



A.I.P.R.E.C.

Associazione Italiana di Prevenzione, Riabilitazione e Cura

CENTRO DI RIABILITAZIONE PER IL RECUPERO GLOBALE DI SOGGETTI PORTATORI DI DISABILITÀ PSICHICA, FISICA E SENSORIALE, PER IL SUPPORTO ALLE FAMIGLIE E LA DIFESA DEI DIRITTI DEI DEBOLI

Via Dante 896 - 21040 CISLAGO - Località "MASSINA" (Varese)- Cell. 333-6362630 Fax. 0331-811811

S.A.S. – Self Activating System risultati ottenuti nella riabilitazione

**Romeo Lucioni – Aldo Fumagalli – Loredana Reddavidè - Susanna Elli –
Francesca Rizzi - Brunella Pagliara – Michela Avella – Tiziana Bonani
Cristina Morresi - Sabrina Menozzi – Leticia Lucioni**

La S.A.S. applicata nel **Centro A.I.P.R.E.C.** di Cislago (Varese) per la riabilitazione ed il recupero funzionale e sociale di soggetti portatori di disabilità psichica, fisica e sensoriale, ha permesso di raggiungere importanti risultati.

Questo programma globale di intervento si compone di: **E.I.T.** (Emotional Integrating Therapy), **TyLA** (Thymology Learning Approach) e di **Ippoterapia** (riabilitazione per mezzo del cavallo) attuata con l'ausilio dell'A.G.R.E.S. (Associazione Genitori per la Rieducazione Equestre e Sportiva).

La S.A.S. è strutturata come modello riabilitativo integrale (globale ed olistico), basato sui principi della timologia, della psicoterapia, della pedagogia, della psico-neuro-biologia, della terapia emotivo-espressiva, della psicomotricità, insieme ad una applicazione scientifica dell'ippoterapia.

Queste applicazioni tengono conto di tutte le espressioni funzionali del soggetto e, con l'ausilio di una costante osservazione e valutazione delle modificazioni psicologiche e neuro-funzionali indotte, portano ad una programmazione multidisciplinare, scientifica e centrata sul diritto all'integrazione sociale ed alle pari opportunità per tutti.

QUADRO SINOTTICO DEI RISULTATI OTTENUTI CON INTERVENTI GLOBALI

| Quadro clinico | Sintomatologia | Intervento | Particolari difficoltà | Risultati terapeutici | Integrazione scolastica | Integrazione sociale |
|-------------------------------|--|----------------------------|--|-----------------------|-------------------------|----------------------|
| Autismo di Kanner | Disorganizzazione della struttura psichica | EIT TyLA Ippoterapia | Immaturità psichica | ++ | ++ | + |
| Ipercinesie ADD - ADHD | Iper-motricità incontenibile | EIT TyLA Ippoterapia | Incontinenza motoria, disturbi affettivi gravi | +++ | +++ | +++ |
| Autismo Asperger (borderline) | Difficoltà nell'organizzazione Psico-affettiva | EIT TyLA | Difficoltà a organizzare i legami affettivi | + | ++ | + |

| | | | | | | |
|---|--|------------------------------------|---|-----|-----|-----|
| Blocco psicomentale non autistico | Impossibilità a utilizzare le potenzialità personali | EIT TyLA Ippoterapia | Rinuncia a crescere | +++ | +++ | +++ |
| Sindrome da trauma affettivo | Segni di blocco psico-affettivo | EIT TyLA Ippoterapia | Difficoltà relazionali povertà affettiva | +++ | +++ | +++ |
| Difficoltà nello sviluppo psico-affettivo | Difficoltà nell'apprendimento scolastico | EIT TyLA Ippoterapia | Atteggiamenti oppositivi | +++ | +++ | +++ |
| X-fragile (Martin-Bell) | Incontinenza emotiva | EIT TyLA Ippoterapia | Controllo dell'emotività libera | +++ | ++ | ++ |
| Sindrome di Joubert | Alterazione del coordinamento motorio | EIT TyLA Ippoterapia | Problemi di coordinazione e opposizione | ++ | ++ | + |
| ACC – Atresia Corpo Calloso | Difficoltà nell'organizzazione psico-sensoriale | EIT TyLA Ippoterapia | Disturbi dello sviluppo mentale crisi d'ansia | + | + | + |
| Sindrome di Dandy-Walker | Disordine nel coordinamento Motorio e difficoltà nello sviluppo psico-sensoriale | EIT TyLA Ippoterapia | Disturbi di sviluppo psicomotorio e abulia | ++ | ? | ? |
| Sindrome di Down | Falso Sé e difficoltà nella auto-integrazione | Ippoterapia Terapia di sostegno | Sensazioni di inferiorità e rinuncia a crescere | +++ | ++ | ++ |
| Nevrosi infantili | Comportamenti conflittivi e Limitazione nello sviluppo | EIT TyLA Ippoterapia | Comportamenti inadeguati | ++ | ++ | + |
| Paraplegie | Clonie e disturbi nella coordinazione motoria | Ippoterapia e sostegno psichico | Difficoltà nel utilizzo neuro-motorio | +++ | +++ | +++ |
| Disturbi apparato neuro-muscolare | Varie problemi del movimento (spasmi, ipotonie, ecc.) | Ippoterapia e sostegno psichico | Limitazioni motorie tendenza all'abulia e alla rinuncia | ++ | - | - |

COMMENTO SULLE SINDROMI

1) Autismo di Kanner

Queste, che è la forma classica del “disturbo pervasivo dello sviluppo psicomentale”, è la sindrome più grave in tutta la psichiatria.

Non sono ancora state scoperte precise cause genetiche e/o neurologiche e la sua caratteristica più inquietante è che ha un inizio subdolo, a partire dai 15-18 mesi. Molto difficile risulta l'approccio terapeutico che, per altro, deve essere sempre il più possibile precoce e multi-disciplinare, vale a dire che partecipano psicoterapeuti, psicologi ed educatori che applicano interventi sia individuali che di gruppo.

All'inizio della terapia il rapporto è 1/1 e mira a fare sparire gli atteggiamenti di isolamento e le manifestazioni ossessivo compulsive

I miglioramenti sono costanti, seppure lievi, e riguardano soprattutto la possibilità di rompere l'isolamento autistico; di permettere uno sviluppo affettivo ed un contenimento delle reazioni di angosce e di terrore; di sviluppare programmi di recupero cognitivo.

Dopo i primi mesi di terapia, si devono iniziare programmi di riabilitazione globale, in special modo quelli cognitivi, ed anche di ippoterapia.

Non bisogna aspettarsi miglioramenti eclatanti perché in realtà dopo tre anni di lavoro l'autistico dimostra ancora enormi limiti a crescere psicologicamente e mentalmente.

Nella scuola come in famiglia si osserva un recupero delle funzioni relazionali che è molto lento e, quasi nullo, quello del linguaggio.

2) Sindromi ipercinetiche

Queste, che a volte sono indicate anche come *autismo ipercinetico*, sono molto variabili per gravità da caso a caso (si passa dai normali un po' inquieti sino a situazioni veramente difficili ed insopportabili). In genere hanno il loro esordio intorno ai tre anni per cui questi bambini dimostrano d'aver già raggiunto lo stadio dello sviluppo psichico che riconosce gli oggetti e la coscienza della realtà concreta. Le problematiche psicomotorie sono accompagnate da evidenti disturbi dell'attenzione che giustificano la denominazione di "sindrome ADD o ADHD".

Gli ipercinetici usano il corpo ed il movimento come mezzo insostituibile per mettersi in relazione con gli altri. L'organizzazione psico-affettiva è dominata da un profondo senso di incapacità e di inadeguatezza, per altro mascherati da fantasie e sentimenti egocentrici ed onnipotenti (desiderio di essere "guardati"). Questi supportano situazioni di crisi e di frustrazione che promuovono comportamenti inadeguati, aggressivi ed oppositivi, ma anche di negazione e di rinuncia.

Bloccato nell'ambito psichico il senso di valere, il soggetto cerca soddisfazione nell'ipercinesia che così giustifica il detto "dove c'è corpo, manca la mente".

Con la terapia risulta abbastanza facile raggiungere una attivazione positiva dell'autostima e così vengono contenute le situazioni di crisi, di opposizione e di comportamento scorretto.

Naturalmente risulta necessaria una prolungata attività riabilitativa che deve tendere a far recuperare i tempi perduti per colmare il gap mentale e conoscitivo che nel frattempo si è formato.

Va sottolineato che ipercinesia non significa saper muoversi correttamente. Infatti questi soggetti, all'inizio della terapia, dimostrano importanti deficit di coordinazione motoria e delle esecuzioni di movimenti complessi.

Difficile è anche il recupero dell'attenzione e della tenuta sul compito, anche perché piccole sfumature generano situazioni critiche, rinunce ed opposizioni anche violente.

Nell'organizzazione psichica profonda, si evidenzia la presenza di un Super-Io arcaico, persecutorio e distruttivo, che il soggetto, con la sua ipercinesia, tende a far proprio organizzando sentimenti egocentrici ed onnipotenti.

Questa psicopatologia può essere affrontata con buone possibilità di riuscita e spesso il recupero è totale.

Si richiede sempre un inizio precoce della terapia perché un ragazzo di 10-11 anni raggiunge già una crescita fisica che impedisce di lavorare con lui perché con la forza e la velocità dei movimenti riesce a imporre la sua volontà.

3) Autismo Tipo Asperger

Generalmente questi soggetti arrivano tardi all'approccio con la terapia, proprio perché non dimostrano gravi deficit o problematiche imponenti dal momento che la loro riconosciuta intelligenza (la sindrome viene nominata anche "*autismo ad alto funzionamento*"). Tra i dieci ed i venti anni la sintomatologia si va

accentuando sino a raggiungere stati di ritiro psico-affettivo, incapacità di mantenere buone relazioni con i coetanei e, soprattutto, con le "ragazze", profondi sensi di incapacità e di inferiorità. L'organizzazione psico-affettiva fa scoprire la presenza di un Super Io arcaico, poderoso e castrante per cui molto spesso si osservano atteggiamenti di opposizione al padre reale.

Notevole è l'anestesia affettiva con incapacità di strutturare valide relazioni, sentimenti di reciprocità e di riconoscenza. Questi soggetti tendono a rinunciare a tutto per dimostrare a se stessi di non aver bisogno di nessuno e, quindi, di "essere furbi". La furbizia però non sopporta valenze di auto-valorizzazione e di auto-soddisfazione (manca il senso di "verità"), così, gli Asperger cadono in cupe depressioni ed anche in atteggiamenti recriminatori (eterni accusatori per non avere le stesse qualità affettive e la brillantezza comportamentale degli altri). Questa sindrome apre ai vari quadri "borderline" che nell'attualità stanno vedendo crescere enormemente la loro incidenza statistica.

Difficile risulta la terapia e la riabilitazione per l'atteggiamento svalorizzativo nei confronti degli altri e, soprattutto, per la facilità con cui questi soggetti attivano gli "acting out" ed interrompono repentinamente ogni intervento,

4) Blocco psico-mentale non autistico

5) Sindrome da trauma affettivo

6) Difficoltà nello sviluppo psico-affettivo

Questi quadri psicopatologici spesso arrivano al centro per la terapia con diagnosi di autismo anche se, al contrario della Sindrome di Kanner, non sono così precoci, prospettandosi un inizio dopo i 3-4 anni o, addirittura, all'inizio dell'età scolare. I sintomi sono molto vari e riguardano il linguaggio (mutismo essenziale), timidezza esagerata, paura del distacco dalla madre o dalla nonna, tendenza a non sviluppare ordinatamente la motricità (disordine nel coordinamento), difficoltà di apprendimento nella scuola, ecc. ecc.

Queste espressioni di disordine dello sviluppo devono essere affrontate con molta serietà perché, seppure possono anche essere considerate non gravi perché non decisamente pervasive, in realtà determinano situazioni di vero blocco psichico (mancanza della parola, dello sviluppo della scrittura e della costruzione della frase, tendenza a mantenersi isolati, temere continuamente il confronto, ecc.).

L'approccio terapeutico che viene riferito si basa soprattutto su interventi di psico-motricità, ma i risultati, in questi casi, sono poco risolutori anche dopo applicazioni di diversi anni.

Al contrario il lavoro secondo gli schemi della S.A.S. (terapia con riabilitazione globale ed ippoterapia) porta a risultati importanti e, per lo più, alla risoluzione completa della disabilità psico-affettiva e psico-cognitiva.

Non bisogna credere che si tratti di un lavoro semplice, bisogna ricordare, prima di tutto, che il termine medio dell'intervento è di tre anni anche quando i ragazzi dimostrano un alto livello intellettuale. Si può pensare che le difficoltà psico-affettive, tradotte come stress-cronico, inducono nelle strutture profonde della psiche la formazione di un "nucleo mnesico persecutorio": "nodo" o "intreccio" difficile da sciogliere.

Questi sono anche i casi in cui si dimostra indispensabile un trattamento multidisciplinare, globale ed olistico, nel quale risulta di grande importanza l'applicazione della "riabilitazione equestre" (ippoterapia) condotta da psicologi o educatori altamente specializzati perché devono saper cogliere continuamente il significato del "linguaggio" dei loro pazienti e, con questo, interpretare i meccanismi mentali che sottendono ai diversi comportamenti problema.

7) Sindrome dell' X-fragile

Questa malattia genetica che interessa il cromosoma-X colpisce quasi esclusivamente i maschi anche se le femmine ne sono portatrici.

Il sintomo psico-comportamentale preponderante nella tenera età risulta è l'incontinenza emotiva che, in questi bambini, si dimostra come intensa risposta sia organica che psichica.

Fisicamente sottolineiamo: crisi improvvise di rinorrea, scialorrea, lacrimazione che si accompagnano a batticuore, iperventilazione, occhi sbarrati.

Da un punto di vista psichico: crisi di ansia incontrollabile, angoscia, paura immotivata.

L'incontinenza emotiva e l'emotività libera sembrano derivare da una iper-attività del sistema limbico, non contenuta da un sistema affettivo che potrebbe essere deficitario o sclerotico. Siamo ben lungi dal saper con esattezza quali siano i meccanismi neuro-biologici (su base genetica) che intervengono nel determinismo della sindrome, ma è certa l'importanza di un intervento specifico per arrivare a contenere le crisi di ansia che, con la loro presenza invasiva, portano ad un blocco dello sviluppo psico-mentale, tanto che, quando i pazienti raggiungono la pubertà, si trasformano in insufficienti mentali gravi.

Da queste osservazioni si evince l'importanza di un intervento particolarmente precoce e che sia capace di contenere l'ansia libera. Spesso si osserva che, di fronte a questi bambini, gli educatori, così come i genitori, tendano a ridurre gli stimoli che, per altro, inducono crisi emotive, ma questo è sicuramente un comportamento erraneo perché non incide sull'inevitabilità delle crisi.

La terapia relazionale, accompagnata da una riabilitazione particolarmente curata e globale, portano ad un miglioramento delle condizioni di base (funzionamenti psico-neuro-biologico). Si tende a ricreare un grandissimo numero di situazioni variabili e ad indurre un lavoro di gruppo (all'inizio è veramente difficile portare questi bambini ad accettare l'interferenza con i coetanei, mentre è un poco più facile quella con gli adulti) che permettono anche l'applicazione dell'ippoterapia che ha, quindi, un suo peso rilevante.

I risultati ottenuti sono veramente rimarchevoli, ma si necessitano osservazioni su una più ampia scala ed anche osservazioni di più lunga durata (noi abbiamo bambini in trattamento da solo tre anni).

Importante è anche l'integrazione del lavoro con le maestre per il recupero cognitivo e l'inserimento in gruppi sportivi (sempre difficile).

8) Sindrome di Joubert

Si tratta di un complesso difetto dello sviluppo organico che colpisce il cervelletto, ma anche importanti organi come fegato e rene.

Il difetto neurologico implica un mancato sviluppo del movimento con impossibilità di coordinare le azioni dei diversi distretti muscolari. Il lavoro con questi bambini è massacrante perché implica il recupero funzionale di ogni singolo distretto: le braccia, le gambe, le mani, il capo, ecc.

I movimenti volontari sono del tutto compromessi perché all'iniziarsi un gesto si scatenano crisi motorie (anche spastiche) che interessano tutto il corpo. Contenere le crisi e sviluppare la coordinazione delle diverse aree è un compito non impossibile anche se ... diventa ancor più complicato affrontare le crisi di opposizione, di frustrazione e di scoraggiamento. Risulta difficile lavorare anche perché non possono essere usate strategie di rinforzo positivo (gratificazione solo se con applausi) e neppure i rimproveri o le maniere forti.

In un continuo lavoro di equilibrio tra imposizione, contenimento della frustrazione, metodi distrarre, invenzioni continue per creare modelli facilitatori, si vanno via via acquisendo capacità di coordinazione motoria che porta alla stazione eretta, al camminare, al muoversi e ad usare le mani e le dita.

Ogni movimento richiede mesi di mesi di pratica, di tentativi, di elaborazioni di strumenti che possano facilitare.

Un tema importante riguarda il linguaggio e la respirazione. Entrambi sono di difficile soluzione perché lo spasmo dei muscoli deputati a queste funzioni richiede metodiche che ancora non siamo riusciti a scoprire.

Da un punto di vista psichico questi soggetti sono particolarmente fragili proprio perché agiscono subito con violenza oppositiva tanto da mettere in pericolo anche la loro stessa incolumità.

9) Sindrome di Dandy-Walker

Come la Joubert, questa sindrome riguarda malformazioni del distretto della ossa cranica posteriore (cervelletto) e delle strutture adiacenti al quarto ventricolo. È più complessa della Joubert anche se le modalità di approccio riabilitativo sono le stesse. Bisogna corazzarsi di una pazienza da Giobbe e, soprattutto, di una capacità di osservazione per poter cogliere ogni piccolo miglioramento per pianificare gli interventi sullo sviluppo psico-motorio (movimenti volontari) e sulla coordinazione motoria di ogni distretto.

10) Sindrome ACC – atresia corpo calloso

Questo difetto della struttura cerebrale porta a notevoli difficoltà nell'integrazione del sistema percettivo e rappresentazionale che si accompagnano a una sorta di opposizione ad accettare le imposizioni del terapeuta. Anche il sistema affettivo risulta deficitario e risulta problematico stabilire una relazione veramente salda ed efficace per ottenere un impegno operativo. L'attività motoria automatica risulta normale, ma è difficile ottenere una collaborazione per sviluppare movimenti complessi e adeguati alle necessità. Sono facili i movimenti ripetitivi o, meglio, una psicomotricità obbligata, quasi coatta nella quale il soggetto tende a trovare una auto-soddisfazione. Il recupero psico-affettivo, psico-motorio e psico-cognitivo è molto lento, ma è necessario continuare il lavoro per non arrivare all'adolescenza con crisi emotive e di angoscia incontenibile che sono la caratteristica osservabile in questa sindrome.

11) Sindrome di Down

I portatori di questa sindrome hanno la caratteristica di sviluppare facilmente reazioni psico-mentali definite di "falso sé" che genera una caratteristica regressione su posizioni di egocentrismo e di onnipotenza. Questi sentimenti sono sottesi a forti vissuti di incapacità e di inadeguatezza che spesso fa loro dire: "... non sai che io sono down?". Il lavoro di riabilitazione è molto proficuo e notevoli sono i risultati ottenuti, ma, purtroppo, non è facile che i genitori accettino (soprattutto nella tenera età) di iniziare una psicoterapia analitica e relazionale. L'intervento ippoterapico o di riabilitazione equestre è molto ben accettato e permette notevoli progressi nell'integrazione psico-mentale: senso di sé fondato su capacità deduttive di realtà; senso di autosoddisfazione e di auto-valorizzazione.

12) Paraplegie

Il supporto psicoterapeutico è sempre molto efficace per sviluppare una volontà ferrea che è necessaria per affrontare le difficoltà della riabilitazione. Le

problematiche che emergono nell'applicazione della riabilitazione equestre, riguardano soprattutto le reazioni motorie automatiche che si strutturano come scosse cloniche, accentuate durante lo stimolo che trasmette il cavallo. Spesso si sente affermare che questi soggetti non possono cavalcare, ma la nostra esperienza porta a conclusioni decisamente opposte. Con una pratica progressivamente dolce, ma risoluta, si ottiene il controllo delle clonie tanto da poter arrivare al trotto, al galoppo ed anche a piccoli salti.

Queste conquiste sono di grandi importanza per il soggetto che trova lo stimolo per continuare a credere in sé e a proporsi per sempre nuove conquiste.

COMMENTO

Da queste osservazioni, la disabilità psico-fisica nell'infanzia, non appare più come "malattia", ma come obiettivo per affrontare il blocco, i disequilibri ed i ritardi dello sviluppo psico-affettivo e psico-cognitivo di "bambini" che hanno davanti a loro tutta una vita.

Ci interroghiamo sull'emergere dello psichismo, del processo di umanizzazione, sulla formazione di quei *fattori adattivi* che creano l'individuo e ne determinano il destino. Non si tratta più di affrontare comportamenti inadeguati, ma di cercare il valore etico di generare *forze intime, sociali e relazionali* che determinano la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Si tratta di scoprire quella "poetica della vita" che dà senso, significato e valore alla quotidianità dell'esistere e dell'incontrarsi che, di fronte alla disabilità, assume i caratteri della "eticità" e delle "pari opportunità".