

COMUNICATO ESTESO

SENTI CHI (NON) PARLA

6 marzo 2009 Giornata Europea della Logopedia

Diritto di parola: cominciamo dai bambini

Ritorna l'appuntamento celebrato in tutti i Paesi UE sui temi della comunicazione e del linguaggio, quest'anno dedicato ai bambini con problemi neurologici.

Il 6 Marzo è la Giornata Europea della Logopedia. La Federazione Logopedisti Italiani (FLI) celebra l'evento con una serie di iniziative tra le quali la distribuzione di opuscoli, l'attivazione di linee telefoniche per un filo diretto con un logopedista, la pubblicazione di documenti informativi sulle molte possibilità di cura dei diversi disturbi del linguaggio sul sito www.fli.it. Tema dell'edizione di quest'anno i problemi del linguaggio del bambino dovuti a malattie neurologiche (per esempio la paralisi cerebrale e le conseguenti sindromi spastiche, in certi casi la sordità, l'autismo, le patologie neuropsichiatriche). Accanto ai più diffusi disturbi evolutivi dell'apprendimento quali la dislessia, la disgrafia, la discalculia, spesso associati a deficit di attenzione,); vi sono casi e situazione più complesse con numerose possibilità e implicazioni della terapia logopedica dove si prevedano strumenti tecnologici e ausili di compensazione spesso utilizzati.

La FLI ha scelto di orientare questa edizione della Giornata Europea sulla diffusione e la conoscenza di questi strumenti tecnologici, meccanici ed informatici spesso indispensabili per abbattere le barriere della comunicazione. Si tratta per esempio di comunicatori progettati per coloro che non sono in grado di parlare o esprimere pensieri o emozioni, ausili usati per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa CAA nei casi più gravi dove sia impossibile apprendere il linguaggio è importante che il bambino sviluppi un'efficace sistema di comunicazione sia quelli primari (mangiare, bere, lavarsi, vestirsi ecc.) che quelli più complessi (dare e ricevere informazioni, esprimere l'accordo o il disaccordo, comunicare le proprie emozioni e sentimenti, stringere nuovi rapporti, apprendere ecc.), integrando la molteplicità di canali e strategie per rendere l'interazione più efficace. Gli ausili tecnologici per la CAA sono strumenti che consentono l'uscita in voce dei contenuti e dei messaggi selezionati dalla persona disabile.

Invece nei Disturbi Specifici dell'Apprendimento DSA, gli strumenti compensativi permettono alle persone di raggiungere un buon grado di autonomia, dando quindi la possibilità di informarsi, di apprendere e di comunicare senza dover dipendere da una persona che legge. Anche nelle difficoltà di comprensione come nel caso delle persone udolose. Altri strumenti sempre più utilizzati dai logopedisti sono i software studiati per migliorare l'apprendimento e le disabilità cognitive dei soggetti con ritardo mentale, capaci di stimolare le capacità cognitivo-linguistiche, le strategie, il problem solving con modalità interattive che divertono e motivano il bambino. Anche per l'aspetto diagnostico, la valutazione e la definizione dei problemi comunicativi sono disponibili programmi che sostengono i Percorsi Diagnostici informatizzati (aggiornabili in tempo reale e connessi alla rete di servizi multiprofessionali). Tra le novità del settore, HANDIGO, un videogame prodotto dalla onlus Handicap International per migliorare le relazioni e l'accettazione di sé nei ragazzi in età preadolescenziale con disabilità sensoriali e cognitive (presentato dalla FLI all'ultima edizione di Handimatica, svoltasi a Bologna lo scorso Novembre). Il partenariato scientifico con Handicap Internazionale e con altre associazioni e imprese di ausili informatici permetterà alla FLI di diffondere il videogame in lingua italiana e di offrirlo gratuitamente ad associazioni, enti e istituzioni che condividono la cultura dell'inclusione per i diversamente abili. Tutti strumenti sofisticatissimi ma anche accessibili, colorati, accattivanti per i

bambini, studiati per portare anche un po' di soddisfazione e di divertimento all'interno di un percorso riabilitativo. Anche grazie ad essi il Logopedista oggi diventa facilitatore e mediatore di importanti processi di cambiamento. E può restituire il diritto di parola a chi non ce l'ha. (altre informazioni sulle iniziative del 6 marzo sul sito della Federazione Logopedisti Italiani: www.fli.it)

Le principali malattie neurologiche in età evolutiva:

ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder), o più semplicemente **ADD** (Attention Deficit Disorder),

è la sigla della **sindrome da deficit di attenzione e iperattività**, il disturbo da deficit d'attenzione ed iperattività (ADHD) è un disturbo del comportamento caratterizzato da inattenzione, impulsività e iperattività motoria che rende difficoltoso e in taluni casi impedisce il normale sviluppo e integrazione sociale dei bambini. Si tratta di un disturbo eterogeneo e complesso, multifattoriale che nel 70-80% dei casi coesiste con un altro o altri disturbi (fenomeno definito). La coesistenza di più disturbi aggrava la sintomatologia rendendo complessa sia la diagnosi sia la terapia. Quelli più frequentemente associati sono il disturbo oppositivo-provocatorio e i disturbi della condotta, i disturbi specifici dell'apprendimento), i disturbi d'ansia e, con minore frequenza, la depressione, il disturbo ossessivo-compulsivo, il disturbo da tic, il disturbo bipolare

Paralisi Cerebrali Infantili

Termine usato ampiamente per descrivere molti disordini motori caratterizzati da disturbi della motilità volontaria, risultanti da anomalie dello sviluppo prenatale o da lesioni del SNC in epoca perinatale o postnatale, che si verificano prima dei 5 anni.

Il termine paralisi cerebrale (PC) non è una diagnosi, ma identifica i bambini con spasticità non progressiva, atassia o movimenti involontari. Lo 0,1-0,2% dei bambini ha una paralisi cerebrale; sono colpiti fino all'1% dei neonati prematuri o piccoli per l'età gestazionale

Le **sindromi spastiche** si verificano in circa il 70% dei casi. Nei casi più lievi le limitazioni funzionali possono essere evidenziate soltanto durante l'esecuzione di alcune attività (p. es. la corsa). Frequentemente si associa alla tetraplegia un coinvolgimento cortico-bulbare con alterazione dei movimenti orali, linguali e palatali e conseguente disartria.

In circa il 20% dei casi si riscontrano delle **sindromi atetosiche** o **discinetiche**, derivanti da un danno dei gangli della base. I movimenti involontari, lenti e contorti possono colpire gli arti (forma atetosica) o le parti prossimali degli arti e il tronco (forma distonica); si possono avere anche movimenti distali bruschi e a scatto (forma coreica). I movimenti aumentano con la tensione emotiva e scompaiono durante il sonno. È presente disartria spesso grave.

Le **sindromi atassiche** si hanno in circa il 10% dei casi: esse sono dovute ad alterazione del cervelletto o delle sue connessioni. La diminuzione di forza, la perdita di coordinazione e il tremore intenzionale provocano instabilità, andatura a base allargata e difficoltà nell'eseguire movimenti rapidi o fini.

Le **forme miste** sono frequenti, costituite spesso da spasticità e atetosi; meno spesso c'è atassia e atetosi.

Disturbi associati: nel 25% dei pazienti si hanno crisi epilettiche, più spesso negli spastici; si possono avere strabismo e altri deficit visivi. Nei casi di atetosi dovuti a ittero nucleare si hanno di solito sordità e paralisi dello sguardo verso l'alto. I bambini con emiplegia o paraplegia spastica hanno in genere un'intelligenza normale; la tetraplegia spastica e le forme miste sono solitamente associate a un ritardo mentale grave. Si osservano comunemente riduzione delle capacità di concentrazione e iperattività

Prognosi e terapia

L'obiettivo è di far raggiungere ai pazienti la massima indipendenza nei limiti della loro disfunzione motoria e degli handicap associati; con trattamenti appropriati; molti pazienti, soprattutto quelli con emiplegia o paraplegia spastica, riescono a condurre una vita quasi normale. Quelli con emiplegia o paraplegia spastica e intelligenza normale hanno una buona prognosi per quanto riguarda l'indipendenza sociale. Potranno essere necessari la terapia fisica, l'ergoterapia, l'uso di sostegni, la chirurgia ortopedica e la logopedia.

Temi centrali in Neuropsichiatria dell'età evolutiva

Alcune problematiche proprie della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, che attualmente trovano risposta solo nei Servizi (territoriali) di neuropsichiatria infantile, stanno assumendo una sempre maggiore evidenza:

- a) Le **patologie psichiatriche** in età evolutiva rappresentano un bisogno emergente, per il quale è necessario instaurare azioni di prevenzione, di diagnosi precoce e di presa in carico. Tali interventi assumono, inoltre, un valore preventivo nei riguardi del disagio psichico e della patologia psichiatrica nell'età adulta.
- b) Le patologie **neurologiche** e la **psicopatologia grave** oltre a richiedere interventi terapeutici (e strumentali) immediati e continuativi nel tempo, necessitano, a causa della loro rilevanza sociale ed assistenziale a lungo termine, di una presa in carico che rispecchi un progetto terapeutico funzionale.
- c) La **disabilità** in età evolutiva presenta peculiarità che richiedono interventi integrati e complessi, volti non solo alla riduzione del danno, ma anche e soprattutto alla prevenzione delle problematiche cosiddette d'innesto.

Interventi Riabilitativi

Per attuare un intervento efficace nel campo della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, è necessaria un'azione convergente sul piano sanitario e su quello sociale, che tenga conto delle peculiarità e specificità dei bisogni in questa fase della vita che possono essere così sintetizzati:

- a) necessità di tener conto della reciproca interazione delle varie aree di sviluppo: motoria, cognitiva, psico-affettiva e relazionale;
- b) necessità di specifica attenzione (utilizzo di strumenti e metodi idonei) alle diverse fasce d'età (prima e seconda infanzia, età di latenza e preadolescenza, prima e seconda adolescenza), considerando l'adolescenza come un punto d'arrivo di un continuum evolutivo di sviluppo;

- c) necessità di considerare gli altissimi indici di comorbidità tra i vari disturbi, in diverse e successive fasce d'età.
- d) necessità di collaborare a un intervento complessivo che comprenda la prevenzione e l'educazione all'interno di un Team Multidisciplinare considerazione della stretta interdipendenza tra sviluppo e contesto relazionale, che richiede un intervento con procedure condivise e standardizzate che tengano conto anche della famiglia e dell'ambiente educativo-scolastico e sociale

Patologie neuropsichiatriche in età evolutiva

La prevenzione, la diagnosi e il trattamento delle patologie neurologiche e psichiatriche nell'età evolutiva (infanzia e adolescenza) rivestono un ruolo importante nella tutela della salute della popolazione. Infatti le patologie neuropsichiatriche dell'adulto fondano molto spesso le loro basi nell'età evolutiva. La grande varietà delle situazioni cliniche e dei bisogni di salute dei pazienti neurologici e psichiatrici di quest'età comportano un ulteriore sforzo degli operatori sanitari e non sanitari a tutti i livelli, al fine di superare le barriere residue, culturali e professionali tradizionali che ancora siano presenti. Infatti, molto di più che in altre aree di intervento (di prevenzione, di diagnosi, di cura, di riabilitazione), è indispensabile un approccio multidisciplinare fortemente centrato sugli specifici bisogni del minorenne nello spirito di una più fattiva integrazione professionale sempre più basati su Raccomandazioni clinico terapeutiche fondate sulle migliori Evidenze Scientifiche.

Obiettivi generali :

prevenzione, diagnosi precoce, cura e riabilitazione dei disturbi neurologici (epilessie, paralisi cerebrali infantili, malattie neuro-muscolari, malattie neuro-metaboliche, cefalee, etc.), psichiatrici (autismo, psicosi, anoressia mentale, disturbi d'ansia, stati depressivi, conseguenze di abusi e maltrattamenti, disturbi del comportamento, eccetera), neuropsicologici (ritardo mentale, disturbi dell'apprendimento, disturbi del linguaggio, eccetera) dell'età evolutiva. La forte tendenza alla deospedalizzazione, all'integrazione tra varie competenze (consultorio familiare, pediatria, neuropsichiatria infantile, logopedista, psicologo, fisioterapista eccetera) e all'umanizzazione sottintende la necessità di un'organizzazione articolata su diversi livelli, coinvolgendo sul territorio.

L'intervento nel settore delle patologie di prevalente competenza neuropsichiatrica nell'infanzia e adolescenza deve essere unitario e coordinato, con una presa in carico globale del paziente e molto spesso anche della sua famiglia. Dal punto di vista organizzativo è necessario garantire una cooperazione di diverse professionalità (psicologi clini dell'età evolutiva, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, educatori specializzati, assistenti sociali, eccetera). A sua volta tale équipe deve poter operare in stretta vicinanza con le strutture e gli operatori dell'area pediatrica e la rete dei servizi socio-assistenziali ed educativi.

Obiettivo generale deve essere quello di ridurre quanto più possibile l'handicap, cioè la risultante del percorso diagnosi-cura-riabilitazione della disabilità.

Particolare impegno deve essere rivolto, da parte dei servizi di I livello, alle strategie di prevenzione attraverso l'individuazione dei fattori di rischio prevalenti a livello distrettuale e sovradistrettuale e alla valorizzazione dei fattori di protezione per la salute mentale dei soggetti in età evolutiva.

Tale popolazione clinica socialmente importante, potrebbe presentare problemi più o meno rilevanti in età adulta, anche in relazione al livello di cure di cui avrà potuto usufruire nel corso dell'età evolutiva. L'autismo infantile fa parte del gruppo dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (D.G.S.), sindromi caratterizzate da compromissione grave di più aree dello sviluppo infantile,

insieme alla Sindrome di Asperger, alla Sindrome di Rett ecc.
E' molto più frequente nei maschi (rapporto 5:1) con un'età di insorgenza prevalentemente intorno ai tre anni e può essere preceduta da un periodo di apparente normalità di sviluppo.

Nel disturbo **Autistico** sono particolarmente compromesse:

l'area del linguaggio e della comunicazione in generale e l'area dell'interazione sociale, ma sono presenti sintomi appartenenti ad altre aree, che si manifestano in misura variabile a seconda del livello di sviluppo e dell'età del soggetto. A livello linguistico vi può essere assenza totale di linguaggio oppure questo può essere usato in modo anomalo (per esempio il bambino non usa il pronome Io, ma parla di se stesso in terza persona singolare). Possono essere presenti verbalizzazioni incongrue, giochi di parole ripetitivi e stereotipati, ripetizione ecolalica delle parole degli altri. Nell'area della comunicazione comportamentale i primi sintomi di allarme sono rappresentati da un rapporto evitante di sguardo, una gestualità non finalizzata al rapporto con l'altro, l'apparente indifferenza per le richieste dell'ambiente (sembrano bambini sordi), l'assenza di un gioco simbolico, il disinteresse per le persone accompagnato ad uno spiccato interesse per meccanismi, specie se in movimento.

Disturbi Evolutivi Specifici di Apprendimento - DSA

Un capitolo a parte meritano tali disturbi, infatti è con l'inizio dell'esperienza scolastica che disturbi cognitivi anche lievi, sottovalutati o non rilevati, emergono come DAS. L'incidenza di tali disturbi in questo periodo aumenta da circa 1-2% del periodo prescolare al 5-10% del periodo scolare, a seconda dei criteri utilizzati dagli insegnanti o dai ricercatori. In media, quindi ogni classe ci sono da uno a due alunni con queste difficoltà. Un altro importante motivo per approfondire questa tipologia di disturbi dell'età evolutiva è che il loro studio richiede l'integrazione di conoscenze neuropsicologiche, cognitive, pedagogiche, didattiche, rendendo necessaria quindi l'integrazione di figure professionali di formazione con tutte le difficoltà che ne derivano per modi di valutazione differenti.

La categoria dei Disturbi Evolutivi Specifici di Apprendimento viene convenzionalmente identificata con l'acronimo DSA. Con il termine Disturbi Evolutivi Specifici di Apprendimento ci si riferisce ai soli disturbi delle abilità scolastiche e in particolare a: Dislessia, Disortografia, Disgrafia e Discalculia

La principale caratteristica di definizione di questa categoria "nosografica", è quella della specificità nel senso che i Disturbi Specifici di Apprendimento sono tali per cui la loro diagnosi prevede l'esclusione di cause neurologiche alla base del problema (es. Paralisi Cerebrale Infantile, oppure un impedimento fisico), di un deficit uditivo, di un problema di natura emotiva; è necessario anche escludere un generale ritardo di sviluppo come nel caso dell'insufficienza mentale (sistemi diagnostici maggiormente utilizzati DSM-IV e ICD-10). Si tratta di Disturbi che si caratterizzano inoltre da cambiamenti significativi nella manifestazione dei sintomi in relazione all'età (espressività del disturbo, es. il controllo fonologico nel Disturbo Specifico di Linguaggio di tipo fonetico-fonologico; la tipologia degli errori nei disturbi della lettura, ecc.). I DAS si caratterizzano generalmente per lentezza nell'elaborazione dello stimolo; per un ritmo lento di apprendimento. Benchè clinici e ricercatori concordino nel ritenere che i Disturbi d'apprendimento siano "dominio - specifici", nel senso che l'elaborazione di alcune informazioni è compromessa, molto spesso verificiamo la presenza di associazioni di deficit, esempio classico è l'associazione di Disturbi di lettura e Disturbi del calcolo.

L'approccio interdisciplinare è la prassi clinica maggiormente auspicabile in considerazione delle caratteristiche del disturbo in relazione a quanto si rende evidente scientificamente. La

sottoscrizione di Raccomandazioni alla pratica clinica in questo campo ha reso un grande servizio alla cultura dell'appropriatezza in Riabilitazione, infatti il documento della *Consensus Conference* sui Disturbi Evolutivi dello sviluppo alla quale ha partecipato la Federazione Logopedisti Italiani reso pubblico a Gennaio 2007, è diventato una "guida professionale" per i Professionisti coinvolti di tutto il Paese. Il Logopedista interviene con indagine strumentale utilizzando strumenti attendibili con standard accettabili di validità e affidabilità seguendo le due direttive della *Consensus Conference* in merito agli strumenti di valutazione. La valutazione delle componenti dell'apprendimento si approfondisce e si amplia ad altre abilità fondamentali o complementari: linguistiche, percettive, prassiche il tutto a comporre un progetto riabilitativo con indicati obiettivi da raggiungere secondo modalità e tempi.

Tiziana Rossetto Presidente Federazione Logopedisti Italiani FLI

Fonti: Documenti Federazione Logopedisti Italiani FLI Giornata Europea 2009
Documenti e Siti Internet Società Scientifiche temi Età Evolutiva
Documenti e Siti Internet Associazioni temi pertinenti