

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

20.

SEDUTA DI MARTEDÌ 28 MARZO 2017

PRESIDENZA DELLA PRESIDENTE **MICHELA VITTORIA BRAMBILLA**

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		di Neuropsichiatria infantile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona:	
Brambilla Michela Vittoria, <i>presidente</i>	3	Brambilla Michela Vittoria, <i>presidente</i>	3, 13, 14, 15, 17
INDAGINE CONOSCITIVA SULLA TUTELA DELLA SALUTE PSICOFISICA DEI MI- NORI		Ghibellini Giulia, <i>consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bam- bino e fondatrice dell'iniziativa The SeaStar Project</i>	4, 13, 14, 15, 16
Audizione della professoressa Giulia Ghibel- lini, consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa The SeaStar Project, e della dottoressa Lucia Mazzi, terapista della neuro psicomotricità del- l'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S.		Lupo Loredana (M5S)	15
		Mazzi Lucia, <i>terapista della neuro psico- motricità dell'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S. di Neuropsichiatria infan- tile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona</i>	10, 13
		ALLEGATO: Documentazione presentata dalla professoressa Giulia Ghibellini	19

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DELLA PRESIDENTE
MICHELA VITTORIA BRAMBILLA

La seduta comincia alle 14.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori sarà assicurata anche mediante l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione della professoressa Giulia Ghibellini, consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa *The SeaStar Project*, e della dottoressa Lucia Mazzi, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica dei minori, l'audizione della professoressa Giulia Ghibellini, consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa *The SeaStar Project*, e della dottoressa Lucia Mazzi, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva e logopedista presso la UOS di neuropsichiatria infantile di Bussolengo-Verona.

La professoressa Ghibellini è collegata con noi via *Skype*, in quanto si trova negli Stati Uniti, dove risiede e trascorre tanto tempo. Fa parte sicuramente di quel capi-

tale di professionisti e medici che sarebbe importante rimanessero in Italia e, invece, per una serie di ragioni, vanno all'estero. Questa è sicuramente una perdita per il nostro Paese. Siamo quindi felici di averla collegata via *Skype*.

Preciso che la dottoressa Mazzi rappresenta – mi corregga se sbaglio – il braccio operativo della dottoressa Ghibellini in Italia, quindi la sua presenza qui oggi è in relazione a questa audizione.

Dottoressa Ghibellini, noi le chiediamo, come le sarà già stato anticipato, di farci una relazione sull'attività di *SeaStar Project* e sul suo lavoro e, quindi, il quadro della situazione che inerisce il vostro ambito di operatività per la nostra indagine conoscitiva.

Noi ci occupiamo, come ho detto, di minori e disabilità. Cerchiamo di vagliare se la situazione attuale nel nostro Paese possa garantire ai minori disabili tutte le opportunità alle quali hanno diritto di accedere, cosa è da migliorare dal punto di vista del Servizio sanitario nazionale, dal punto di vista normativo e così via. Al contempo, cerchiamo di vagliare ulteriori nuove possibilità di cure e opportunità per questi ragazzi e per questi bambini che forse non hanno ancora trovato nel nostro Servizio sanitario nazionale una giusta attenzione.

Anche in questo senso, lei si occupa di una sfera ben precisa di questo ambito e, quindi, le chiediamo una sua relazione. In seguito, naturalmente, tutti i commissari che sono presenti in Aula in questo momento le potranno rivolgere qualche domanda, quindi mi auguro che il sistema di collegamento sia chiaro e che lei ci senta bene.

Do la parola alla dottoressa per lo svolgimento della sua relazione.

GIULIA GHIBELLINI, *consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatologie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa The SeaStar Project*. Innanzitutto vi ringrazio per avermi invitato e per avermi dato l'opportunità di farvi conoscere *SeaStar Project* e di raccontare la mia esperienza come madre e come ricercatrice. Sarò ben felice di rispondere alle domande dopo la presentazione.

Io e la dottoressa Mazzi abbiamo cercato di fare il punto della situazione su *SeaStar Project* per presentarvi questa iniziativa, che è un po' la filosofia che, a nostro modo di vedere, potrebbe aiutare ulteriormente le famiglie e questi ragazzi.

Come lei gentilmente ha spiegato, sono Giulia Ghibellini e ho la doppia cittadinanza italiana e statunitense. Vivo qui negli USA, a Philadelphia, dove lavoro come ricercatrice clinica nell'industria farmaceutica.

Mi sono avvicinata al mondo della disabilità, in realtà, per cercare metodi di cura efficaci per il trattamento di mia figlia minore. Il mio coinvolgimento come genitore mi ha anche spinto a trovare opportunità e speranza per altre famiglie che come me devono affrontare questa sfida.

Adesso vorrei fare lo *screen-share* per mostravi le mie *slide*, così potrò proseguire con la presentazione.

Con *SeaStar Project* abbiamo creato una proposta di soluzione globale che è basata sulla mia esperienza familiare e scientifica e su quella di altri collaboratori, sia esteri che italiani, con l'intento di portare un approccio innovativo nella diagnosi e nella gestione di questa problematica infantile, che ha effetti devastanti, non solo sui bambini, ma anche sulle famiglie, con un peso sociale enorme in termini umani ed economici.

Mi trovo qui davanti a voi in qualità di fondatrice di questa iniziativa, che è basata sull'utilizzo positivo dei *social* e soprattutto sui principi delle ricerche nell'ambito delle neuroscienze.

Questo approccio intende portare un'innovazione nella gestione della neurodisabilità, perché vuole coinvolgere tutti: medici,

terapisti, insegnanti, genitori, familiari e membri della comunità che sono in contatto con questi bambini.

Innanzitutto, vi vorrei raccontare la leggenda della stella marina che dà il nome al nostro gruppo: « C'era una volta un vecchio che passeggiava in riva al mare. A un certo punto vide un bambino raccogliere qualcosa dalla sabbia e lanciarla in mare. Curioso gli si avvicinò e gli disse: "Ciao! Cosa fai?" Il bambino sorrise e gli rispose: "Ritutto in mare le stelle marine, altrimenti muoiono tutte sulla spiaggia". "Ma ci sono migliaia di stelle marine su questa spiaggia, non puoi certo salvarle tutte, sono troppe!" gridò l'uomo "questo succede lungo tutta la costa, non puoi salvarle tutte". Il bambino sorrise, si chinò a raccogliere un'altra stella di mare e, gettandola in acqua, rispose: "Ho salvato questa qui". L'anziano signore rimase un attimo in silenzio, poi si chinò, si tolse le scarpe e le calze e scese in spiaggia. Cominciò a raccogliere stelle marine e a buttarle in acqua. Un istante dopo erano in 50, poi 100, 200, migliaia di persone che buttavano stelle marine nell'acqua. Così furono salvate tutte ».

Ve la volevo dire perché questa leggenda, che è anche simboleggiata nel nostro logo, ha un significato veramente pregnante, perché valorizza la salvezza di una singola stella marina o, nel nostro caso, di un singolo bambino; un insieme di più individui coinvolti in questa azione diventa un moltiplicatore di salvezza per tanti bambini in difficoltà.

Sono certa che sia noto a tutti voi della Commissione che l'incidenza dei disturbi del neurosviluppo sia in continua crescita. Tralascierò di congetturarne le cause, ma mi concentrerò su approcci che ho conosciuto in prima persona vivendo all'estero, come mi avete chiesto.

A questo riguardo, posso parlare della mia esperienza in Gran Bretagna e negli USA, dove ho vissuto e dove la segnalazione di un bambino con difficoltà è molto precoce.

Nel Regno Unito la figura di un'infermiera specializzata, chiamata *health visitor*, viene affiancata a ogni famiglia alla nascita del bambino e segue periodica-

mente lo sviluppo da 0 a 5 anni. Nella nostra esperienza, questa figura identificò immediatamente la necessità di un consulto neurologico e segnalò il caso ai servizi d'intervento precoce.

Negli Stati Uniti, sebbene la situazione sia diversa da Stato a Stato, dove vivo io la segnalazione può essere effettuata, non solo dal pediatra, ma anche dal genitore, che può richiedere immediatamente l'attivazione del *team* di *early intervention* (intervento precoce), per valutare le necessità del bambino e offrire terapie. Inoltre, ci sono insegnanti di educazione speciale che fanno un *training* specifico nel supporto di bambini non neurotipici e li affiancano a scuola.

Noi, come sapete, abbiamo un gruppo di genitori. Confrontando la mia esperienza personale con quella di altri genitori del gruppo *SeaStar Project*, ho appurato che la realtà italiana è molto diversa.

Vorrei darvi con un grafico la visuale di come sia importante un'enfasi nell'approccio precoce. La plasticità neurologica, ossia l'abilità del cervello di cambiare in risposta all'esperienza, è molto elevata nei primissimi anni di vita. Sappiamo anche che quello che diventa sempre più difficile nel corso dello sviluppo è lo sforzo richiesto per modificare il cervello e, quindi, per migliorare il risultato.

Con un ritardo nella riabilitazione, quindi, lo sviluppo deraglia e subentrano schemi comportamentali o reazioni psicologiche negative dovute al continuo fallimento e alle oggettive difficoltà della vita di tutti i giorni.

Di conseguenza, un intervento e una diagnosi precoce sono alla base della più alta probabilità di successo e di un costo minore in ambito riabilitativo, sebbene questo sia vero nel lungo periodo.

Infatti, come potete immaginare, la riabilitazione e la diagnosi precoci e intense possono sembrare costose nei primi anni di vita del bambino. Tuttavia, lungo l'arco di vita di una persona, il costo diminuisce drasticamente.

Abbiamo parlato un po' del neurosviluppo. Questo comincia già in utero, è legato a esperienze sensoriali e di movimento e non dipende solo dalle informa-

zioni genetiche. Questo aspetto è ben studiato adesso. Per esempio, nella sindrome di Down si sono visti passi da gigante nella riabilitazione di queste persone, che oggi vivono una vita adulta molto soddisfacente, con una buona scolarizzazione, un impiego e anche una famiglia.

Io sono convinta che questo sia possibile per tantissime persone con differenze genetiche-neurologiche, con il giusto approccio multidisciplinare e intenso.

È anche importante ricordarsi che la riabilitazione neurologica di cui stiamo parlando è guidata dall'esperienza e dal movimento, quindi non si basa solo su veri e propri interventi terapeutici, ma anche su interventi meno conosciuti, come il massaggio infantile, la terapia cranio-sacrale, la corretta nutrizione, l'integrazione dei riflessi primitivi o anche la musica, la danza e il contatto con gli animali. Questo permette di coinvolgere la vita del bambino a 360 gradi in tutti i momenti.

La medicina, come sapete, sta facendo passi da gigante nella diagnosi precoce. Molte terapie e approcci stanno mostrando ottimi risultati. Purtroppo, tuttavia, il sistema italiano non è rimasto al passo, in parte per via del problema della lingua.

Se una diagnosi funzionale, come quella di autismo o di disturbo della coordinazione motoria, venisse fatta basandosi su sintomi precoci, per esempio un sospetto di diagnosi piuttosto che una diagnosi, oppure se bambini con ritardi venissero sottoposti molto presto a indagini genetiche, si potrebbe essere in grado di utilizzare le terapie mirate.

Oggi giorno ci sono piattaforme internazionali come *Unique*, che è un'organizzazione *non-profit* del Regno Unito che offre informazioni su sindromi genetiche rare o rarissime. Noi del *SeaStar Project* aiutiamo le famiglie a connettersi con *Unique*. Trovo strano, per esempio, che i reparti di genetica non lo facciano, perché è una risorsa incredibile a livello internazionale. Noi li aiutiamo anche con le traduzioni, ovviamente, che sono una delle cose che facciamo maggiormente per i genitori.

Allo stesso tempo, quello che facciamo e che penso sia assolutamente fondamentale

è fornire un supporto psicologico tempestivo alla famiglia, che improvvisamente si trova a gestire un bambino con problemi, e offrire alla stessa consigli pratici per la gestione del bambino, che portano a un miglioramento psicofisico ed emozionale, non solo del bambino, ma anche della famiglia, coinvolgendo tutti.

È fondamentale creare attorno al bambino un *network* pubblico, privato, con la casa, con la scuola, che operi con lo stesso piano di lavoro, che faccia relazioni sui progressi, che comunichi apertamente e liberamente.

Lo affermo in base alla mia esperienza personale, perché ritengo che uno dei motivi per cui i miglioramenti di mia figlia sono stati così significativi sia proprio questo: abbiamo un *team* fenomenale che comunica attraverso tutti i possibili canali e che ha un piano d'azione comune.

Come *SeaStar Project*, abbiamo tradotto in italiano la cosiddetta «piramide dello sviluppo», un'immagine che è stata fondamentale per la mia comprensione di come affrontare queste terapie, e che mostra come sia importante l'approccio *bottom-up*, dal basso verso l'alto, per lo sviluppo della riabilitazione. Si vede chiaramente che lo sviluppo del sistema nervoso parte dalla base e arriva alle capacità cognitive attraverso una serie di mattoncini. È un sistema gerarchico: se mancano le fondamentali, i mattoni in alto crollano. In basso ci sono dei sistemi sensoriali, come il tattile, il vestibolare e il propriocettivo, che sono assolutamente fondamentali perché possano maturare le ulteriori funzioni.

In Italia, da quello che ci risulta, le terapie o riabilitazioni sono più centrate dall'alto al basso (*top-down*). Se ci si concentra sulla riabilitazione di funzioni alte, come per esempio la lettoscrittura — quando in realtà il problema è molto più elementare, di mancato sviluppo infantile — si può avere una lentezza nel vedere risultati e si possono verificare molti fallimenti, non solo a livello scolastico, ma anche sociale e familiare, creando come minimo un disagio o molto spesso un vero e proprio *handicap* che potrebbe essere evitato.

Potete anche notare come in basso ci siano molti mattoni ai vari livelli della piramide. Queste sono funzioni che devono svilupparsi in contemporanea. Ciò significa che per ottenere successo è necessario un intervento multidisciplinare che applichi una serie di interventi complementari. La dottoressa Mazzi ve lo presenterà dopo. Io ho trovato assolutamente fondamentale la multidisciplinarietà e la contemporaneità degli interventi terapeutici.

Con questo video vorrei mostrarvi come fosse già evidente all'età di due mesi che mia figlia avesse uno sviluppo atipico. Vi posso garantire che una volta innescato, per qualunque motivo, che può essere la genetica ma anche l'ambiente, la prematurità o problemi di parto, se non viene identificato e trattato, ha un effetto-valanga e rapidamente porta a disfunzioni che diventano sempre più difficili da trattare.

(Proiezione di un breve filmato)

Vedete come la mia bimba già da piccolissima (qui aveva due mesi) mentre lo sto parlando non riesce a guardare me; guarda il gioco, ma continua a non cambiare l'attenzione. Vedete come mancano dei movimenti e come io sto cercando di farle muovere la bocca, ma la bimba fa fatica.

Questo è un bimbo normotipo della stessa età nella stessa situazione. Gli occhi del bambino si muovono attivamente: guarda la mamma, guarda il gioco. Vedete anche che i movimenti delle braccia e il sorriso sono molto evidenti.

Questo potrebbe essere difficile da notare per un genitore, ma un terapeuta o un medico esperto sicuramente lo noterebbero.

Ciò che è importante non è solo l'identificazione precoce; a questo punto dovrebbe avvenire l'intervento e un monitoraggio dello sviluppo del bambino. Io continuo a insistere su questo perché, nella mia modesta opinione, è alla base del recupero di questi bambini.

La Commissione mi ha chiesto di presentare alcune terapie che ho conosciuto personalmente, che hanno fatto la diffe-

renza nella vita della mia famiglia e che non sono particolarmente rappresentate in Italia. Ho deciso di selezionarne tre. Vi parlerò brevemente della terapia di integrazione sensoriale, dell'approccio DIR (*Developmental, Individual Differences and Relationship-Based*) e DIR/*Floortime* e della terapia per l'integrazione dei riflessi primitivi.

L'integrazione sensoriale è un processo fisiologico. In pratica, è l'abilità di interpretare stimoli sensoriali e produrre una risposta adeguata e funzionale a questi. Questo processo, come mostra la piramide, è alla base della maturazione neurologica: tutti i sensi sono alla base della piramide.

L'interruzione di questo processo può avvenire a tre livelli: nel segnale di entrata, quando uno stimolo sensoriale non è registrato o è registrato troppo; durante l'elaborazione, quando il cervello interpreta questo segnale in entrata e organizza una risposta; o, infine, in uscita, durante l'esecuzione di questa risposta.

Il risultato finale è comune: una risposta inadeguata, che porta problemi di carattere sempre crescente nel bambino con disfunzioni sensoriali, che possono tuttavia essere trattati con successo con terapie mirate e guidate verso uno sviluppo normale, perché questa è la tendenza neurologica di tutti.

Si parla di disordine della processazione sensoriale solo quando questo influenza in maniera patologica il funzionamento della persona, perché tutti abbiamo piccoli problemi di integrazione sensoriale. Immagino che nella Commissione ci siano persone che soffrono di mal d'auto, che è legato al sistema vestibolare, o magari percepiscono gli odori in maniera particolarmente forte e nauseabonda.

Ci tengo a precisare che la ricerca in questo campo sta procedendo speditamente. Sono state rilevate differenze di connettività nella sostanza bianca cerebrale alla base di queste problematiche, quindi si iniziano a conoscerne le cause. Tuttavia, in Italia se ne parla ancora pochissimo. Infatti, il libro basilare della dottoressa Ayres è stato pubblicato in USA nel

1979, ma tradotto in italiano solo nel 2012, quasi trent'anni dopo.

Come *SeaStar Project* abbiamo voluto dare un contributo tangibile e abbiamo tradotto un manuale per famiglie, scuole ed educatori della dottoressa Voss, che parla di sensorialità in maniera semplice. Infatti, come ho già spiegato, noi riteniamo che sia importante un approccio a 360 gradi, in cui anche gli insegnanti, le famiglie e gli educatori siano in grado di aiutare questi bambini.

Vi voglio lasciare qualche concetto, in modo che possiate capire meglio cosa vuol dire neuroscienza applicata. I sensi non sono solo i cinque di cui normalmente discutiamo (la vista, l'udito, l'olfatto, il gusto e il tatto), ma sono otto. I sensi più coinvolti nelle disfunzioni sensoriali, infatti, sono il tatto, il vestibolare e il propriocettivo, ma anche l'incapacità di interpretare o sentire sensazioni interne, come la fame, il bisogno di andare in bagno e la sazietà, che sono legate al sistema entero-cettivo.

Questi otto sensi sono fondamentali, perché ci aiutano a discriminare informazioni attorno a noi e selezionare gli stimoli importanti inibendo quelli irrilevanti. Per un bambino, ad esempio, prestare attenzione in classe piuttosto che ascoltare il rumore del traffico alla finestra.

Ci aiutano anche a regolare la nostra attenzione ai nostri comportamenti, per esempio non reagire violentemente a uno stimolo che sentiamo fastidioso come il rifiuto di certi indumenti o rimanere attenti durante la lezione. Per esempio, per guardare la tv, giocare o fare uno sport è richiesto uno stato attentivo molto diverso, quindi è importante sapersi regolare.

I sensi sono anche fondamentali per pianificare i movimenti. Difatti, la disprassia, che è un disturbo evolutivo legato alla coordinazione motoria e non solo, in USA è identificato come un disturbo sensorio-motorio.

Questo vuol dire che è una disfunzione sensoriale che può colpire tantissime aree nella vita dei bambini: le attività quotidiane, come la vestizione, l'alimentazione, il sonno, la capacità di riconoscere di dover

andare in bagno, lo sviluppo psicomotorio, il livello di attenzione e partecipazione, come nel caso di tutti quei bambini che sembrano presentare DCD (*Developmental Coordination Disorder*) o che sono letargici, la sfera sociale e relazionale, come nel gioco e nelle amicizie. Questi bambini possono fare molta fatica.

Infatti, molti bambini con disturbi dello spettro autistico, con disprassia e con disturbi dell'apprendimento presentano in realtà problematiche che sono legate alla sfera sensoriale. A questo punto bisogna trovare interventi e strategie per aiutare il loro sistema a maturare.

Possiamo vedere alcuni concetti chiave tratti dal libro di Angie Voss che abbiamo tradotto, importanti per capire che cosa voglia dire utilizzare i sensi.

Il concetto di autoregolazione indica la capacità di mantenere uno stato di attenzione adeguato durante il giorno o per la transizione sonno-veglia. Influenza l'umore, il comportamento, l'attenzione e le emozioni. L'unico modo per rimanere regolati è ricevere durante la giornata un numero adeguato di stimoli sensoriali. Per questo è molto calmante fare una passeggiata, ad esempio, oppure partecipare a una sessione di yoga, mentre l'uso eccessivo di *tablet* e tv, in cui il cervello rimane assetato di questi stimoli di movimento, lascia il bambino in uno stato disregolato.

Ci sono due caratteristiche delle persone con problemi sensoriali. Possono sovra-registrare: in pratica il cervello rileva troppe informazioni sensoriali e non è in grado di ignorare o risolvere gli *input* irrilevanti. Nell'esempio di prima, dicevamo che il rumore del traffico non viene filtrato e diventa uno stimolo che compete con la voce della maestra, per cui il bambino non riesce a stare attento.

La sotto-registrazione è il concetto opposto: il cervello, non rilevando stimoli sufficienti, ne richiede di più. In questo caso, per esempio, si assiste a stimoli sensoriali di autostimolazione o ricerca continua di stimoli sensoriali, quando il bambino, per esempio, si muove troppo sulla sedia o ha bisogno di masticare un *chewing gum*.

Potrebbe essere che la stessa persona sovra-registri certi stimoli e ne sotto-registri altri, quindi il profilo sensoriale può essere piuttosto complesso. È importante capirlo perché, una volta che si capisce il profilo sensoriale e si identificano le lacune e le sfere sensoriali su cui lavorare, si può creare un piano di azione che si applichi in tutti gli ambienti.

Se le famiglie, gli insegnanti e i terapeuti lo conoscono, condividono le stesse strategie sensoriali e possono sviluppare e rafforzare la relazione con il bambino, migliorandone la sfera relazionale, emotiva e comportamentale. Visto che ne sono consapevoli, aumenta la loro abilità di fornire la risposta o lo stimolo giusto, che agisce spingendo il sistema nervoso verso la normalizzazione, quindi è terapeutico.

Si possono sviluppare strategie di regolazione e co-regolazione in modo da calmare questi bambini nei momenti di crisi. Infatti, i bambini con questi problemi fanno fatica a raggiungere la regolazione da soli e un adulto può decisamente migliorare questa situazione.

Si possono sviluppare maggiormente le capacità motorie, in modo che il bambino migliori le sue azioni e le sue interazioni con gli altri. Ad esempio, un bambino che non si rende conto di spingere troppo forte gli altri bambini può essere accettato in maniera diversa dagli amichetti. Si possono sviluppare strategie di insegnamento diverse con più successo, che mantengano l'attenzione e la partecipazione di questi bambini.

Una strategia che ho imparato a questo riguardo, che mi è servita molto e che, in realtà, esiste in Italia è la strategia basata sul modello DIR.

Tutto ciò non solo è una struttura diagnostica, medico-terapeutica ed educativa, ma è anche un vero e proprio metodo di trattamento, finalizzato a costruire un programma che aiuta a capire e a supportare lo sviluppo del singolo. È, quindi, personalizzato, ed è basato, non solo sui problemi, ma anche sulle abilità in cui il bambino eccelle.

Questo permette di creare un intervento personalizzato e un piano di trattamento

che parte dal livello attuale del bambino. Non si parte più in alto, ma si parte da dove il bambino è e, attraverso le interazioni positive con l'adulto, lo si aiuta a svilupparsi a livelli più complessi.

Dalle mie interazioni con i terapeuti della neuropsicomotricità in Italia è evidente come questo si sposti bene con le loro strategie e sarebbe veramente importante che venisse utilizzato nel lavoro con bambini disabili, ma anche diffuso tra genitori e insegnanti, perché il rapporto col bambino cambia completamente. Su questo ho avuto la testimonianza di alcuni genitori del *SeaStar Project* che ne hanno beneficiato.

La terza terapia di cui vorrei parlare è quella dell'integrazione dei riflessi primitivi, che ritengo abbia avuto un ruolo fondamentale nella riabilitazione di mia figlia. Ve ne vorrei introdurre brevemente i concetti, e vi farò vedere la video-testimonia di una famiglia italiana legata a *SeaStar Project* per darvi un'idea del potere di questo approccio.

I riflessi primitivi sono movimenti automatici che non richiedono nessun coinvolgimento della corteccia cerebrale e sono legati all'istinto di sopravvivenza del neonato, come ad esempio la capacità di attaccarsi per l'allattamento.

La presenza di questi riflessi nella primissima infanzia è importante, perché, come abbiamo detto, permettono al neonato di sopravvivere. Tuttavia, devono scomparire man mano che il sistema matura, e questa è chiamata integrazione.

La mancanza della scomparsa o dell'integrazione è un segno di danno cerebrale, di immaturità cerebrale o di altri problemi neurologici, per cui è molto frequente in bambini non neurotipici.

Il messaggio importante è che, se i riflessi primitivi non diventano dormienti, causano un sovraccarico a livello del tronco cerebrale e rallentano l'ulteriore sviluppo di funzioni cerebrali e di riflessi posturali più complessi, affliggendo lo sviluppo normale del bambino.

La mancanza di questa integrazione, quindi, preclude la risposta allo *stress* da aree corticali e, quindi, la risposta primi-

tiva del tronco encefalico rimane dominante.

Ciò può avere una serie di effetti, come influenzare gli schemi di attività motorie, dando problemi di coordinazione, o inibire lo sviluppo di funzioni oculomotorie, che saranno poi fondamentali per lo sviluppo del bambino e per l'apprendimento.

Questo è molto visibile in bambini con disturbi specifici dell'apprendimento, che infatti vengono trattati con successo con queste terapie, grazie alle quali viene completamente rimosso il disturbo specifico dell'apprendimento.

Infine, può provocare ritardi dello sviluppo, come scarsa capacità di concentrazione, disorganizzazione, enuresi, mancato controllo della vescica, fatica cronica, basso tono muscolare.

Tutti questi sintomi, se i riflessi vengono integrati e mantenuti integrati, scompariranno per la maggior parte. Questo è successo con mia figlia, per cui ci tengo molto a parlarne.

Vi vorrei mostrare come una bimba sia passata da uno sforzo prettamente cognitivo, e quindi lento e non fluido nell'eseguire i crociati, ad eseguire con estrema naturalezza questo movimento, che coinvolge l'attraversamento della linea mediana, dopo solo due mesi di semplici esercizi per integrare il riflesso asimmetrico del collo.

Colpisce vedere tutti i compiti che richiedono l'uso di entrambe le mani, perché bisogna andare alla linea mediana, e dà difficoltà nell'usare la mano destra partendo da sinistra, quindi nella scrittura e lettura. Capite come sia cambiata la vita di questa bimba solo con questo semplice esercizio, che in realtà è abbastanza divertente da fare come attività familiare.

Inizialmente sospettavamo che mia figlia avesse solo un disturbo specifico del linguaggio. Era seguita solo da una logopedista e non vedevamo progressi. Ho scoperto proprio io, da sola, come ci fosse un importante aspetto sensoriale nei disturbi del linguaggio. Da quando ho fatto questa scoperta e mi sono impegnata in questo senso, mia figlia è nettamente migliorata.

A quel punto, ho iniziato a scoprire l'importanza del movimento per lo sviluppo del bambino e abbiamo iniziato a creare una serie di attività, come, per esempio, l'esercizio per l'integrazione di quel riflesso che vi ho illustrato. Sono delle attività abbastanza normali in addizione alle terapie, attività che mia figlia ama e che le hanno portato grandissimi benefici.

C'è la terapia equestre, che è un po' più complessa della semplice cavalcata, ovviamente, e c'è il karate. Nel nostro giardino abbiamo una serie di altalene diverse che sono studiate per l'*input* vestibolare. Abbiamo un tappeto elastico, che la bimba usa in tutte le stagioni. Spingiamo entrambe le nostre figlie a fare quello che in terapia sensoriale si chiama «lavoro pesante», delle attività di sforzo intenso che sono altamente regolanti.

La mia bambina ha fatto passi da gigante da quando seguiamo queste linee di trattamento e di vita. Vive in modo molto soddisfacente, è una bambina felice, che si impegna moltissimo anche nei compiti, come quelli scolastici, che sono ancora molto difficili per lei. Abbiamo trovato questa combinazione vincente e il nostro *team* di supporto, come menzionavo prima, è incredibile.

È per questo che sono molto felice che mi abbiate invitato a parlare. Io vorrei portare la mia esperienza e le cose che ho imparato qui in Italia, per migliorare la vita di tante famiglie e bambini e sensibilizzare anche voi, perché è un trattamento, come ho detto, a 360 gradi.

Concluderei il mio intervento, così potrete sentire anche la dottoressa Mazzi.

LUCIA MAZZI, *terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona*. Ringrazio la Commissione per l'invito a questa audizione e la dottoressa Ghibellini che mi ha voluto al suo fianco.

Sono Lucia Mazzi, logopedista e terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva. Lavoro da più di trent'anni nel servizio pubblico, attualmente nel Dipartimento area infanzia, adolescenza, famiglia – area riabilitativa dell'ULSS 9 Scaligera di

Verona come terapeuta della neuropsicomotricità.

Vorrei agganciarvi alla relazione della dottoressa Ghibellini per approfondire alcuni punti focali. I disturbi dello sviluppo nell'età evolutiva sono in aumento. Anche la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, di cui il dottor Cioni è vicepresidente, denuncia che i disturbi neuropsichici colpiscono un bambino su cinque. Le fonti e i rapporti ISTAT 2009 parlano di disturbi dello sviluppo neuropsichico nel 10 per cento della popolazione tra 0 e 18 anni.

Questo aumento porta la necessità di offrire più accesso ai servizi sociosanitari rivolti alla prima infanzia. L'intervento sul bambino, inoltre, dovrebbe avvenire tramite la collaborazione, come diceva la dottoressa Ghibellini, di tutti gli interlocutori coinvolti nella vita del bambino, dai terapisti alla famiglia, dalla scuola all'intera comunità.

Questo è il messaggio che *SeaStar Project* intende promuovere per aumentare le possibilità di recupero delle persone con disabilità in età evolutiva.

Entriamo nello specifico. Nel DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), rientrano come disturbi del neurosviluppo, quali sono: disabilità intellettiva, disturbi della comunicazione, spettro autistico, iperattività e *deficit* di attenzione, disturbi specifici dell'apprendimento, disturbi motori.

Nella maggior parte dei disturbi citati, va sottolineato che attualmente l'unica risposta è il trattamento riabilitativo, che, basandosi sulla plasticità del sistema nervoso centrale, come ci ha spiegato la dottoressa Ghibellini, attiva nuove reti neurali.

Come abbiamo descritto, questa plasticità è presente soprattutto nella primissima infanzia ed è ormai provato che un trattamento riabilitativo tempestivo proprio in questa fascia d'età può cambiare il decorso di uno sviluppo e prevenire o evitare percorsi invalidanti.

Dal mio punto di vista di terapeuta della neuropsicomotricità, la prima necessità per una riabilitazione mirata, oltre a possedere

una diagnosi di categoria, è avere la valutazione dell'evoluzione del disturbo in quel bambino. È necessario comprendere i meccanismi e i processi che condizionano l'evoluzione patologica, come ci ha illustrato nella teoria della piramide la dottoressa Ghibellini.

I professionisti riconosciuti che si occupano principalmente del trattamento riabilitativo nei disturbi del neurosviluppo sono i terapisti delle professioni sanitarie, in particolare il fisioterapista, il neuropsicomotricista, il logopedista, il terapeuta occupazionale dell'età evolutiva, professioni tutt'oggi senza un albo professionale.

Come gruppo *SeaStar Project* crediamo in una risposta riabilitativa non statica ma dinamica, in un lavoro di gruppo basato sulle necessità del bambino, in un ambiente multidisciplinare e collaborativo.

Per questo la terapia dovrebbe focalizzarsi su precocità e progetti terapeutici che prevedano l'integrazione di più terapie, non offerte in successione gerarchica come spesso succede, per esempio iniziando dalla fisioterapia e passando poi alla terapia neuropsicomotoria, alla terapia logopedica eccetera.

Dovrebbe focalizzarsi su interventi multimodali e non su un metodo solo, su un progetto riabilitativo costruito con modalità multidisciplinare, che si modifica nel rispetto dell'evoluzione e dei cambiamenti del neurosviluppo del singolo bambino, su interventi progettati della durata e frequenza necessaria e non su cicli programmati, su integrazione di approcci di supporto come osteopatia cranio-sacrale, optometria e altro ancora, come la *pet therapy* e l'ippoterapia.

Questo presuppone un adeguato monitoraggio degli approcci riabilitativi e dei loro esiti. Non vi è salute senza ricerca, e questo vale anche per le terapie che mettiamo in atto. Gli interventi di riabilitazione che si realizzano non sono sempre aggiornati con le nuove ricerche scientifiche e, quindi, emerge la necessità di monitorare le terapie efficaci per poterle promuovere e insegnare anche nei corsi universitari.

Credo ci sia la necessità all'interno di ogni presa in carico riabilitativa di una costruzione di buone prassi nella valutazione del piano terapeutico e nella verifica degli obiettivi e degli esiti *in itinere*.

Inoltre, ci rendiamo conto che in Italia alcuni approcci riabilitativi si conoscono solo da pochi anni, mentre all'estero sono collaudati da tempo. Parlo del Prompt, della *sensory integration*, dei riflessi integrati, del DIR.

Ad esempio, il trattamento Prompt è stato importato in Italia da pochi anni dalla logopedista dottoressa Irina Podda, mentre in America esiste dal 1980. È un approccio mirato al trattamento dei disordini dello *speech*. Oggi, grazie a lei e alle sue formazioni in Italia, affrontiamo gravi patologie della comunicazione con strumenti efficaci.

Il *Social SeaStar Project*-Terapisti in rete è nato per promuovere diverse opportunità tra i terapisti, offrendo la possibilità di seguire studi internazionali e di condividerli in rete. È un'opportunità per conoscere nuove pratiche e strumenti.

Grazie a questo gruppo, si sono costruite nuove collaborazioni, studi, iniziative e altre se ne stanno progettando, come, per esempio, col professor Facoetti dell'Università di Padova e i suoi studi sull'utilizzo di videogiochi come trattamento di alcune forme di dislessia.

Un'altra iniziativa che vorremmo portare alla vostra attenzione e che stiamo affrontando come *SeaStar Project* è l'intervento sulla patologia in interazione con l'ambiente in cui il bambino vive.

Come gli studi di epigenetica confermano, l'espressione dei geni cambia in base all'esperienza e all'ambiente. Conseguentemente, è necessario garantire una presa in carico che si costruisce con la famiglia e le agenzie educative in cui il bambino è inserito.

Purtroppo, la realtà è che i bambini e le famiglie ricevono risposte insufficienti per i propri bisogni e nel servizio pubblico molti bambini restano in lista d'attesa per anni o mesi. Per questo motivo, in particolare per quanto riguarda i percorsi terapeutici, le famiglie si trovano a ricorrere sempre più

al privato, con costi rilevanti, che in tempi di crisi sono sempre meno in grado di sostenere.

Come ben sappiamo, la gestione tardiva o inappropriata o il mancato intervento determinano il peggioramento della prognosi.

Le nostre terapie riabilitative sono generalmente pensate e rivolte al bambino e il genitore spesso non viene coinvolto o supportato. I genitori sono soli. Avrebbero bisogno di sostegno, di *parent training* specifico. Il genitore è una risorsa importante da coinvolgere, perché potrebbe essere di aiuto ad altri genitori o avere risorse per promuovere progetti per tutti i bambini.

È per questo che è nato anche *SeaStar*-Supporto genitori, un'iniziativa che abbiamo creato con un uso positivo dei *social*, che vuole sostenere i genitori con proposte di *parent training* e cercare legami di solidarietà e fiducia tra i genitori, nonché scambio di informazioni e supporto.

Durante la breve vita del progetto abbiamo organizzato incontri e creato legami, non solo di amicizia e supporto, ma di reale aiuto, che hanno portato dei miglioramenti nel trattamento o percorso diagnostico dei bambini. Alcuni genitori hanno scritto libri, attivato associazioni e Onlus, con grande impegno.

Infine, oltre alla famiglia, è necessario recuperare un'attiva collaborazione con l'ambiente scolastico e la rete educativa. Le recenti scoperte delle neuroscienze e gli studi sul funzionamento della mente umana hanno dato preziose indicazioni all'ambiente educativo per migliorare e motivare l'apprendimento dei bambini.

Come *SeaStar Project* promuoviamo corsi centrati su neuroscienze ed educazione per educatori della fascia 0-3 anni e insegnanti della scuola d'infanzia e primaria. Uno dei nostri soci collaboratori, Paola Gozzi, è insegnante referente di un progetto di inclusione per alunni con autismo in un istituto comprensivo di Milano. Assieme stiamo creando formazioni e iniziative sul tema disabilità e scuola.

Infine, vorrei concludere menzionando l'importanza del ruolo della comunità. Nel primo Rapporto mondiale sulla disabilità

(*World Report on Disability*), l'Organizzazione mondiale della sanità raccomanda sia l'adozione del paradigma bio-psico-sociale definito con l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) sia l'implementazione della riabilitazione su base comunitaria.

SeaStar Project ha fatto proprio questo principio tramite la comunicazione e la divulgazione di idee e proposte che coinvolgono il servizio pubblico, il privato sociale, il privato, la comunità e le famiglie, perché in questo principio si trova la chiave: mobilitare la comunità di appartenenza per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità.

Attraverso la socializzazione dei bisogni e la corresponsabilità nelle risposte di aiuto si può attivare un *welfare* di comunità, in grado di fronteggiare positivamente la crescente domanda di protezione sociale.

Cito il libro *Rendere generativo il lavoro sociale* del dottor Luciano Pasqualotto dell'azienda ULSS n. 9, professore universitario di Verona, che ci ha portato questo concetto.

Concretamente anche sul nostro territorio abbiamo realizzato dei progetti che richiamano questa rieducazione su base comunitaria. Uno di questi è il progetto « Emma », per la rieducazione motoria attraverso l'apprendimento dello sci. È nato dalla collaborazione con l'associazione « La libellula » e « il giunco » e le istituzioni (USL, comune, scuole), con la solidarietà delle famiglie e delle associazioni sportive.

Un altro è il progetto « *In-book*, libri in simboli » a Sommacampagna, Verona, che vuole portare il piacere della lettura a tutti i bambini, anche a quelli con comunicative, e coinvolge biblioteche della provincia, comuni, scuole, associazioni e neuropsichiatra infantile.

Dico questo per dimostrarvi che bambini, famiglia, scuola e comunità devono poter essere componenti attive della rete di cura, in un'ottica pienamente partecipativa.

Vi ringrazio per l'attenzione. Vorrei concludere con le parole del professor Giorgio Albertini, recentemente scomparso, con cui avevamo un legame collaborativo. Le sue

parole sono un'ispirazione per noi e per il nostro gruppo: « Non esistono risultati impossibili per definizione ».

Con quest'ultimo messaggio, concludo il mio intervento. Io e la dottoressa Ghibellini saremo ben felici di approfondire alcuni dei tanti punti che abbiamo sollevato come partenza per proposte future.

PRESIDENTE. Io ho una domanda molto semplice. Vorrei capire il tipo di terapia che voi applicate ai vari bambini che, come mi pare di capire, in questo momento vengono curati col vostro metodo in Veneto, a Verona, da lei. Questo tipo di terapia in che cosa consiste? Voi ci avete dato una spiegazione molto importante definendola a 360 gradi, ma, se dovessimo entrare nello specifico, ci potrebbe fare degli esempi concreti di come si svolge questa terapia, dottoressa? Lo chiedo a lei e non alla dottoressa Ghibellini perché mi pare di capire che è lei che opera qui.

LUCIA MAZZI, terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona. L'approccio della presa in carico si pone rispetto a come funziona il sistema nervoso centrale. Il mio approccio si basa innanzitutto teoricamente su come questo è organizzato e strutturato e sulla teoria della piramide che ci ha sottoposto la dottoressa Ghibellini. Questo è lo specchio di riferimento.

Il mio approccio si realizza attraverso terapie che vanno prima di tutto a lavorare sui sistemi sensoriali, senso-motori, senso-percettivi, linguistici e dell'apprendimento.

Certamente, proprio per le teorie dell'inter-connessionismo dei sistemi dinamici, questo va fatto insieme ad altre terapie in simultanea e non in gerarchia, però va organizzato il neurosviluppo del bambino nella predisposizione di tutti questi sistemi e vanno chiamate in causa tutte le persone che possono andare a lavorare su quei mattoncini che abbiamo citato.

Chiaramente può essere una presa in carico che inizia in un modo e va integrata magari con altri aiuti e interventi di sup-

porto, assolutamente in cooperazione con la famiglia, con la scuola e con la comunità.

La mediazione può essere corporea, di gioco. La parte sul come è attraverso il corpo, il gioco e tutta una serie di tecniche, metodiche e strumentalità.

PRESIDENTE. Sono tecniche che avete elaborato voi?

LUCIA MAZZI, terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona. Le abbiamo apprese anche dall'università. Quello che io trovo interessante è che gli apporti di studi che ho raccolto e ricevuto dalla dottoressa Ghibellini hanno forse riorganizzato meglio le prese in carico nel sapere cosa fare, come fare e con quali obiettivi muoversi, mentre prima magari si lavorava su sistemi che erano più percettivo-motori e motori, in quella zona della piramide più alta, senza prendere in carico gli aspetti dei sistemi sensoriali che stanno nella parte delle fondamenta.

Secondo me, l'integrazione dell'approccio sensoriale è stato un apporto importantissimo da parte della collega per poter intervenire su tante situazioni del neurosviluppo.

GIULIA Ghibellini, consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa The SeaStar Project. Vorrei specificare che in realtà il SeaStar Project non è un metodo. Quello che stiamo cercando di fare, anche collaborando con colleghi, è supportare quello che si sa già in Italia, aggiungendolo con queste conoscenze sul sensoriale che molti terapisti non hanno sentito o su cui comunque non hanno formazione, portando articoli, discussioni, con l'obiettivo, come diceva la dottoressa Mazzi, di organizzare in maniera diversa il modo in cui strutturano la terapia.

Per esempio, un bambino che sta facendo un trattamento logopedico, ma ha un problema vestibolare, quindi non sta seduto bene, se lo metti su una palla da

palestra invece che su una sedia ti risponde, mentre non ti risponderebbe sulla sedia.

Non è che noi stiamo portando un metodo nuovo, stiamo portando un approccio nuovo ai metodi che ci sono già. Questo è un po' quello che vorremmo fare: il cambio di mentalità. È chiaro che ci sono tecniche che stiamo aiutando a tradurre.

PRESIDENTE. Le chiedo un approfondimento. Lei dice: «Se lo metti su una palla, invece, ti risponde». Perché? Che cosa cambia?

GIULIA GHIBELLINI, consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa The SeaStar Project. Le faccio un esempio. Se riesce a vedere il mio corpo, noterà che io in questo momento, mentre sto parlando con voi, devo mantenermi alta, avere una certa postura. Se io ho un tono muscolare basso e i muscoli del mio tronco sono deboli, faccio molta fatica a fare questo movimento, quindi non riesco a ingaggiare il cervello nel seguire quello che lei mi chiede. Se io, invece, sono su una palla da terapia, che mi fa muovere e, quindi, non devo pensare a stare ferma, ma in realtà posso assecondare la necessità del mio corpo di muoversi, posso ingaggiare le aree corticali.

Era questo che cercavo di farvi vedere con la piramide. Queste aree sono tutte connesse, lavorano tutte assieme, quindi solo nel momento in cui tu segui come il cervello funziona riesci a farlo funzionare nel migliore dei modi.

Per esempio, si può fare molta terapia a terra con questi bambini. *Floortime* vuol dire «terapia a terra». Questi terapisti si siedono col bambino, giocano. Il terapeuta è guidato dal bambino. L'ho provato io stessa.

Mia figlia ha un grande interesse per i cavalli e abbiamo tantissimi giochi che sono cavalli. Lascio scegliere a lei un gioco, però poi io lo espando, perché la bambina ancora non sa a livello cognitivo come espandere il gioco ed è molto ripetitiva. Io aggiungo un pezzettino, dicendole: «Che bello

questo cavallo. Che cosa fa? Magari mangia il fieno? Andiamo assieme». Improvvisamente la bambina aggiunge un pezzo che non immaginava neanche. Non sarebbe però riuscita a farlo senza il mio passaggio.

Queste sono le cose che vorrei portare e che stiamo facendo. In realtà, ci sono dei terapisti in rete. È molto bello vederli connettersi. Stanno viaggiando per conoscersi. Abbiamo fatto dei corsi in cui ho presentato io ed è stato molto bello perché ci siamo ritrovati proprio come un gruppo di amici, quando in realtà ci conoscevamo solo sui *social*. Ci sono psicologi, neuropsicomotricisti, logopedisti che improvvisamente si parlano e dicono: «Ma tu cosa fai per questo? Perché non facciamo questo assieme?». È una cosa molto bella.

L'idea era di portare questo modello, che in America è presente a tutti i livelli, anche in Italia, in modo che questi bambini ricevano l'*input* terapeutico nel contesto adeguato.

È per questo che produrre e scambiarsi *report* è molto importante e produrre *report* è molto importante. Questa è una cosa che mi lascia sempre un po' allibita. Io ricevo tutti i giorni brevi note di cosa è successo in terapia con mia figlia, che mi dicono che cosa fare con lei. In Italia i genitori non le ricevono; io partecipo alle sessioni di terapia di mia figlia, mentre in Italia molti genitori sono lasciati fuori. È la forma mentale del terapeuta che non coinvolge il genitore. In realtà, il genitore non interviene per giudicare il terapeuta, ma partecipa per imparare. Stiamo cercando di portare avanti questi concetti.

Come dicevo, *SeaStar Project* non è un metodo, ma è un uno svecchiamento del sistema terapeutico. Anche le collaborazioni con professori universitari e medici rientrano in quel contesto, ad esempio quella con il dottor Castori, un genetista che studia le connettivopatie, che non studiava i bambini. Dopo che ci siamo conosciuti, abbiamo iniziato a pensare ai bambini. Le mie osservazioni su mia figlia si sono rivelate comuni a tanti bambini e adesso le stiamo studiando.

Questo porta al fatto che si identifica la patologia nel genitore, si capisce che il

bambino ce l'ha, anche se non conclamata, e si agisce su aree che probabilmente si troveranno dopo. Si scoprirà che alcuni di questi bambini sono dislessici, ma in realtà avevano una disprassia di base.

Queste sono le cose che stiamo cercando di fare: connettere scienza con terapia, con famiglia, con scuola.

Il libro che abbiamo tradotto è anche per gli insegnanti. Infatti, molti dei nostri genitori l'hanno acquistato e regalato agli insegnanti. Molti che hanno letto il libro di Angie Voss, che dà consigli molto semplici, hanno detto: « Ah, ecco perché mio figlio non si fa tagliare i capelli ». C'è anche il consiglio di cosa fare.

Penso che la dottoressa Mazzi ce l'abbia e ve lo possa far vedere.

PRESIDENTE. Infatti ce l'abbiamo.

GIULIA GHIBELLINI, *consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa The SeaStar Project*. Sono cose semplicissime, come l'esempio che vi facevo: la palla da terapia invece della sedia.

È per questo che io penso che possa avere successo, perché non stiamo proponendo qualcosa che porta una spesa enorme. Quello che stiamo proponendo è connettersi, lavorare assieme, scambiare informazioni, credere negli altri, pensare a terapie alternative.

Perché il judo funziona e il calcio no? Bisogna spiegarlo al genitore, in modo che quest'ultimo non « butti » il bambino nel calcio distruggendogli l'autostima, ma gli faccia fare qualcosa in cui magari va bene, creandogli autostima.

Una cosa che tutti mi dicono è: « Tua figlia è felicissima. Anche se ha tutti questi problemi, non si capisce, non ha bisogno dello psicologo ». Mia figlia ha i servizi psicologici, ma noi lavoriamo sul creare la sua autostima. Invece di dirle « non sei capace », le diciamo « dai, riprova che ci riesci, nemmeno io ero capace alla tua età ». La bimba ci prova e prima o poi ci riesce.

È questo che stiamo facendo con il *parent training*, ad esempio. Io sono stata

allevata come voi, alla maniera italiana. Mi veniva detto: « Non sei brava abbastanza ». Ho scoperto di essere disprassica anch'io. Non avevo capito tante cose di me stessa e adesso le capisco.

Bisogna giocare sulla forza di questi bambini, non sulle debolezze. Bisogna creare sulla forza e costruire su quello. Se amano gli animali, fategli fare *pet therapy*. Perché fossilizzarsi nel fare un altro tipo di terapia che non li aiuta?

Il massaggio infantile porta ad un grande contatto fra il genitore e il bambino. Questi genitori sono disconnessi, sono scioccati. Il loro bambino non si sta sviluppando come un bambino normale. Hanno bisogno di creare l'affetto, hanno bisogno di vedere il loro bambino felice con loro. È questo che vogliamo far capire un po' a tutti e al sistema.

La nostra domanda per pensare insieme a voi è: come creiamo un ambiente a 360 gradi? Cosa si può fare nel connettere questi ambienti? In parte, si possono portare più terapie innovative, in parte creare collaborazioni, svecchiare l'ambiente, ma in parte anche coinvolgere le risorse che avete, che sono i genitori, la comunità. Ci sono già, ma devono connettersi, devono essere conosciute.

PRESIDENTE. Do la parola ai colleghi che intendano intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

LOREDANA LUPO. Innanzitutto la ringrazio per l'esperienza che ha condiviso con noi. Quello che vorrei capire è se esistono dei protocolli. Sembra un po' brutto chiudere tutto dentro un protocollo, però nell'atto in cui lei volesse dare una comunicazione, riuscire a far percepire in Italia il lavoro che avete svolto al di fuori, per poter operare in una direzione del genere, sarebbero utili dei protocolli condivisi a livello internazionale che il nostro Paese possa adottare per andare verso questo tipo di indirizzo.

Mi domando come si può applicare questo in un sistema che vive di logiche arcaiche, se si può dire così, in ambito medico e molto spesso in quello medico-infantile,

per riuscire a sviluppare questo tipo di direzione e creare questa interazione.

Sviluppare o indirizzare la progettualità e i soldi all'interno degli ospedali verso un sistema che preveda l'integrazione familiare, l'integrazione scolastica e quant'altro è qualcosa di più pratico che, volendo, il sistema italiano può concedere. Invece, attuare questi nuovi protocolli di interpretazione, facendo vedere la piramide che voi avete presentato, che è addirittura inversa, perché non ci si rende conto da dove si deve partire, è una cosa di natura scientifica, che andrebbe supportata da un protocollo ben dettagliato e da una serie di risultati positivi.

Se riuscissimo a trovare uno strumento del genere — io lo chiedo a voi, perché ovviamente noi siamo i legislatori, non possiamo arrivare a queste cose — si potrebbe provare a fare un piccolo sforzo in quella direzione.

C'è un'altra cosa che mi incuriosisce. Giustamente la dottoressa è specializzata in questo settore e ha individuato la patologia, per quanto potesse essere leggera, nella propria figlia all'atto in cui ha notato delle evoluzioni anomale.

In Italia normalmente — io parlo da madre, avendo due bambini piccolissimi — tutto questo viene demandato al pediatra. Il pediatra vede la fase evolutiva del bambino e, quindi, vede se a tre mesi ha girato la manina, a sei si è messo in piedi eccetera, ma non c'è una fase di identificazione reale di un'ipotetica patologia nella fase iniziale infantile.

Per quello che ho capito io dalle vostre relazioni, l'identificazione sta alla base della riuscita, perché, prima noi individuiamo la problematica, prima andiamo ad agire e, siccome lo sviluppo neuronale del bambino è maggiore nelle fasi iniziali e poi va a decrescere, è necessario incidere in quel momento.

Quali sarebbero le figure di supporto che noi dovremmo introdurre, oltre a inserire un albo professionale apposito, per aiutare i genitori in questa fase iniziale? Infatti, i pediatri sono totalmente disaffezionati a questo concetto. In Italia è così.

Mi domando come possiamo fare questo, perché se lo facciamo prima, in seguito non li avremo nel sistema sanitario, avendoli già aiutati, e risolto anche un problema alla base.

GIULIA GHIBELLINI, *consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivopatie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa The SeaStar Project*. Parto dall'ultima domanda, perché forse è più complessa. Innanzitutto, mia figlia, in realtà, ha sviluppato un disordine della processazione sensoriale che quando siamo arrivati in America, aveva quattro anni e mezzo, era stato considerato molto severo. In altre parole, la bambina non aveva affatto una forma leggera. In Inghilterra ci era stato detto addirittura che aveva un quoziente intellettuale inferiore alla media e che non si sapeva se sarebbe stata indipendente.

Le posso dire che adesso la mia bambina ha sette anni e mezzo e sappiamo che andrà al *college*. Ha un quoziente intellettuale assolutamente normale, se non superiore alla media.

Per ciò che concerne l'identificazione, in realtà anche in America i pediatri purtroppo non sono formati come lei dice. Io andavo tutti i mesi a far vedere mia figlia, dicendo che c'era qualcosa che non andava. Questo è stato uno dei motivi per cui noi andammo in Inghilterra, dove il suo problema venne identificato molto più rapidamente. Tuttavia, la formazione delle terapie era diversa.

Se volessimo creare uno Stato ideale in Italia, si potrebbero prendere queste due cose bellissime dell'Inghilterra e degli USA. In Inghilterra c'è l'infermiera specializzata, l'*health visitor*, che è quasi una levatrice, che vede i bambini da piccolissimi e insegna anche ai genitori il massaggio infantile. Io ho avuto alcune massaggiatrici infantili che sono venute a uno dei seminari. Infatti, è stato anche sponsorizzato da loro, perché mi hanno detto: « Questo è quello che facciamo noi ».

Per esempio, si potrebbe inserire questo nelle figure che vedono il bambino molto presto, innanzitutto per i prematuri, per i bambini che si vede che hanno un pro-

blema, segnalandoli subito in neonatologia. Questo sarebbe bellissimo, perché i genitori verrebbero immediatamente allertati.

Fare questi *training* al pediatra è il mio sogno. La classe medica è abbastanza distaccata da questo. Qui abbiamo i pediatri dello sviluppo da cui il genitore va dopo, quando ha già capito che c'è un problema, che è l'equivalente del vostro neuropsichiatra infantile. Ovviamente vedono il bambino prima che in Italia. Io sento dai genitori del *SeaStar Project* che i bambini vengono visti verso i tre o quattro anni in certi casi, quando non c'è un dismorfismo, e il bambino non parla o si muove malissimo. Questi sono problemi che andavano messi a posto a due anni.

Bisogna anche pensare a quando si possono fare certe terapie. Il bambino deve essere interattivo, deve essere in grado di farle. Bisogna anche pensare che la terapia potrebbe essere di quindici minuti, perché di più non regge.

È un sistema molto complesso ed è per questo che insegnare al genitore come agire o insegnare agli insegnanti dell'asilo che movimenti fare potrebbe già essere altamente preventivo nei casi lievi. Noi stiamo cercando di creare proprio questo, anche qui in America.

Non ci sono dei protocolli in questo senso, sono iniziative individuali di scuole o gruppi di pensiero.

Mi chiedeva se comunque esistono terapie con dei protocolli. Certamente esistono. La terapia sensoriale è portata avanti dai terapisti occupazionali in America e dagli ergoterapisti in Europa. In Italia avete una presenza molto ridotta di questi terapisti, in alcune regioni non ce ne sono. Si sovrappongono moltissimo ai neuropsicomotricisti dell'età evolutiva, per quanto riguarda l'età evolutiva. Sarebbe molto bello che queste due categorie lavorassero con *goal* comuni, perché in realtà fanno lo stesso intervento.

I protocolli, quindi, esistono e sono pubblicati. Come *SeaStar Project* noi ci rendiamo assolutamente disponibili a collaborare con le università, a metterci in contatto. Questa è la bellezza: noi possiamo mettere in contatto persone che vivono in

luoghi distanti. Si può creare questa corrente.

Infatti, ho notato che c'è una neuropsicomotricista che si è appena laureata e ha scritto la sua tesi in integrazione sensoriale a Genova. È una materia che sta iniziando lentamente a prendere piede, ma capirete che una tesi non cambia il corso di studio degli altri. Bisognerebbe spingerla in maniera diversa.

Per quanto riguarda i riflessi, è la stessa cosa. Esistono già in parte e li fanno principalmente gli optometristi dello sviluppo, perché alcuni di questi sono legati ai disturbi specifici di apprendimento (DSA), però ci sono altri metodi.

Con questi metodi, secondo me, una volta che si crea l'ECM (Educazione continua in medicina), per il terapeuta che già tratta il bambino si potrebbe risolvere abbastanza facilmente in quel senso. Bisogna, però, creare a livello universitario la conoscenza di che cosa sono e perché sono importanti e non solo parlarne nel contesto di una PCI (paralisi cerebrale infantile), in cui sono stati inizialmente studiati e in cui sono carenti.

Secondo me, è un circolo. Si tratta di creare la conoscenza a livello universitario, di creare queste risorse (alcune ci sono già), di inserirle precocemente e di creare questa sensibilità dei genitori, una volta che c'è la domanda del genitore, del cliente. Io la vedo molto all'americana, vivo all'americana.

Una volta che, come nel mio caso, si capisce che è un problema di integrazione sensoriale, il genitore cerca il terapeuta, e quello che lo tratta è chi riuscirà ad avere più impatto.

Questa è la mia visione, perché l'ho vissuta. Tengo a precisare che io vivevo in North Carolina quando è nata mia figlia. Ci siamo trasferiti in Gran Bretagna e poi siamo venuti a vivere in Pennsylvania. Noi ci siamo spostati, non unicamente ma quasi, per poter garantire a mia figlia di avere uno sviluppo normale. Questo è qualcosa che non tutti possono fare.

PRESIDENTE. Vi ringrazio e vi anticipo che presenteremo entro l'estate i risultati

di questa indagine conoscitiva e, quindi, vi chiederemo di partecipare.

Vogliamo dare un ampio risalto a questo tema, proprio perché ci siamo resi conto in queste audizioni che i bambini disabili sono proprio gli ultimi degli ultimi e, quindi, pensiamo che essere megafono di questo tema possa servire. Vi ringrazio e vi do appuntamento a questo nostro evento.

Dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 15.05.

*Licenziato per la stampa
il 29 gennaio 2018*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

ALLEGATO

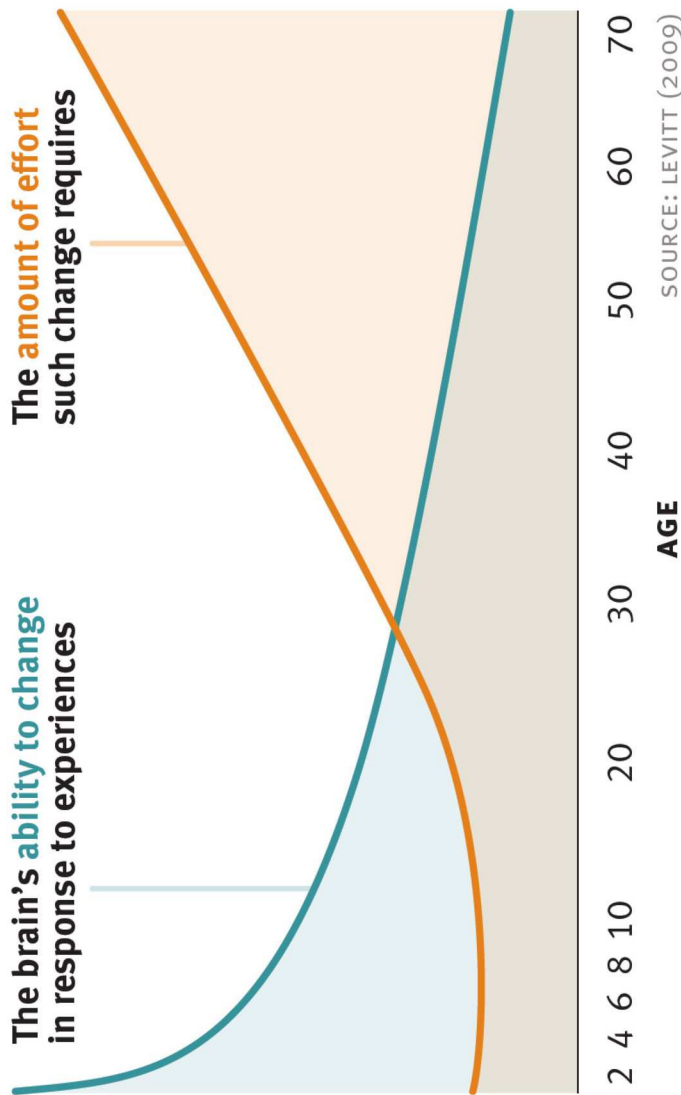
Documentazione presentata dalla professoressa Giulia Ghibellini

The Seastar Project: progetto multidisciplinare a 360 gradi

Dott.ssa Giulia Ghibellini, PhD



Intervento Precoce=Efficacia=Riduzione Costi

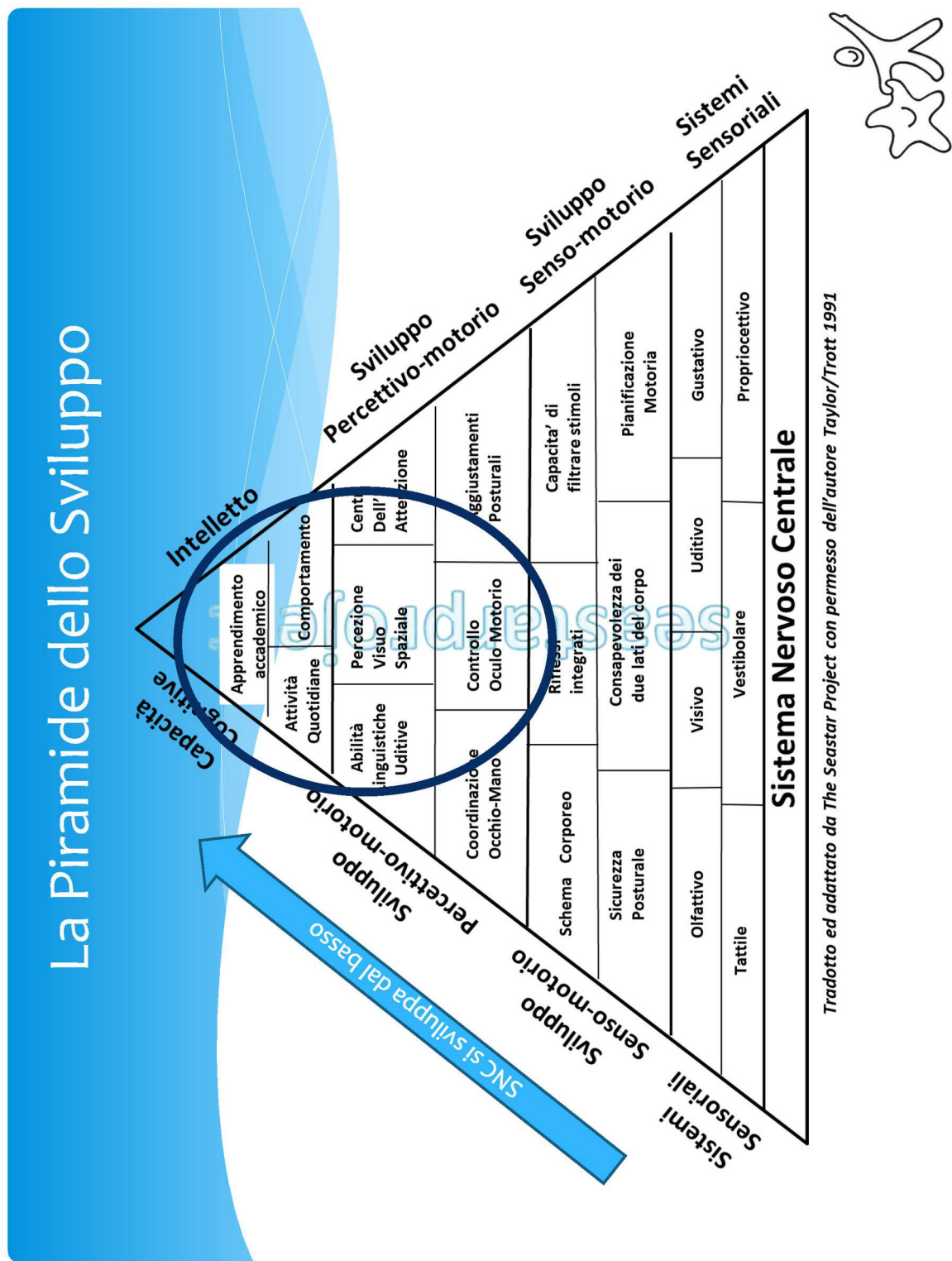


SOURCE: LEVITT (2009)

HARVARD UNIVERSITY

Center on the Developing Child  HARVARD UNIVERSITY

www.developingchild.harvard.edu



Tradotto ed adattato da The Seastar Project con permesso dell'autore Taylor/Trott 1991

Sviluppo Neurologico Atipico

- * Una volta innescato (genetica, ambiente, malattia, parto, prematurità) se non identificato e trattato ha un effetto valanga e rapidamente porta a disfunzioni che diventano sempre più difficili da trattare
- * Esempio: tipico e non-neurotipico a 2 mesi



Terapie esempi: Integrazione Sensoriale

- **Integrazione Sensoriale:** il processo attraverso cui il nostro cervello dà un senso agli stimoli esterni ed interni e produce una risposta di complessità crescente con lo sviluppo. È un processo di maturazione neurologica fondamentale: inizia in utero e continua per tutta la vita.
- È un “processo”: una serie di eventi concatenati debbono avvenire per poter raggiungere una adeguata integrazione multisensoriale e una successiva crescita psicomotoria ed emotiva. Questi eventi avvengono in zone diverse del cervello che sono interconnesse da connessioni neuronali
- Il deficit può essere a livello di: registrare, interpretare e infine rispondere in maniera appropriata a stimoli sensoriali
- Può far deragliare il successivo sviluppo corticale, è legato anche ai riflessi primitivi.
- Persone con questo disordine hanno difficoltà nell’implementare uno o più stadi della ricezione di uno stimolo sensoriale e difficoltà nel trasformare lo stimolo in un’azione, risposta comportamentale o di adattamento.
- Carenze di integrazione sensoriale sono comuni e si manifestano con piccole difficoltà nel processare un particolare stimolo (i.e. odori, o movimento dell’auto, ecc).

«Il bambino e l’integrazione sensoriale. Le sfide nascoste della sensorialità»

di A. Jean Ayres Pubblicato in USA 1979, Tradotto in Italiano 2012

«Capire i segnali sensoriali del tuo bambino. Una guida pratica per genitori, educatori ed insegnanti»

di Angie Voss, Tradotto in Italiano 2016

Chang Y-S, Gratiot M, Owen JP, Brandes-Aitken A, Desai SS, Hilli SS, Arnett AB, Harris J, Marco Eljand Mukherjee P. (2016) White Matter Microstructure is Associated with Auditory and Tactile Processing in Children with and without Sensory Processing Disorder. Front. Neuroanat. 9:169.

Diagnostic Manual for Infancy and Early Childhood by The Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders (Author), ICDDL-DMIC Work Groups





17STC0028330