

**LA FIABA.**

**UN INTERVENTO EDUCATIVO PER L'INTEGRAZIONE  
DI BAMBINI AFFETTI DA TETRAPARESI SPASTICA**

**di Vincenzo Gullotta**

La paralisi cerebrale infantile è una turba persistente ma non immutabile della postura, del movimento, dovuta ad alterazione della funzione cerebrale per cause pre- e post natali, prima che se ne completi la crescita e lo sviluppo (Def. Internazionale, Spastic Society, Berlino, 1996)<sup>1</sup>.

Quasi sempre a intricare il quadro principale, si associano l'insufficienza mentale e l'epilessia; vi possono essere, inoltre, disturbi sensoriali e del linguaggio.

Esistono delle unità funzionali della postura e del movimento detti schemi motori che vengono acquisiti durante il primo anno di vita ed il cui equilibrio dà la normalità dei movimenti.

La postura rappresenta l'adattamento progressivo e continuo della muscolatura al fine di permettere che un arto possa compiere un determinato movimento.

---

<sup>1</sup>MANGO. L., *La rete*. Una strategia per l'autonomia delle persone disabili, Fondi (LT), Coop. "Ricerca Educativa", 2000, p.77

Il tono muscolare è determinato da due strutture midollari, i sistemi degli alfa e dei gamma motoneuroni.

Questi due sistemi sono in reciproco equilibrio per fare in modo che il tono posturale sia sempre adeguato ad un certo movimento.

Il motoneurone alfa determina il movimento brusco, tonico, quello gamma è deputato, invece, alla contrazione.

Quando non vi è connessione tra i due motoneuroni c'è l'alterazione.

A seconda dell'interessamento di un determinato sistema motorio si realizza una sindrome spastica, una atetotica, una atassica e una mista.

- **Sindrome spastica:** viene meno il freno inibitore centrale per cui i recettori muscolari sono in uno stato di ipereccitabilità e rispondono in maniera massiva anche a minime stimolazioni.
- **Sindrome atetotica:** presenta movimenti involontari, incontrollabili ed irregolari.
- **Sindrome atassica:** presenta un'alterazione della coordinazione dei movimenti e della postura.
- **Sindrome mista:** caratterizzata dall'interessamento contemporaneo di più sistemi motori.

Tra le cause possiamo distinguere <sup>2</sup>:

a) Cause pre-natali:

- infezioni contratte dalla madre durante la gravidanza (in modo particolare la rosolia e la toxoplasmosi);
- disturbi metabolici della madre (diabete, stato iperazotemico, ecc...);
- agenti fisico-chimici (irradiazioni);
- distacco parziale della placenta, gravi anemie che provocano anossia fetale.

b) Cause perinatali:

- traumi da parto;
- immaturità del feto;
- forme atossiche di tutti i tipi;
- incompatibilità materno fetali di tipo ABO e Rh.

c) Cause post-natali:

- encefalopatie infettive;

---

<sup>2</sup> MASTRANGELO G., *Manuale di neuropsichiatria infantile*, Roma, Il Pensiero Scientifico editore, 1989, pp. 166-171.

- postvaccinazioni;
- tumori.

La classificazione<sup>3</sup> delle paralisi infantili viene fatta in base alla distribuzione topografica ed in base al disturbo motorio.

Nel primo caso abbiamo:

- *monoplegia*: il deficit motorio interessa un solo arto;
- *diplegia*: il deficit interessa l'arto superiore e quello inferiore dello stesso lato;
- *triplegia*: il deficit motorio interessa i due arti inferiori e un arto superiore;
- *tetraplegia*: vengono interessati tutti e quattro gli arti;
- *emiplegia*: sono coinvolti i due arti superiori ed inferiori a destra o a sinistra;
- *paraplegia*: vi è l'interessamento degli arti inferiori in modo

---

<sup>3</sup>Ibidem, pp. 171-172.

bilaterale e simmetrico;

- *doppia emiplegia*: sono coinvolti tutti e quattro gli arti, ma la metà destra del corpo è interessata diversamente dalla sinistra.

Lo sviluppo della personalità nel soggetto affetto da paralisi cerebrale è identico a quello che viene indicato a proposito dell'insufficiente mentale, anche perché, spesso, vi è il medesimo tipo di lesione cerebrale.

Dal punto di vista fisico, il ragazzo spastico è prima di tutto disturbato dalla patologia motoria che comporta un'alterata immagine di sé e, in definitiva, una patologia relazionale poiché il movimento è principalmente un sistema globale di rapportarsi al mondo esterno.

La disabilità, pertanto, limita già di per sé la quantità e la qualità delle esperienze che un bambino può fare, sia dal punto di vista "spaziale" che "temporale".

Un altro elemento recante disturbo deriva da quel insieme di atteggiamenti particolari che i ragazzi hanno verso l'ambiente socio culturale e verso la famiglia.

La società, in generale, ha maggiori pregiudizi e preconcetti verso i soggetti spastici che verso gli insufficienti mentali, forse proprio per il loro aspetto fisico.

Per questo spesso essi vivono per lo più nel chiuso delle loro famiglie o negli ambienti protetti delle istituzioni a loro riservate e pertanto assumono un comportamento passivo, indifferente e si mostrano incapaci a reagire alle stimolazioni ambientali.

All'interno del nucleo familiare, la madre, assume spesso comportamenti iperprotettivi e quindi facilita la dipendenza funzionale a danno dell'autonomia.

Agendo in questa maniera, il bambino sarà privo di esperienze di successo per cui diventerà sempre più insicuro, sfiduciato e avrà scarsa stima di sé, poca autostima.

Si genereranno quindi situazioni di blocco, di negativismo e di aggressività o di autovalutazione sbagliata delle proprie capacità.

Il bambino affetto da paralisi cerebrale infantile può avvalersi di cure e terapie idonee a stimolare il maggior recupero possibile? Indubbiamente. Gli interventi a seconda della natura e gravità del deficit, possono essere di diverso tipo:

- terapia farmacologica: basata sull'uso di sostanze specifiche quali ad esempio mioniciassanti e anti epilettici;
- terapia ortopedica: è utile per il miglioramento dello stato funzionale degli arti colpiti (attraverso anche l'uso di protesi correttive o di interventi chirurgici);
- terapia neurochirurgia: utile se si interviene precocemente per evitare possibili danni collaterali;

- terapia abilitativi: analitica o segmentarla (finalizzata all'esercizio motorio di gruppi muscolari affini); globalistica ( per la corretta motricità, massivamente compromessa);
- terapia psicologica: essa ha la duplice funzione di intervenire sulla famiglia e sul bambino.

Bisogna rimarcare che la famiglia costituisce la prima struttura terapeutica poiché è su di essa che si inseriscono tutti gli altri interventi.

È comunque fondamentale la tempestività dell'intervento: è utile l'inserimento precoce del bambino all'interno della comunità; la sua socializzazione e la sua integrazione sono indispensabili per evitare uno stato di abbandono e di isolamento che, immancabilmente, darebbero origine ad ulteriori patologie e un disarmonico sviluppo di tutta la personalità.

A volte volersi sostituire ad un bambino diversamente abile nasce da ciò che si crede il suo soffrire; ma questa deriva da un'interpretazione personale della vita dell'altro.

Un bambino con diagnosi di tetraparesi spastica può avere gravi difficoltà di movimento e di linguaggio e comunicare, a chi l'osserva, un'immagine di grande sofferenza.

È l'osservatore che interpreta in questo modo il movimento.

Non è una sofferenza reale, è una difficoltà a muoversi.

È molto utile capire l'utilità di certi comportamenti quotidiani senza l'influenza degli altri.

Pensando al bambino spastico, egli può avere un grande disorientamento dovuto al fatto che il campo spaziale visivo gli complica le idee ed è perciò molto concentrato sui propri movimenti.

L'ampiezza la disorienta (è come se avesse le vertigini): in questo caso serve un aiuto, certo non una sostituzione.

Lo si può accompagnare standogli davanti, di faccia, camminando all'indietro e proponendo, perfino, dei punti di riferimento visivi (su di noi). Fornire indicazioni vuol anche dire "equipaggiare" il diversabile con strategie mentali.

La grande abilità di molti educatori risiede nella capacità di aspettare e fornire delle indicazioni, affinché l'autonomia si sviluppi in maniera autentica.

Ogni bambino ha la sua singolarità, è un corpo e una mente originale rispetto a tutti gli altri; il normodotato, però, ha una originalità che sta dentro a una certa fascia, ad un certo standard, mentre il bambino diversabile se ne allontana.

Un bambino con tetraparesi evoca ciò che ha visto fare dagli altri, ma gli manca la struttura neurologica e neuromotoria che gli permette di fare quello che ha richiamato.

Bisogna aiutarlo a capire che l'evocazione che ha degli altri deve essere elaborata sulle sue capacità; in sostanza deve prima buttare la mano vicino all'oggetto che vuole prendere e cercare di afferrarlo.<sup>4</sup>

Se al deficit si aggiungesse un cattivo aiuto da parte dell'ambiente di vita, venendo inibito nella realizzazione di ciò che si desidera, allora il bambino con tetraparesi si chiuderebbe in se stesso e non farebbe più nessun tentativo, poiché ha sperimentato che non può ottenere alcun risultato positivo.

Molti comportamenti indotti di rinuncia non sono legati tanto al deficit, quanto piuttosto all'handicap conseguente.

---

<sup>4</sup>SABBADINI G., *Riabilitazione in neurologia*, vol.2, Roma, Ed. Universitarie Scientifiche, 1989, pp. 134-160.

Nella scuola le risorse dei coetanei, dell'ambiente, ciò che sa fare l'educatore e ciò che sanno fare gli altri sono elementi importantissimi, ma la risorsa più importante è il bambino che ci pone un problema.

Come mettere in moto le sue risorse?

Magari dandogli dei suggerimenti, si può ad esempio, insegnare ad autogestire il disagio. È fondamentale garantire la possibilità di un contatto non sul disagio in se, ma sull'autogestione del disagio.

Se per esempio si costruisse l'elenco delle cose fattibili con il bambino, ci metteremmo nella prospettiva di lavorare su elementi concreti, sulla gioia, su qualcosa che si può costruire assieme.

Da un'attenta osservazione la comunicazione tra bambino diversabile e bambino normodotato si rivela spesso caratterizzata da elementi di tolleranza o di protezione. Queste modalità relazionali mantengono e conservano la distanza tra il proprio sé e la diversità.

Per realizzare una reale integrazione allora, non può essere sufficiente un'impostazione che mira esclusivamente alla socializzazione. Il problema evidentemente va affrontato attraverso un'analisi più approfondita che tenga conto dei meccanismi che la paura del diverso può mettere in atto.

Come provocare, far prendere corpo ai vissuti interni, farli tradurre in forma?

Lo strumento non può che essere identificato tra quelli che più appartengono al mondo dell'infanzia.

Sicuramente il prodotto fiabesco, come un caleidoscopio dalle infinite possibilità, può essere uno strumento sufficientemente efficace per far emergere tali vissuti, consentendo peraltro di osservarne i modi personali di elaborazione.

La fiaba? Come la si può proporre?

Si tratta di esplorare la possibilità di mettere a punto una situazione che possa servire da spunto per la comprensione dei vissuti interni rispetto alla diversità.

*“C’era una volta... un paese di nome Rotondopoli; in questo paese tutto era rotondo: le case, gli alberi, le strade, le montagne ... in una celeste mattinata primaverile dalla pancia di una donna incinta premette un punta La donna preoccupata chiamò il marito e andarono direttamente dal dottore. Questi la visitò e decretò: «Il bambino è sano ma strano, ha la testa a punta». Sgomento, sorpresa, vergogna per quella novità poco aspettata. Man mano che la punta si allungava la gente si girava per strada a guardarla e la indicava come se vedesse un extraterrestre. Su tutto il paese incombeva il brusio delle voci di Rotondopoli: «... ha la testa a punta quel bambino ... bia, bia, bia, ps, ps, ciù, ciù, è un bambino strano, diverso da noi,, è appuntito, non è rotondo ... Bia, bla, ps, ps, ciù, ciù!».*

*Giunti al nono mese, la donna partorì e nacque il bambino con la testa a punta.*

*Gli adulti di Rotondopoli decretarono a mo di legge che il bambino fosse portato nel bosco e lasciato lì fino alla fine dei suoi giorni.*

*La mamma era disperata si chiedeva in lacrime che fine avrebbe fatto il proprio figliolo e come avrebbe affrontato i tanti pericoli del bosco. Tutto ciò non servì perché la legge aveva così stabilito, perciò fu mandato nel bosco a nascondere la sua diversità*

*Il bambino si trovò tutto solo nel buio del bosco; aveva freddo, fame, paura ... in lontananza sentì dei tonfi....*

*Era il “orco che aveva fiutato la sua presenza*

*La paura del bambino era tale che gli alberi stessi si trasformavano al suo passaggio in orrendi mostri che con i rami lo accerchiavano.*

*Il pianto e il battito del cuore del bambino si sentivano fino al paese. La mamma e il papà passavano tutto il tempo a piangere e passò del tempo fino a quando a Rotondopoli non successe un fatto strano: dalla pancia di un ‘altra donna spuntò una punta le persone si alzavano la mattina con un gran mal di testa, toccando si resero conto che il loro corpo si stava trasformando: sempre meno tondo, sempre più a punta: le case, le strade, la piazza, le montagne e persino il sole.*

*Così tutti si ricordarono del bambino con la testa a punta e il paese, ormai divenuto Triangolopoli, organizzò un grande corteo festoso e andò alla ricerca del*

*bambino. Lo trovarono e lo riportarono dai suoi genitori,tutto ricominciò come se niente fosse successo e a Triangolopoli vissero felici e contenti”*

Nella prima fase occorre proporre il sonoro, quale strumento per stimolare ed richiamare la produzione fantastica.

Utilizziamo come strumenti di lavoro il sonoro, l’immagine ed il colore. Usati da soli nella più ampia accezione, spesso coniugati tra di loro e insieme vissuti come una stessa entità.

Il primo momento su cui lavorare è pertanto quello legato alle prime e immediate manifestazioni “musicali” che i bambini possono proporre.

Si inizia con il conoscere gradualmente la propria voce come strumento sonoro potente e liberatorio attraverso esercizi di respirazione, di vocalizzazione, di riproduzione, di improvvisazione, fino a giungere ad una piena consapevolezza di un dialogo creativo con il proprio corpo e con il corpo/voce del compagno.

In seguito al sonoro vocale viene associata l’esperienza strumentale, impegnando i bambini in vere e proprie ricerche per il recupero di tutto quel materiale ritenuto in grado di “suonare” (pietre, tubi di gomma, di ferro, scatole di legno e di plastica, bottiglie, tappi, corde, barattoli di latta, pasta, chiodi, buste, bicchieri, foglie, ecc...) I bambini possono così sperimentare liberamente i suoni prodotti dai diversi oggetti e, in un secondo momento si può anche decidere di registrare le loro “produzioni” per poi poterle riascoltare.

Il registratore è un valido strumento di riflessione e di presa di coscienza del proprio operato: l'ascolto infatti stimola la ricerca di percorsi sonori creativi.

Nella seconda fase l'uso di uno strumentario musicale in precedenza creato dai bambini stessi può essere associato alla rappresentazione sonora della fiaba di Rotondopoli. All'interno del contesto fiabesco i bambini hanno la possibilità di affidare all'oggetto produttore del suono i propri impulsi, desideri e paure. Si dà il via alla rappresentazione: i timbri cupi possono servire bene per rendere l'immagine del bosco, mentre l'angoscia della rappresentazione dei genitori si può identificare con suoni lunghi e quasi lugubri, accompagnati da percussioni di tubi metallici indicanti distacco e freddezza.

Il suono mostra tutta la sua forza liberatoria, il suo significato espressivo: la voce e gli "strumenti" sono diventati depositari di desideri e impulsi attraverso cui i bambini possono riuscire a sperimentare il potere consolante di immergersi nella paura, nella diversità.

I bambini attraverso il gioco possono sperimentare tutti questi elementi che faranno propri.

Alla ricerca sonora viene affiancata un medesimo percorso "visivo".

I momenti fondamentali della fiaba vengono drammatizzati e fermati in un quadro/diapositiva.

La completa identificazione da parte dei bambini coincide con la scena del bambino solo nel bosco.

Il bambino affetto da tetraparesi spastica presenza costante durante tutte le attività entra in scena.

Un'insegnante lavora continuamente accanto a lui: come gli altri bambini anche lui è impegnato nella ricerca delle diverse sonorità, a partire da quelle del proprio corpo (es. mani che battono su oggetti, sul proprio corpo, voce che emette suoni di diversa intensità, ecc...).

Al bambino affetto da tetraparesi spastica viene assegnato il ruolo di impersonare, di interpretare il bambino con la testa a punta.

L'avvenuta "presa in carico" del bambino da parte di tutti gli altri bambini nel corso della drammatizzazione può permettere l'instaurarsi di una relazione non separata, durante la quale tutti i bambini saranno naturalmente portati ad andare incontro alle sue esigenze, ai suoi suoni e ai suoi silenzi.

Quando si instaura il dialogo, i bambini potranno rappresentare il momento in cui il gruppo decide che il bambino "diverso" deve tornare nella sua famiglia e quindi il lieto fine della fiaba che si esprime attraverso cerchi in cui i bambini ballano e festeggiano.

Concludendo nella storia siamo partiti da una situazione di omogeneità dove la realtà era tutta rotonda per giungere ad un realtà tutta a punta, ovvero dalla normalità alla normalità.

Le trasformazioni sono per i bambini eventi transitori, il bisogno di sicurezza li porta istintivamente a desiderare che tutto torni come prima (nel mondo infantile partenza e arrivo coincidono, il futuro non implica trasformazioni).

Il suono e il prodotto fiabesco hanno permesso al bambino di giocare e, quindi, di riappropriarsi delle varie facce delle proprie paure e desideri, vivendo la propria diversità.