno difficoltà specifiche nella coordinazione oculo-manuale. Può sembrare probabilmente che molti bambini con spina bifida abbiano tali difficoltà, ma esse risultano di difficile valutazione, perché al loro debole controllo manuale si potrebbero aggiungere deficit specifici della vista. Tenendo quindi presente che la certezza non potrà mai esserci, si sappia che molti bambini spina bifida eseguono con scarsi risultati quei compiti, che richiedono il controllo oculo-manuale. In bambini normali, la coordinazione oculo-manuale si perfeziona negli anni prescolari con il tratto rapido della matita sulla carta, mentre l'abilità della copia a mano libera si perfezionerà molto più lentamente. In entrambi i casi, i bambini con spina bifida tendono a raggiungere più tardi tali risultati, anche se le loro abilità verbali sono bene sviluppate, e, in ogni modo, sono paragonabili ai risultati raggiunti da bambini più piccoli rispetto la loro età.

La lateralizzazione

Uno dei più importanti aspetti per una normale organizzazione motoria è la tendenza di partire dall'acquisizione della sicurezza in alcune abilità, in particolare quelle manipolative, per arrivare alla lateralizzazione, inteso come l'uso di una mano rispetto all'altra.

Normalmente la preferenza di entrambi i lati e la discriminazione destra-sinistra si acquisiscono con l'età; i bambini con spina bifida, in particolare quelli con l'idrocefalo, tendono a differire dagli altri in tre casi.

In primo luogo, l'uso preferenziale di una mano è notevolmente ritardato.

In secondo luogo, anche l'abilità a distinguere tra destra e sinistra è ritardata.

In terzo luogo, si può notare, fra i bambini con spina bifida, un'alta percentuale di mancinità e di manualità mescolata.

Ricerche attendibili suggeriscono che, in bambini con disabilità di tipo neurologico (non solo quelli con idrocefalo), l'acquisizione della manualità può essere indebolita. L'insegnamento sistematico, che può includere, ad esempio, l'uso del colore, può aiutare a migliorare l'abilità della discriminazione destra - sinistra.

L'acquisizione della manualità non può essere forzata, ma gli insegnanti possono, per un lungo periodo, osservare attentamente il bambino in una varietà di compiti, in particolare nella scrittura, quindi incoraggiare l'uso costante di una mano.

Abilità logiche

È comune (e comprensibile) trovare, nei bambini con specifiche difficoltà di organizzazione sensoriale e/o motoria, una scarsa abilità logica e ciò è dimostrato chiaramente, quando sono esaminati nella loro abilità di formazione di concetti.

Il danno neurologico può aver compromesso la capacità di formare i concetti logici, inoltre gli stessi bambini possono essere influenzati dalle irrilevanti caratteristiche di un oggetto o catalogarlo come farebbero i bambini più piccoli d'età. Poche ricerche sono state fatte sulle abilità dei bambini con spina bifida in questa area, ma la loro scarsa abilità visuo-motoria e visuo-percettiva ritarda la formazione dei concetti logici relativi a mettere in ordine di grandezza e di quantità, con un inevitabile scarso successo od insuccesso in aritmetica.

CHE EFFETTI CI SONO SULLE DIFFICOLTA' DI APPRENDIMENTO (INSIEME CON I LORO PROBLEMI FISICI) NEL CONTESTO CLASSE?

In un libretto come questo è impossibile coprire tutti gli aspetti relativi al rendimento in classe. Saranno selezionate alcune aree che sembrano essere di particolare interesse per gli insegnanti. Queste sono:

- Abilità nella lettura,
- Scrittura
- Aritmetica
- Addizionali problemi in classe alla scuola media
- Giochi ed educazione fisica.

Abilità nella lettura

Alcune ricerche suggeriscono che molti bambini con spina bifida, con o senza l'idrocefalo, subiscono un ritardo nel conseguimento delle abilità nella lettura. In uno studio è stato stabilito che circa i tre quarti dei bambini esaminati necessitavano di un intervento individualizzato, ma non ne è stato indagato il motivo.

Nella lettura, un bambino decodifica un insieme di simboli in un linguaggio che gli è familiare. Un bambino che presenta una buona scorrevolezza verbale, avrà maggiori probabilità di riuscire nella decodifica. Egli sarà più abile ad indovinare una parola da alcuni suoni e la sua familiarità e la sintassi gli sarà d'aiuto. Il possesso di un lessico e di una sintassi ben sviluppati permette all'insegnante di attendersi che, con i suoi ritmi di apprendimento, il bambino acquisisca un'adeguata strumentalità nella lettura.

Una buona discriminazione visiva gioca una parte importante nell'imparare a leggere. In particolare, i bambini devono imparare a prestare attenzione selettivamente alle battute d'entrata visive. I bambini che presentano difficoltà nella distinzione di figure dallo sfondo, possono trovare difficile ricordare le battute d'entrata attinenti e possono essere facilmente distratti dalle battute d'entrata nel fondo pagina. La lettura è insegnata per una combinazione occhiata-parola. I bambini che manifestano dunque difficoltà nella discriminazione visiva non possono beneficiare di tale abilità contemporaneamente ai loro compagni.

Altre incapacità, in particolare lo scarso controllo oculare, possono anche comportare un'acquisizione piuttosto lenta della scorrevolezza nella lettura. Non c'è ragione, tuttavia, affinché più bambini con spina bifida intellettualmente normali non debbano addirsi lettori scorrevoli. La loro facilità di linguaggio è generalmente più adeguata; e, sebbene possano presentare alcune difficoltà nella discriminazione visiva in relazione alla loro età, tali difficoltà compromettono raramente con gravità i progressi nella lettura. Alcuni bambini che hanno difficoltà a ricordare cose da un giorno all'altro, possono altresì concernere l'acquisizione delle abilità di lettura.

L'altro punto che ha bisogno di essere considerato sulla lettura è il basso livello di comprensione rispetto a quello dell'accuratezza nella lettura. Non è inusuale trovare i bambini che leggono accuratamente e con una competenza al di sopra della loro età cronologica, ma con una comprensione di ciò che leggono inferiore.

Gli insegnanti perciò devono fare tutto ciò che è loro possibile per assicurare al bambino un efficace metodo di lettura.

La scrittura

Pochi sono stati gli studi sugli sviluppi dei bambini nella scrittura ed è, perciò, assai difficile fare una valutazione in un bambino con spina bifida con obiettività. Si sa, però, che la scarsa capacità di scrittura è direttamente proporzionale alla gravità della disabilità e ne soffriranno l'aritmetica, la sillabazione e lo sviluppo della lingua espressiva.

La scrittura di bambini con spina bifida non ancora è stata sistematicamente studiata, ma più insegnanti ammetteranno che nella maggioranza dei casi il progresso è lento. Il bambino trova spesso laborioso scrivere i compiti: la quantità del lavoro scritto prodotto tende ad essere scarso e la qualità della scrittura povera. Esso è spesso appena leggibile, la spaziatura e la dimensione delle lettere e delle parole possono essere disuguali, le inversioni di lettere sono comuni, ed il prodotto finito non può essere paragonato a quello dei suoi coetanei.

Per aiutare bambini con tali difficoltà nella scrittura, è necessario scoprire i motivi delle loro difficoltà. Molti fattori possono concorrere, ma, ancora, non è noto il più importante. Nei bambini con ritardo mentale, la scarsa strumentalità della scrittura è spesso connessa con il ritardato progresso nella lettura, e questo può essere valido per un ristretto numero di bambini con spina bifida.

È importante sapere che, per ottenere qualche risultato nella scrittura, gli insegnanti devono assicurare al bambino una motivazione, come potrebbe essere lo scrivere il nome sui suoi oggetti o dare titoli ad immagini e così via. Queste attività di scrittura informali avranno bisogno di essere completate da brevi periodi di pratica specializzata.

Un certo numero di fattori, equamente specifici, possono essere le probabili cause delle difficoltà nella scrittura, anche quando il bambino è ben motivato e, tra questi, si possono annotare la scarsa motricità della mano o delle dita.

Le attività di pre – scrittura, che migliorano il controllo motorio sono particolarmente importanti per i bambini con spina bifida, ed includono attività come il tagliare e l'incollare, il modellare, lo spennellare ed il disegnare con gessi, pastelli a cera e matite colorate.

Se affrontato presto, il danno dell'organizzazione sensoriale può evidenziare le difficoltà nella discriminazione visiva, nella capacità di prestare selettivamente attenzione alle battute d'entrata e nel fare complicati giudizi spaziali sulla distanza delle lettere e le parole.

Le ricerche sui problemi di scrittura in bambini normali, così come in quelli con spina bifida, suggeriscono, in ogni caso, che sono le difficoltà nell'organizzazione motoria, includendo la scarsa coordinazione oculo-manuale e non la scarsa discriminazione visiva (disfunzione principale per i problemi nella copiatura di un modello e nella difficoltà nella scrittura).

Le attività che possono essere d'aiuto includono il tracciare, con un dito, i contorni di modelli tagliati in una varietà dei materiali, come la carta vetrata od il feltro; o il disegnare le lettere nella sabbia, il segnare il contorno delle stesse toccandole con le dita e disegnarlo con i gessi o con una matita, il disegnare nell'aria, con grandi movimenti del braccio, le forme, o, dove possibile, il disegnare le lettere sulla lavagna, cominciando dalla corretta posizione, muovendo nella giusta direzione e creando lettere molto grandi. In questo modo potrà essere incoraggiata la facile fluidità dei movimenti.

Più importante di tutto, in ogni caso, è ricordare che ai bambini con spina bifida si deve insegnare sistematicamente a scrivere.

I bambini, cui non è stato insegnato a scrivere, con probabilità considereranno la scrittura come un compito di copiatura di un modello: copieranno lettere e parole come se fossero modelli, usando alcuni dei movimenti idiosincratici che riterranno necessari, e saranno interessati principalmente all'aspetto della discriminazione visiva del compito. Certi insegnanti seguono queste attività come approccio alla scrittura, impartendo ai bambini un certo numero di discriminazioni visive e poi aspettando che la scrittura si sviluppi senza far seguire necessariamente molto insegnamento. Un tale approccio può essere adeguato per molti bambini, ma non è quasi mai il più modo efficace per aiutare quelli affetti da spina bifida, perché essi hanno bisogno di un insegnamento della scrittura più sistematico, enfatizzando i modelli con particolari movimenti della mano e del braccio. Il bambino deve essere incoraggiato a prestare attenzione a " sentire " i movimenti che sta compiendo, in modo che quelli piccoli saranno gradualmente assimilati in quelli più lunghi. Molti bambini con spina bifida sono mancini e per questa ragione potrebbero avere bisogno di una guida maggiore, quando incominciano ad imparare a scrivere.

Il lavoro con i numeri

Alcune ricerche suggeriscono che i bambini con spina bifida, in particolare quelli con l'idrocefalo, possono presentare maggiori difficoltà nel lavoro con i numeri che nell'imparare a leggere. Ancora una volta, è necessario che gli insegnanti siano a conoscenza dei diversi motivi, che possono essere responsabili di ciò, affinché possano decidere quali strategie di insegnamento adottare. Alcuni di loro, i più comuni ed importanti sono sotto esplicitati:

1. La scarsa esperienza prescolastica, in particolare la deprivazione di esperienze senso-motorie che hanno portato ad una limitata motricità, il danno del controllo manuale e le frequenti ospedalizzazioni, possono non aver premesso al bambino il raggiungimento dell'adeguato livello per cominciare a lavorare sul numero.
2. Dal momento che, nell'operatività con i numeri, ogni avanzamento necessita della comprensione del passo precedente, le frequenti assenze dalla scuola potrebbero aver compromesso il progresso più in questo tipo di lavoro che in altre aree.
3. La distrazione di molti bambini con spina bifida può compromettere il lavoro aritmetico, poiché uno dei requisiti principali per sommare è quello di mantenere la memoria operativa sul compito a disposizione.
4. Un'alta incidenza di difetti visivi, specialmente lo strabismo, può ridurre l'efficienza in compiti semplici che coinvolgono i movimenti oculari. Tali difetti, insieme alla scarsa organizzazione mnemonica, possono giustificare le difficoltà del bambino nell'identificare la corretta cifra, su cui effettuare calcoli.
5. Le difficoltà di lettura e di scrittura evidentemente compromettono anche il progresso del bambino nell'operatività con i numeri.
6. Gli effetti delle difficoltà di organizzazione motoria e sensoriale sul progresso del lavoro con i numeri non possono essere facilmente distinti. Molte delle operazioni che si richiede di effettuare ai bambini, in un primo momento, dipendono dalla manipolazione di materiali concreti, come la costruzione di un modello con bastoncini. In questo genere di manipolazioni, sia la discriminazione visiva (distinzione delle differenze di lunghezze) sia l'organizzazione motoria (disporre i

bastoncini in un certo modo) vi sono delle complicazioni, perché i bambini con spina bifida possono avere la difficoltà nel lavoro di costruzione.

7. I bambini possono anche avere difficoltà nello scrivere la somma, perché la scarsa abilità spaziale rende loro difficile accomodare le figure nelle colonne adatte. Alcuni insegnanti cercano di superare tale difficoltà usando un colore diverso per ogni colonna.

Gli insegnanti devono potere essere in grado di identificare per ogni particolare bambino, che presenta tali difficoltà (e sarà di solito una combinazione delle stesse) la giusta strategia di insegnamento per arrivare ad un possibile progresso nell'operatività con i numeri. Tale lavoro, preventivo o riparatore, deve essere poi portato avanti sistematicamente e coerentemente alle effettive possibilità del bambino.

Per ricapitolare, gli insegnanti devono essere consapevoli che molti bambini con spina bifida, specialmente quelli con l'idrocefalo, potrebbero trovare difficile operare con i numeri; tali difficoltà possono essere ridotte se l'insegnante è in grado:

- di anticipare tali problemi e prevedere l'azione preventiva adatta,
- di diagnosticare e di comprendere la specifica difficoltà, che blocca il progresso delle capacità logico-matematiche del bambino, se e quando si presenta.

Gli addizionali problemi nelle scuole medie inferiori e superiori

Molti dei nuovi problemi che si pongono i bambini spina bifida nella scuola media riguardano la loro vita sociale, emozionale e sessuale e saranno discussi più tardi.

Per quanto riguarda il lavoro scolastico, i soggetti mantengono quelle difficoltà nella percezione, nella motricità e nella coordinazione oculo-manuale, che li caratterizzano e scopriranno che non sarà più sufficiente, come facevano prima, cercare di compensarle per ottenere risultati. Il progresso nella matematica (specialmente in geometria) nelle scienze e nella geografia (nel disegno e nella lettura di carte geografiche, nella creazione di diagrammi nello studio, nel maneggiare il materiale del laboratorio scientifico) subirà maggiori interferenze proprio perché sono tutti impegni che richiedono buone abilità visuo-spaziali ed una buona coordinazione oculo-manuale.

5. Giochi e educazione fisica.

I seguenti suggerimenti sono indirizzati particolarmente a quegli insegnanti ansiosi sulla possibilità e sulla modalità di inclusione dei bambini con spina bifida nelle loro attività di educazione motoria e nei momenti di gioco organizzati.

Alan Brown, insegnante presso l'università di Newcastle, ha indicato che i maggiori scopi dell'educazione fisica per bambini con disabilità fisiche potrebbero essere:

- Provvedere al piacere e alla soddisfazione, che scaturiranno solo dopo un buon risultato,
- Insegnare ai bambini con grossolane capacità percettive e motorie a partecipare con successo alle attività ricreative e creative nella scuola e nel loro tempo libero,
- Prevedere opportunità per lo sviluppo fisico e per aumentare il loro livello di competenza entro i limiti della disabilità. Nel caso dei bambini spina bifida sarà

in gran parte lo sviluppo delle spalle, dei lembi superiori e del tronco.

- Provvedere per un normale sviluppo psicologico e sociale attraverso il mezzo della ricreazione e del gioco di gruppo.

L'importanza relativa di ognuno di questi scopi differisce secondo la capacità fisica di ogni bambino, in quanto per tutti i bambini l'educazione fisica è una parte vitale della loro completa istruzione.

L'insegnante deve cercare di intuire il modo migliore e più accattivante per coinvolgere attivamente i bambini spina bifida secondo le loro abilità, piuttosto che prestare eccessiva attenzione al fatto che sono portatori di patologia. Secondo il loro grado di lesione, i bambini esibiscono molta forza alle braccia e alle spalle, soprattutto se hanno fatto attività basate sull'appoggio delle braccia. Attività quali arrampicarsi e sollevarsi sono essenziali per questi bambini, per permettere loro un maggiore sviluppo compensativo della muscolatura del non compromessa e, crescendo, potrebbero fare attività di addestramento e di rinforzo della muscolatura della parte superiore del corpo durante le lezioni. Molte attività potrebbero essere svolte in posizione seduta o sdraiata, quando i bambini avranno raggiunto la sicurezza e la stabilità nelle posture corporee.

L'incontinenza è un problema che l'insegnante di educazione fisica deve conoscere soprattutto se il bambino è attrezzato con un catetere permanente. In tali casi il bambino non deve rotolare sul pavimento o fare pressione sul sacco del catetere permanente, ma succederà che sia il bambino stesso, da solo, a rendersi conto di queste limitazioni.

Il nuoto è un ottimo esercizio fisico per i bambini con spina bifida. L'uso di costumi impermeabilizzati unitamente ad una cateterizzazione prima di entrare in acqua, possono permettere loro l'attività fisica in piscina senza imbarazzo.

Gli specifici problemi visivi, percettivi, spaziali e motori, se affrontati per tempo non impediranno le prestazioni di alcuni bambini, specialmente nelle abilità di gioco e di movimento con la palla.

Senza un adeguato repertorio delle abilità di base con la palla, tali bambini saranno esclusi da molti giochi di gruppo con i loro compagni, per questo motivo, devono essere "esposti" a semplici forme di giochi con la palla sin dalla prima età. Nella scuola elementare i maggiori problemi, che interferiscono con l'insegnamento di queste abilità, sono:

- La scarsa organizzazione motoria e sensoriale,
- Lo scarso controllo manuale (un fattore importante),
- La mancanza dell'abilità motoria, che limita lo spazio, in cui il bambino può operare con successo.

E' opportuno che per ogni particolare bambino gli insegnanti riescano a stimolare il grado delle sue potenziali difficoltà operative, così da *selezionare il materiale di gioco secondo le sue l'abilità e cambiarlo secondo le sue incapacità.*

Si suggerisce, inoltre, che i metodi d'insegnamento diretto e formale, normalmente usato, possono far conseguire, nella prima infanzia, maggiori possibilità di successo nella pratica del movimento con una palla.

L'insegnante che trova in una classe bambini con spina bifida è bene che semplifichi tali attività, affinché non solo vi partecipino, ma arrivino al successo. Il successo in compiti semplificati è importante e necessario per motivare tali bambini a continuare l'esercizio. I seguenti principi possono essere utili come istruzioni a semplificare la presentazione di attività motorie.

- L'esercizio con una palla che vola può essere semplificato nei problemi percettivi dell'afferrare e del colpire.

Una palla in volo deve essere valutata nello spazio tridimensionale, mentre una

palla che rotola sul pavimento deve essere valutata solo nelle due dimensioni velocità e direzione. E' più semplice visualmente seguire le tracce di una palla che rimbalza piuttosto che quelle di una che vola.

- Per bambini con gravi problemi di organizzazione sensoriale e/o motoria le palle più grandi sono notevolmente più facili da afferrare o colpire rispetto a quelle piccole. Questo semplifica la prestazione motoria, che, con l'uso delle braccia e non solo di manipolazione con il solo uso della mano, diventa più complessa.
- I giochi con palle multicolori permettono ai bambini con difficoltà visuo-motorie aiutano a tracciare un sentiero contro lo sfondo della palestra.
- Mazze di plastica leggera e con impugnature sottili semplificheranno la motricità nel colpire.
- I bambini con spina bifida, inseriti in una classe, possono essere limitati in un luogo definito o in una posizione nel campo durante molti giochi di gruppo e/o di squadra.
- In certi giochi di squadra, un compagno può fare le veci, come corridore, per il bambino disabile.
- Piccole variazioni delle regole di gioco possono permettere ai bambini con spina bifida di partecipare ad un gioco.
- Durante le lezioni basate su giochi di gruppo, i bambini con spina bifida devono avere la possibilità di prendervi parte, entro i limiti della loro mobilità.
- Nelle lezioni di ginnastica devono essere incoraggiati ad usare attivamente ogni attrezzo, che stimoli l'uso delle aree del corpo non lesionate, per esempio: spalliere, trapezio, pali o corde, su cui i bambini possono arrampicarsi.

Nella scuola secondaria il minor accorgimento che può essere pensato per i bambini con spina bifida è quello di far arbitrare gare per i loro compagni, in questo modo sentono di dare un importante contributo in una varietà di attività sportive. Questo è un espediente per giungere all'accettazione sociale in questo campo, dove non può essere possibile un rendimento attivo personale.

COME POSSONO ESSERE D'AIUTO GLI INSEGNANTI?

È importante per insegnanti comprendere che molti degli argomenti sotto descritti non si rivolgono unicamente ai bambini con spina bifida, ma anche a quelli che manifestano altre disabilità o difficoltà di apprendimento.

Principi generali

1. Nei precedenti paragrafi sono state trattate le specifiche difficoltà di apprendimento, che i bambini con spina bifida possono presentare unitamente alle loro incapacità. Molte di queste difficoltà POSSONO ESSERE PREVISTE O RECUPERATE, purché gli insegnanti si attivino sin dall'età prescolare, affinché tali bambini praticino abilità attinenti in un modo adatto e motivato. Nel caso di quei bambini con spina bifida, per i quali le suddette attività non sono state predisposte ed attuate per tempo, gli insegnanti stessi si sorprenderanno per i miglioramenti che si verificheranno. È molto importante che la disabilità non sia utilizzata come alibi per il mancato conseguimento di abilità e di conoscenze.
2. È importante che le difficoltà siano evidenziate IL PRIMA POSSIBILE: non tutti i bambini con spina bifida necessitano di aiuti individualizzati, ma gli insegnanti dovrebbero prestare attenzione quando si verificano situazioni, in cui essi sembrano senza riposo, distratti, senza memoria, che non capiscono il senso delle domande a loro rivolte, e che sembrano avere difficoltà a seguire il ritmo di lavoro del resto della classe. Devono anche stare attenti affinché le prime difficoltà non demoralizzino il bambino, perché potrebbero produrre altri insuccessi e sviluppare sentimenti di inferiorità ed una scarsa autostima.
3. Una volta identificate le specifiche difficoltà deve essere previsto UN PIANO SISTEMATICO DI " RECUPERO ": la scuola, si deve attivare e valutare come meglio usare le risorse a sua disposizione (nel termine di personale e disponibilità di tempo). Fortunatamente, non tutte le difficoltà di apprendimento di molti bambini con spina bifida sono gravi, e, se sono individuate PER TEMPO, sarà possibile per provvedere ad un aiuto addizionale sufficiente, solamente adattando parti del programma di classe. Un regolare e costante aiuto INDIVIDUALE dovrebbe essere offerto quotidianamente, anche con orario ridotto.
4. Avendo identificato quelle attività, in cui un bambino sperimenta difficoltà, l'insegnante dovrà cercare di lavorarvi GRADUALMENTE e di insegnarle separatamente.
5. Spesso è utile insegnare ATTRAVERSO I SENSI. Per acquisire una migliore strumentalità nella scrittura, ad esempio, si faranno copiare al bambino, dopo averle mosse e toccate, lettere già tagliate e così aggiungerà il senso della manipolazione (=tatto) e del movimento a quello della vista.
6. Qualche volta LA SEMPLIFICAZIONE DEI MATERIALI PER L'INSEGNAMENTO sarà d'aiuto, particolarmente se sono stati sospettati problemi della discriminazione delle figure sullo fondo o se il bambino è facilmente confuso da irrilevanti stimoli sulla pagina. L'accuratezza nella lettura può essere migliorata solo se il bambino è incoraggiato ad esplorare e leggere una sola linea alla volta.
7. LO SFRUTTAMENTO DI UN PUNTO FORTE può essere d'aiuto quando si deve operare su aree deboli. I bambini con spina bifida hanno spesso buone abilità di linguaggio e provano piacere a verbalizzare: può aiutare il bambino

verbalizzare ciò che sta facendo nel lavoro i numeri, o la verbalizzazione può essere usata nell'insegnamento della scrittura. La cosa importante è essere sicuri, che il bambino sia in grado di distinguere e riportare ciò che sta dicendo e ciò che sta facendo.

8. E' scoraggiante per un bambino se tutta l'attenzione è focalizzata sulle sue difficoltà. E' dunque opportuno pensare a MEZZI ALTERNATIVI DI ESPRESSIONE. Quando il suo lavoro di scrittura risulta lento e povero, non si insista affinché il bambino si esprima solamente in uno scritto, ma gli si offra l'opportunità di esprimersi per via orale o, ugualmente, di registrare le sue composizioni. Cercare di migliorare la scrittura dei bambini più grandi può portare ad un punto decrescente del rendimento; può essere saggio accettare che un miglioramento sia improbabile e considerare così altri modi di espressione.

È stato accertato che la sicurezza di sé e la competenza di molti bambini aumentano, se in giovane età vengono iniziati ad un lavoro di dattilografia.

9. Quando un bambino, dopo esercitazioni sistematiche, presenta ancora chiare difficoltà, si pensi a RIDURRE LE RICHIESTE in quella area. Molti bambini con spina bifida sono scrittori lenti ed affaticati. Gli insegnanti possono, e di solito lo fanno, abbassare gli standard di scrittura accettabile, particolarmente per i bambini più grandi, quando sono imposti anche i tempi di esecuzione (per esempio in un test). Gli insegnanti, spesso, riducono anche l'ammontare del lavoro scritto che deve essere svolto. Nell'aritmetica, per esempio, il bambino può essere sovraccaricato per la meccanica pura e semplice della copiatura di operazioni. Se l'obiettivo è la pratica nel contare, gli insegnanti possono considerare di usare fogli fotocopiati o schede, dove possono essere scritte solo le risposte di un problema, con la risoluzione operativa del problema stesso.

10. Si ricordi sempre che per il bambino deve essere BEN MOTIVATO e deve riscontrare l'attinenza in ciò che sta facendo.

Questo è particolarmente importante per i bambini con spina bifida, che tendono, per varie ragioni, ad essere piuttosto passivi, particolarmente quando crescono. Gli insegnanti possono considerare il fatto che questi bambini sono generalmente socievoli ed espansivi, e sono contenti quando vengono affidati loro incarichi, che possono contribuire alla vita di classe.

Si deve cercare di affidare loro incarichi che non siano solo interessanti, ma che richiedano anche la pratica di un'abilità in cui egli è debole. Ad esempio, gli si può chiedere di fare una mappa della classe, od un elenco dei compagni con il loro indirizzo ed i compleanni, o ad essere il responsabile della trascrizione della data sulla lavagna o segnalare la temperatura o elencare gli assenti.

11. La DISTRAZIONE è un problema che può impedire il progresso a meno che non vi si lavori sopra.

Gli insegnanti accettano spesso la distrazione di un bambino come qualche cosa di inevitabile; ma, il comportamento del distratto può essere rapidamente modificato se l'insegnante interviene con una strategia per bloccarla. Innanzitutto, quando si pianifica una strategia viene deciso l'obiettivo da raggiungere. Questo può essere modesto; come, ad esempio, per ottenere che un bambino si concentri su un lavoro di aritmetica, il suo compito sarà quello di eseguirlo (senza comunicare con l'insegnante o altri bambini o semplicemente guardando fisso nello spazio cosmico) per un tempo definito di 5 minuti.

In secondo luogo, (e la modalità di intervento dipende dall'età del bambino) il bambino deve essere informato sull'obiettivo da raggiungere; facendogli capire che esso sarà anche un obiettivo dell'adulto e non solo suo e l'esserne portato a conoscenza è da considerarsi una ricompensa.

In terzo luogo, assicurargli che se non lavora nel periodo, definito, il comportamento non sarà rinforzato. Se il bambino cerca di comunicare con voi quando sta lavorando su qualche cosa, che supponete sia in grado di fare, ignoratelo.

In quarto luogo, siate sicuri che desideri rinforzare il comportamento. Se sta concentrato per tutti i 5 minuti, si ricompensi questo comportamento con un buon giudizio, un encomio verbale, o una ricompensa per il futuro, che può essere il permesso di effettuare un'attività preferita più tardi. La cosa importante è per voi ed il bambino è essere chiari sull'obiettivo finale.

Gradualmente, sarà possibile aumentare la richiesta fatta al bambino nei termini di tempo ed il tipo di attività richiesta.

L'uso di speciali programmi

Nei precedenti paragrafi abbiamo rilevato che le difficoltà di apprendimento possono essere, fino a un certo punto, prevenute, fornendo ai bambini un primo addestramento sistematico nella motricità (come il controllo manuale) e nelle abilità cognitive di base, cioè quelle percettive, spaziali ed oculo-manuali.

Le carenze in queste aree possono suscitare una mancanza di successo soprattutto nelle abilità conoscitive, ad esempio, nel leggere, nello scrivere e nel lavoro con i numeri. Il bambino che non è in grado di discriminare tra le varie forme geometriche, od orientare forme simili, o riconoscere e richiamare sequenze, con probabilità presenterà difficoltà nel riconoscere le caratteristiche salienti delle lettere dell'alfabeto.

Il ruolo dell'insegnante è, perciò, in primo luogo, quello di IDENTIFICARE i sotto-obiettivi necessari per raggiungere un successo nella lettura e nella scrittura; quindi, di identificare le possibili difficoltà che un bambino, specialmente uno affetto da spina bifida, può presentare. Si preoccuperà poi di dare al bambino l'ADDESTRAMENTO necessario per raggiungere tali capacità e di aiutarlo ad INTEGRARE tali capacità in modo efficiente. L'insegnante deve assicurare al bambino la capacità di saper APPLICARE le loro abilità verso tutte le attività scolastiche, ossia quando il bambino avrà raggiunto competenza in una nuova abilità, gli dovrà essere insegnato come applicarla ad altre situazioni. L'importanza di ciò non è stata mai troppo evidenziata.

Il valore delle programmazioni (di classe, o individuali) è quello di provvedere all'insegnante un approccio sistematico e ben strutturato. Molti programmi sono gradualisti, ed ad ogni livello il compito fallisce se affrontato a passi troppo facili. Molti insegnanti seguono l'intento di un apprendimento graduale basandosi sulla partecipazione attiva e frequente dello studente, sul rinforzo dell'attività attraverso il successo ed ottenendo risultati positivi molte volte.

Gli insegnanti, che lavorano con bambini disabili, si sentono spesso inadeguati e sono convinti che l'uso di programmi speciali possa essere la sola risposta alle loro difficoltà, ma un'esperta insegnante conosce il modo di aiutare la maggioranza di bambini con spina bifida senza ricorrere a programmi speciali. E', tuttavia, importante che, in classe come per tutti gli altri bambini presenti, segua un sistematico programma di pre-lettura o di pre-calcolo.

I bambini con spina bifida hanno particolarmente bisogno di un approccio sistematico e strutturato, ma individuale.

Vi è l'esistenza, in ogni caso, di materiale strutturato che gli insegnanti possono trovare utile per prestabilire il loro lavoro.

Uno dei più conosciuti programmi utilizzati per le difficoltà di apprendimento è

quello proposto da Marianne Frostig e i suoi colleghi. E' postulata l'esistenza di 5 principali tipi di abilità percettive: coordinazione oculare, percezione delle figure su uno sfondo, la percezione dell'invariabilità della forma, della posizione nello spazio cosmico, e delle relazioni spaziali. Il suo test inerente allo sviluppo delle percezioni visive serve a stimare l'abilità di un bambino in ognuna di queste aree. (E' stato scoperto ed appurato, che i bambini con spina bifida hanno maggiori difficoltà nelle prime tre abilità qui menzionate)

Oltre al test, Frostig ha predisposto dei programmi di esercitazione, consistenti in schede che presentano esercitazioni con carta e matita, atte a migliorare le abilità ed i risultati in ognuna di queste aree. Il bambino dovrà esercitarsi con assiduità, per ottenere evidenti miglioramenti, che verranno evidenziati, poi, sul test di Frostig. Questi miglioramenti vengono generalizzati per le altre difficoltà, a meno che, come Frostig stessa afferma, gli insegnanti addestrino intenzionalmente i bambini su come utilizzare le loro nuove abilità acquisite. Sfortunatamente, ciò, di solito, non è fatto, ed il valore del programma di esercitazioni Frostig viene, poi, messo in dubbio. La familiarità con la scheda di Frostig può suggerire agli insegnanti il modo di predisporre da soli i materiali per l'esercitazione di queste abilità e di utilizzarle durante le normali attività di classe (mappe, diagrammi, il disegno in scala, lo studio nel regno della natura, l'arte) ed aiutare così i bambini a migliorare ed applicare le loro percezioni ed abilità spaziali.

Un grande aiuto per bambini con spina bifida è la predisposizione di esercitazioni sistematiche e gradualmente intese ad offrire ai bambini l'opportunità di praticare la coordinazione ed il controllo oculo-manuale nelle forme delle abilità di pre scrittura. Cominciando con una linea retta, si proseguirà con esercizi per tracciare, seguendo una linea tratteggiata, curve ed angoli, fino ad arrivare alla formazione delle lettere singole dell'alfabeto. Come già menzionato, i bambini con spina bifida hanno bisogno di un insegnamento specifico per la scrittura, e queste attività provvedono ad un'introduzione eccellente.

È importante, ancora, che i bambini siano motivati a volere scrivere, ed un aiuto, a coloro che hanno uno scarso controllo digitale e di manualità fine, è, qualche volta, offerto dalla scelta dell'attrezzatura: pennarelli, pastelli a cera, matite, ecc.

7. Problemi comportamentali, emozionali e sociali

Prima di discutere le maggiori difficoltà comportamentali, emozionali e sociali, è necessario considerare alcuni punti generali sugli effetti dell'handicap fisico sullo sviluppo comportamentale, emozionale e sociale dei bambini. E' bene, tuttavia affermare, che non vi è mai una netta linea di demarcazione tra i problemi comportamentali e sociali dei bambini e degli adolescenti.

GLI EFFETTI DELL'HANDICAP FISICO SULLO SVILUPPO COMPORTAMENTALE ED EMOZIONALE

I bambini con handicap fisici non sono necessariamente disturbati anche sul piano emotivo, sebbene delle ricerche ci suggeriscono che, alcuni di loro, soprattutto se esiste un danno neurologico, tendono ad essere meno maturi e più disturbati dei ragazzi senza disabilità.

La presentazione di questi problemi può essere, probabilmente, il risultato di una reazione sociale (includendo i genitori del bambino, i suoi insegnanti ed i suoi compagni) all'handicap più che essere causata direttamente dall'handicap stesso. Questo significa che le persone con cui interagisce il bambino disabile possono fare molto per prevenire la situazione. Ogni bambino ha bisogno, per il conseguimento, il riconoscimento e l'espressione di se stesso, per l'autostima, di emozioni di base, come l'essere accettato e fare parte di un gruppo sociale, sicurezza ed affetto.

L'atteggiamento di un bambino davanti al suo handicap rispecchia, il più delle volte, l'atteggiamento degli adulti che lo circondano, in particolare dei suoi genitori: se manifestano preoccupazione, lo farà anche il bambino; se mostrano vergogna, anche il bambino sarà sensibilizzato a ciò; se, invece, lo considerano con obiettività anche il bambino sarà più disposto ad accettarlo come un fatto.

L'ingresso a scuola di un bambino disabile è da lui vissuto come un passo complesso: sarà necessario un atteggiamento comprensivo e di aiuto da parte dell'insegnante per incoraggiarlo e per predisporre una positiva immagine di sé da parte del bambino. Nello stesso tempo sarà anche lui a dare dei segnali importanti ai suoi compagni di classe sul comportamento che devono adottare con lui.

I contatti genitori - insegnante provvedono a fornire importanti informazioni sullo sviluppo sociale ed emozionale del bambino.

I bambini celano all'insegnante, spesso con successo, le loro ansie e le loro frustrazioni, e giusto grazie alla collaborazione con la madre si possono focalizzare prima che divengano scarsamente controllabili.

Gli insegnanti dovrebbero tenere presente che le madri sono spesso ansiose e potrebbero avere bisogno di qualche incoraggiamento, quando siano poste loro domande che possono preoccuparle.

Il problema della frustrazione è da considerare. Per situazione frustrante si intende un ostacolo che previene la soddisfazione di un desiderio. Le restrizioni inerenti alle incapacità fisiche sono potenzialmente frustranti e l'ammontare di frustrazioni fa sentire un bambino sminuito.

In primo luogo, lo stesso bambino può percepire di aver raggiunto un successo

minore, perciò sostituirà gli obiettivi che si era prefissato con altri più facilmente raggiungibili, o trovare il modo di aggirare le difficoltà.

In secondo luogo, i cambiamenti possono essere mossi dall'ambiente: può essere utile, per un insegnante, elencare le frustrazioni che un bambino disabile sta probabilmente sperimentando, ed osservare come stia adottando strategie o si stia aiutando per superarle.

Gli insegnanti non devono fare considerazioni, per esempio quando un bambino si accontenta di essere uno spettatore durante la lezione di educazione fisica, ma discutere direttamente con l'interessato sulle modalità di partecipazione a lui più idonee ed aiutarlo ad interagire in base ad esse.

I PROBLEMI EMOZIONALI E DI COMPORTAMENTO IN BAMBINI CON SPINA BIFIDA

1. I bambini con spina bifida differiscono notevolmente nel loro sviluppo emozionale e comportamentale, ma certi modelli di comportamento sembrano comuni, soprattutto per quelli affetti da idrocefalo.

Da piccoli sono spesso descritti come bambini amichevoli, responsabili e calmi, e negli anni che precedono l'ingresso a scuola sono amabili e felici, e, almeno superficialmente, molto socievoli, sebbene sembrino spesso di usare altre persone per sondare la loro socievolezza. Sotto un appagamento del tutto superficiale c'è, in ogni modo, ansia, specialmente quando vi sono delle pressioni esercitate sul bambino. Tra i 6 e i 10 di anni, sebbene loro siano ancora loquaci ed espansivi e l'ansietà e la tensione possono essere osservate più frequentemente, la pressione esercitata si ritorce su di loro, aumenta e, facilmente, arriva al pianto.

Spesso danno l'impressione di cercare di evitare una situazione difficile, come, ad esempio, indirizzare la conversazione su altri argomenti.

Con la crescita, parte dei bambini danno l'impressione di essere generalmente piuttosto passivi ed apatici. La mancanza di successo e la noia sono generalmente da biasimare; se le loro difficoltà sono anticipate e viene prevista per tempo un'esercitazione preventiva e/o di recupero, tutto ciò potrebbe non verificarsi.

È molto importante che gli insegnanti prevedano un obiettivo a lungo termine e non si appellino semplicemente alle difficoltà del bambino. Le basse aspettative da parte dell'insegnante sulla sua maturità emozionale e sociale possono perpetuare per molto tempo un comportamento immaturo. In questi casi, come per le situazioni di apprendimento, l'insegnante deve imparare a fare un bilancio ed a essere capace di giudicare quando si può spingere su un bambino per aumentare la sua fiducia o quando questa gli viene distrutta attraverso un atteggiamento sbagliato.

2. Dei problemi di comportamento più specifici la DISTRAZIONE è il più comune. Ricercatori ed insegnanti ammettono che molti bambini con spina bifida e idrocefalo, trovino difficile prestare attenzione al compito. Questo problema è, naturalmente, comune anche in altri bambini, così come in coloro che manifestano disordini comportamentali; o che presentano un danno neurologico.

I bambini distratti sembrano reagire a stimoli non importanti e non riuscire a mantenere l'attenzione su un argomento in particolare. Inoltre, sembrano spesso trovare il modo di distrarsi da un compito che non possono affrontare o credono di non essere in grado di svolgere (possono, per esempio, improvvisamente, presentare temi non correlati alla conversazione).

Si suggerisce agli insegnanti di affrontare il problema della distrazione. I bambini con spina bifida possono imparare a prestare attenzione,

purché sia loro rinforzato sistematicamente il giusto comportamento e non quello disattento. Fino a quando avranno imparato a stare attenti, i loro risultati rimarranno, con buona probabilità, bassi, ed il problema potrebbe persistere anche nell'adolescenza. A causa del problema della distrazione questi bambini possono avere bisogno un approccio all'insegnamento più strutturato.

3. I bambini con spina bifida tendono anche ad essere piuttosto IMPULSIVI quando devono selezionare una risposta ad un problema con scelte diverse. Il miglioramento nel loro lavoro può essere notato, quando sono incoraggiati a considerare ogni scelta attentamente selezionando, poi, la risposta.

4. La passività e la distrazione non hanno un percorso parallelo, pure nei bambini con spina bifida, specialmente con l'avviarsi verso l'adolescenza: talvolta sembrano PASSIVI e talvolta SCARSAMENTE MOTIVATI verso il conseguimento accademico o fisico. Diverse ragioni suggeriscono il motivo per questo comportamento.

La prima è che il bambino può essere semplicemente stanco. La richiesta fisica fatta sulle persone disabili può essere pesante: anche i semplici e puri meccanismi del vivere quotidiano sono talvolta gravosi, e ciò è accentuato quando si combina con un debole stato di salute generale. I bambini con spina bifida si stancano spesso.

Un'altra ragione può essere che le aspettative degli insegnanti sono, qualche volta, inferiori alle capacità del bambino affinché egli arrivi, apparentemente, ad un livello basso di successo scolastico. Al contrario, la mancanza di consapevolezza da parte degli insegnanti dell'esistenza di problemi come lo scarso controllo manuale, le difficoltà motorie, percettive od oculari possono far risultare al bambino, troppo difficili quei compiti che i suoi compagni eseguono senza alcuna difficoltà; il bambino si scoraggerà molto rapidamente e semplicemente rifiuterà la consegna nello stesso modo degli altri bambini, che hanno sperimentato l'insuccesso.

Qualcuno può reagire con un comportamento antisociale, aggressivo e la passività può essere una reazione alternativa.

5. È stato menzionato che, una considerevole ANSIA e la mancanza di fiducia possono essere alla base di un comportamento esteriormente socievole dei bambini con spina bifida. Recenti studi indicano che i bambini con spina bifida tendono ad essere più spaventati ed ansiosi degli altri bambini. Queste paure possono assumere diverse forme. La paura di un insuccesso è comune. Il bambino non vorrà tentare un nuovo compito o richiederà la continua assicurazione se quello che sta facendo è ben fatto. E' spesso disposto a dire "non so" e preferisce fare supposizioni. La paura e l'incertezza, nelle nuove situazioni, possono essere apparenti sia in classe sia fuori. Molti bambini con spina bifida sembrano anche ad avere un gran numero di paure specifiche, come i loro compagni (ad esempio, quella di essere lasciato solo, o dei tuoni, o del buio) e questo può continuare nella loro adolescenza. Gli insegnanti, erroneamente, possono presupporre un'assenza dei problemi emozionali e comportamentali nei bambini con spina bifida, semplicemente perché loro sono passivi e " non causano alcun disturbo ", ma con un'osservazione più accurata possono rivelare le ansie del bambino e ciò può rivelarsi utile (specialmente nell'adolescenza) per poterle discutere con qualcuno fuori della sua famiglia.

PROBLEMI SOCIALI

Amicizia.

Indagini svolte su questo tema suggeriscono che il grado di accettazione di un bambino con spina bifida da parte dei suoi coetanei dipende molto più dalla sua

personalità che dalla gravità dell'handicap fisico.

Le qualità che rendono attraente un bambino su un amico includono le caratteristiche sociali ed emozionale ("amichevolezza", "il divertimento di essere con"), la caratteristica "associazionale" (avere interessi in comune), le abilità ("essere illuminanti", "avere buone idee") e, alla fine, le "risorse coercitive" (essere forti, essere capaci di lottare, avere una prodezza fisica).

Le restrizioni imposte dall'handicap fisico possono significare per un bambino con spina bifida minori opportunità di sviluppo di queste qualità. La sua prodezza fisica è evidentemente indebolita, il suo interesse principale (specialmente se è un ragazzo) potrà differire (per esempio, la partecipazione attiva negli sport può essere impossibile); la mancanza di esperienza può mostrarlo come meno competente dei suoi compagni di classe nel saper giocare i giochi o nel fare, deve contare principalmente sulle sue abilità per stare bene con la gente se vuole avere amici. Se, e, sfortunatamente succede, è stato trattato da genitori ed insegnanti come se fosse più piccolo, agli altri bambini potrà realmente sembrare immaturo od infantile e questo si aggiungerà alle sue difficoltà.

Le abilità sociali sono le uniche ad essere apprese attraverso l'attiva interazione sociale, ed è anche attraverso l'attiva partecipazione che un bambino può guadagnare quelle abilità e competenza, che lo renderanno più "attraente" come amico. È perciò molto importante che gli insegnanti facciano tutto che è loro competenza per assicurare ai bambini con spina bifida un'attiva partecipazione in tutte le attività. Così possono aiutare gli adolescenti a diventare socialmente indipendenti, mentre frequentano ancora la scuola.

Incontinenza.

Un invisibile handicap, come l'incontinenza, solleva diversi problemi. Il maggiore è di decidere, per il bambino, che frequenta una scuola, se i compagni devono essere messi a conoscenza del problema. È molto difficile decidere rispetto ai vantaggi e svantaggi relativi alla spiegazione del problema dell'incontinenza al resto della classe, ma è un problema da discutere il prima possibile con la mediazione dell'insegnante di classe, dei genitori e, rispetto all'età, del bambino. In alcuni casi, quando un bambino frequenta una sezione della scuola materna, al resto della classe può essere dato un semplice chiarimento sul motivo per cui sta ancora portando i pannolini, o perché esca regolarmente di classe con l'assistente per essere cambiato o fare il catetere, o, ancora, perché, saltuariamente gli accadono degli "incidenti", in modo che loro possano accettare questa situazione.

Il suo problema potrebbe essere conosciuto anche dai bambini delle altre classi, perché in ogni caso nelle attività didattiche di plesso possono interagire con lui.

Può succedere che, nonostante i compagni non siano stati avvisati, molti bambini chiedono un aiuto ad uno o due amici di fiducia.

In altri casi i bambini possono essere estremamente ansiosi per la paura che venga scoperto l'uso del catetere.

Gli insegnanti spesso non comprendono che i bambini con spina bifida, qualunque ordine di scuola frequentino, si vergognino della loro incontinenza. Sono due gli atteggiamenti positivi che possono avere per aiutare le situazioni sopra descritte.

In primo luogo, possono assicurare i bambini che la pulizia e la medicazione sarà svolta in riserbo. Nella scuola sarà considerato uno spazio adeguato, affinché il bambino possa svolgere privatamente le proprie operazioni di pulizia personale.

In secondo luogo, il bambino è tranquillizzato quando è portato a conoscenza della

presenza, nella scuola, di un adulto che sia al corrente ed accetti il suo problema ed avere la certezza di potersi rivolgere quando si verifica una piccola emergenza. La persona che meglio di tutti può assumere questo ruolo è un'insegnante di classe o l'assistente.

I problemi degli adolescenti.

Per molti bambini con spina bifida quando sono adolescenti e, generalmente, nella media adolescenza, i problemi sociali ed emozionali diventano urgenti.

I problemi che gli adolescenti provano più spesso sono quelli connessi con all'isolamento sociale, al sesso, al matrimonio, alla procreazione ed al lavoro dopo la scuola.

L'isolamento sociale, soprattutto durante il periodo delle vacanze, accade comunemente. Molti adolescenti trascorrono molto del loro tempo a casa, raramente visitando o ricevendo visite dagli amici, perciò possono annoiarsi e deprimersi. A ciò si aggiunga che, le ansie che provano per i loro difetti fisici compromettono la relazione sociale e, più tardi, il matrimonio.

La ragazza con spina bifida spesso si preoccupa di concepire bambini che saranno portatori della sua stessa patologia.

La scuola può intervenire in due modi:

Informare gli adolescenti con spina bifida sui problemi medici e sessuali che li riguardano. Sorprendentemente, molti adolescenti affetti da spina bifida e idrocefalo sembra non conoscano realmente la patologia ed hanno bisogno di informazioni mediche e l'opportunità di una discussione, completa ed esauriente, con un medico specializzato.

Sembra, inoltre, che molti adolescenti con spina bifida abbiano avuto una carente educazione sessuale: hanno bisogno di discutere con una persona competente, di ottenere informazioni sul sesso riferito proprio alla loro condizione fisica.

Alcuni ragazzi, ad esempio, sono impotenti e l'ansia che provano pensando al futuro e alla loro progenie indica un chiaro bisogno di una consulenza genetica.

Dove la scuola non può provvedere tali informazioni si deve rendere responsabile per assicurare agli adolescenti una risposta ai loro dubbi.

Provvedere con una consulenza più generale sui problemi sociali. Gli adolescenti, anche senza presentare disabilità, sono restii a discutere i loro problemi con genitori e questa situazione si può applicare particolarmente a quelli affetti da spina bifida. Essi sono piuttosto attenti a "mantenere una facciata" con la famiglia e, nello stesso tempo, si sentono ancor più incapaci a rivelare l'estensione della loro infelicità ed ansia.

Molti insegnanti, sembrano pensare che i loro alunni disabili li desiderino sempre "gioiosi", mentre guadagnerebbero in simpatia e considerazione se fossero capaci a parlare con loro realisticamente dei problemi che li riguardano.

Aiutare i bambini con spina bifida nella relazione sociale: istruzioni per insegnanti.

Il capo d'Istituto e, dove possibile, l'insegnante di classe, dovrebbero conoscere bambino e madre prima del suo ingresso a scuola. La conoscenza reciproca rende meno ansiosi e maggiormente in grado di prevedere i problemi, che si potranno presentare ed il modo di superarli durante i cruciali primi tempi.

Dalla madre (e dal medico specialista) si possono ottenere informazioni sui problemi

sanitari del bambino: una buona informazione permetterà all'insegnante di rispondere senza particolari ansie ed esitazioni alle domande che rivolgeranno i compagni di classe del bambino.

L'insegnante dovrà, inoltre prevedere una corretta modalità di presentazione del bambino alla classe e discutere di questo con la madre.

Può anche decidere che gli altri bambini non hanno bisogno di speciali preparazioni. D'altra parte, molti insegnanti trovano utile dare alla classe un po' informazioni in anticipo, sia sulla condizione del bambino (in termini semplici) sia sul tipo d'aiuto sia gli si può offrire.

E' necessario stabilire anche la sistemazione dei posti a sedere e selezionare attentamente i compagni di banco, perché ciò può aiutare una buona integrazione del bambino nel contesto della classe.

L'insegnante controllerà che nessuno stuzzichi o commetta altre sgradevolezze nei confronti del bambino disabile, specialmente nelle situazioni dove gli alunni non sono supervisionati da vicino. Se ciò dovesse accadere, sarà opportuno intervenire tempestivamente e concordare con la madre del bambino una metodologia per controllare le sue reazioni in ambiente domestico. L'insegnante dovrà prestare maggiore osservazione, quando, nelle relazioni interpersonali, esiste il pericolo che i bambini agiscano su sollecito di terzi.

L'insegnante dovrà incoraggiare il bambino disabile affinché compia tutto quello che gli riesce e, se necessario, spiegherà agli altri bambini perché è importante che lavori da solo.

Si adopererà a controllare la sua pulizia privata e personale e far predisporre lo spazio adatto per tali operazioni.

Si ricordi, inoltre, l'insegnante che le abilità sociali si possono apprendere. Non si aspetti che gli altri bambini tengano conto per tutto il tempo per richiedo del compagno, se non sono sufficientemente sollecitati a farlo. È probabile che chi ha avuto uno scarso contatto sociale sbirci i suoi compagni di classe assumendo un comportamento che può sembrare assertivo, egoista, chiuso o infantile, ma molti bambini disabili non ottengono un normale " feedback " circa i loro comportamenti e l'insegnante può essere d'aiuto insegnando al bambino un comportamento socialmente accettabile.

L'insegnante dovrà fare di tutto per assicurare al bambino con spina bifida una partecipazione attiva ad ogni impegno scolastico. I bambini sono, spesso, molto più sensibili su ciò che non è apparente, e la partecipazione è essenziale, soprattutto, per lo sviluppo sociale del bambino disabile. Nello stesso tempo, l'insegnante si ricordi che, sebbene l'indipendenza sia importante, i bambini con spina bifida non vogliono sempre lottare per essere al pari degli altri, e sarà suo compito trovare la giusta misura per la richiesta di movimento: se il bambino non può o non desidera uscire a giocare, gli si permetta di scegliere un amico che stia in classe con lui.

Cerchi, anche, di fare tutto quello che gli è possibile per permettere al bambino un contatto sociale fuori delle ore scolastiche chiarendo a lui ed ai suoi genitori, quanto sia importante evitare l'isolamento sociale fuori della scuola. Inoltre, in classe, presenti una discussione che argomenti il tempo libero dei bambini e che porti ad aumentare in loro la consapevolezza di cosa significhi, in termini sociali, essere un disabile.

Uno sbocco sociale per i bambini disabili sono le associazioni di diverso genere.

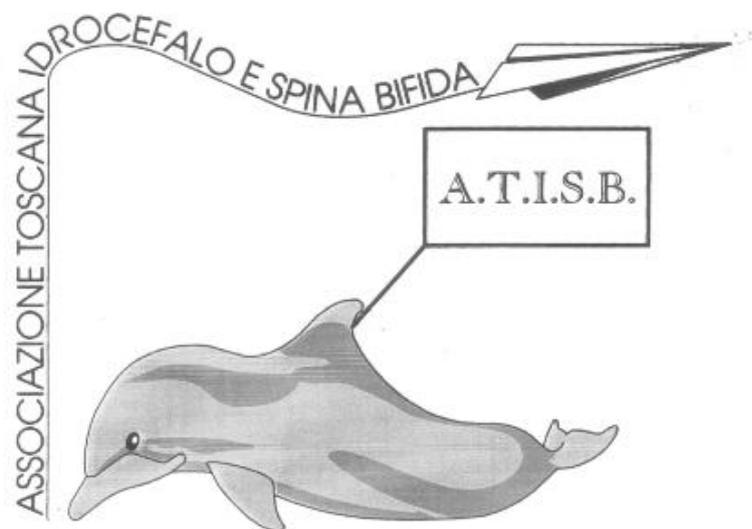
L'insegnante si può attivare per trovare club (scout, associazioni sportive come il nuoto, il tiro con l'arco, la riabilitazione equestre ecc., i circoli sociali ed altri ...) che siano alla portata del bambino e che siano frequentati anche dai suoi compagni di classe, in modo che possa lui per unirsi a loro anche nel tempo libero.

Spesso i genitori hanno già provveduto in merito, ma qualche volta il consiglio di un insegnante può essere utile.

8.Preparativi per il periodo dopo la scuola

Come si avvicina il tempo di lasciare la scuola per i bambini con spina bifida, gli insegnanti, così come i genitori, incrementano le loro preoccupazioni sul tipo di lavoro che si può loro prospettare e sulla loro abilità di condurre una vita indipendente. I tipi di occupazione che possono essere previsti dalla scuola per i ragazzi con spina bifida dipendono, come per gli altri, sulle loro abilità, sulla personalità e sulla motivazione, così come sulle loro incapacità. Quelli con gravi difficoltà spaziali, motorie ed oculo-manuali possono non essere in grado di impegnarsi soddisfacentemente nelle procedure di lavoro relativamente semplici. Alcuni esempi dei fattori associati con le disabilità sono i seguenti:

- Molto dipenderà dal grado di abilità del giovane, specialmente dalla sua mobilità.
- La gestione soddisfacente della pulizia personale o della medicazione di una ferita è vitale sia per assicurare, sia per mantenere il lavoro. Una persona giovane che emana continuamente odori di urina, a causa della scarsa capacità della vescica, rischia di perdere il suo lavoro.
- Le frequenti assenze dal lavoro, in considerazione degli effetti della spina bifida possono fare ritenere la persona in questione non adatta ad assumere un impiego.
- Anche i fattori sociali hanno un forte potere sulla disponibilità e sulla scelta del lavoro. Le aree in cui vi è un alto tasso di disoccupazione non offriranno grandi possibilità di lavoro per un disabile.
- È, perciò, essenziale che ci deve essere presto una cooperazione tra le scuole formatrici di professionalità ed i reparti del servizio sociale, le amministrazioni locali e i genitori, e naturalmente, con il ragazzo.



A.T.I.S.B.

ASSOCIAZIONE TOSCANA IDROCEFALO E SPINA BIFIDA

Per informazioni

Tel. 055 - 697617

Fax. 055 - 697617

E- mail. mexpo@libero.it

*La stampa della presente pubblicazione è stata resa possibile del fattivo intervento della Ditta
ALFA WASSERMANN*