

I bambini, la Spina Bifida, la
scuola, e ...
la matematica .

Le difficoltà di apprendimento nell'area logico-matematica

Ricerca ed edizione a cura di

Mariacristina SARTIRANI (Docente)

per ATISB - ONLUS

La presente pubblicazione è dedicata al ricordo di Roberta, insegnante, ma soprattutto mamma di una ragazza con Spina Bifida. Ovvero una di quelle persone speciali – come lo sono le mamme, i genitori, che si confrontano con la disabilità dei figli – che ha affrontato la vita con forza. Quella forza vitale che ti fa sperare quando altri si rassegnano, la forza di tenere alta la testa quando sembra che tutto vada male, la forza che non lascia mai il futuro agli altri, ma lo rivendica per sé.

3

Il Presidente dell'A.T.I.S.B. Marco ESPOSITO

Indice

♦ Prefazione	pag. 5
♦ Cosa è la Spina Bifida?	pag. 6
• Embriogenesi	pag. 6
• Prevenzione	pag. 8
• Complicanze	pag. 10
• Idrocefalo	pag. 11
• Sindrome A. Chiari tipo II	pag. 12
• Epilessia	pag. 13
• Problemi visivi	pag. 14
• Problemi urologici - Vescica neurologica	pag. 16
• Problemi intestinali	pag. 17
• Sovrappeso e obesità	pag. 18
• Neuromotricità	pag. 18
• Problematiche ortesiche	pag. 18
• Lesioni da decubito	pag. 21
• Allergia al lattice	pag. 21
• Problemi endocrini	pag. 22
♦ L'apprendimento?	pag. 24
♦ I disturbi dell'apprendimento -(DA)	pag. 29
• Disabilità percettiva	pag. 31
• Diprassia	pag. 31
• Dislessia	pag. 32
• Disgrafia	pag. 33
• Disortografia	pag. 34
• Difficoltà di attenzione	pag. 34
• Difficoltà di memoria	pag. 35
• La sindrome non verbale	pag. 36
• Discalculia	pag. 40
♦ La logico matematica	pag. 42
• Aritmetica	pag. 44
• Geometria	pag. 44
• Logica e problemi	pag. 45
♦ Il bambino con Spina Bifida a scuola	pag. 47
♦ Il questionario	pag. 55
♦ L'accoglienza a scuola: consigli in base ai problemi medico- sanitari...	pag. 67
♦ Conclusioni	pag. 71
♦ Bibliografia e sitografia	pag. 72

Prefazione

La presentazione di un libro è sempre un grande onore. In questo caso, e per questo libro, per me lo è ancora di più. Quindi inizio con un “grazie” per avermelo chiesto!

Questo non è soltanto un libro, in realtà è una esperienza di vita, è la vita di una donna, insegnante, che si è trovata ad essere anche madre di un ragazzo con Spina Bifida.

Nel trattare un argomento così complesso, Cristina Sartirani, ha unito testa e cuore e attraverso la sua esperienza professionale e materna, è riuscita a strutturare un lavoro completo per non dire unico!

Una prima parte di tipo medico-sanitario, sicuramente complessa ed ampia ma che consente un quadro di riferimento generale utile per cogliere le infinite e particolari situazioni che afferiscono alla Spina Bifida.

Una seconda sezione particolarmente interessante per i docenti, ma direi anche per i genitori, che cerca di aiutarci a comprendere le modalità di apprendimento dei bambini.

Questa parte analizza con precisione le fasi dello sviluppo cognitivo sottolineando come, al di là dei riferimenti generali, ogni individuo debba essere messo nelle condizioni di trovare la “sua” strada e che non c’è apprendimento senza una buona relazione affettiva: a casa come a scuola.

I bambini in genere apprendono perché hanno attorno adulti che credono in loro, adulti che non “li vedono” come portatori di disabilità ma come portatori di potenzialità.

In modo molto chiaro la Sartirani sottolinea che la Spina Bifida in sé consente un “normale” percorso scolastico. Le difficoltà che si possono incontrare dipendono sicuramente, come per tutti i bambini, o da ambienti non favorevoli l’ apprendimento o da difficoltà specifiche che possono manifestarsi indipendentemente dalla SB. La capacità dei docenti quindi sarà quella di attivare tutti quei processi che consentano di sperimentare, conoscere, capire e fare propri gli apprendimenti trasversali alle varie discipline e specifici delle discipline stesse.

Le ultime scoperte delle neuroscienze mettono molto in discussione i metodi d’ insegnamento ma dobbiamo riconoscere che i docenti sono sempre più abbandonati a loro stessi ed alla loro buona volontà. Cristina con questo testo offre veramente l’ occasione per aiutare questa “buona volontà”!

Terza ed ultima parte (non certo per importanza) il questionario rivolto ai portatori di Spina Bifida in tutte le regioni d’ Italia. Credo che questo sia stato veramente un lavoro immenso. Utile non soltanto perché è la prima volta che si riesce ad avere una “fotografia” ad ampio raggio della patologia ma perché questa ricerca consente di avere informazioni reali (trasmesse direttamente dagli interessati) che comparate tra loro sviluppano riflessioni attente e precise. Riflessioni che possono aprire una nuova pista di lettura e di interventi realmente legati ai bisogni delle singole persone e quindi più attenti e mirati in quanto sempre meno generici.

Grazie Cristina, un grazie sincero a nome di tutti noi per averci saputo donare ciò che tu hai costruito in tanti anni con impegno e fatica e...amore.

Marzia Gentilini

COSA È LA SPINA BIFIDA?

La Spina Bifida è una patologia rara, che colpisce 4-5 bambini su 10.000, ma è il più comune tra i difetti del tubo neurale (cervello e midollo spinale).

Il termine Spina Bifida deriva dal latino e significa spina separata o aperta.

È una patologia poco conosciuta e proprio per dare maggiori informazioni la parte medico-sanitaria è stata, volutamente, trattata in modo completo.

Tuttavia, la realtà per ogni singolo bambino può essere diversa ...

Ci sono due forme di spina bifida: la Spina Bifida occulta e la Spina Bifida manifesta.

La spina bifida occulta è la forma più lieve.

La maggior parte dei bambini con questo tipo di difetto possono non avere manifestazioni cliniche evidenti, specie in età neonatale e fino ai primi anni di vita; in molti casi sono presenti ciuffi di peli o piccole fossette in corrispondenza della regione presacrale.

Il midollo spinale non è danneggiato, ma il midollo spinale è spesso "ancorato" in una posizione più bassa rispetto alla norma. Questa situazione di anomalia anatomica potrebbe dare sofferenza alle strutture nervose con comparsa di sintomi e segni clinici.

In queste situazioni è indicato l'intervento chirurgico di disancoraggio per impedire al midollo spinale ed alle radici nervose di essere stirato nel corso della crescita del bambino con conseguente danno. L'intervento viene effettuato con tecnica microneurochirurgica.

La spina bifida manifesta comprende:

il mielocoele: protrusione del midollo spinale;

Il meningocele: protrusione delle meningi. Interessa il 4% dei bambini con Spina Bifida manifesta. In questa forma si ha fuoriuscita delle meningi attraverso l'apertura ossea con formazione di un sacco ricoperto da cute;

Il mielomeningocele: protrusione sia del midollo spinale sia delle meningi.

È la più importante e complessa ed interessa il 96% dei bambini nati con Spina Bifida manifesta.

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

Si presenta, alla nascita, come una tumefazione molle della grandezza di un mandarino, di colore rosso violaceo, con la regione centrale più spessa e di colore rosso bruno.

È caratterizzato anatomicamente da:

schisi (fessura) di una o più vertebre posteriori;

fuoriuscita del midollo accompagnato dalle sue radici nervose stirate, compresse e ricoperte dalle meningi;

alterazione della cute sovrastante.



Embriogenesi

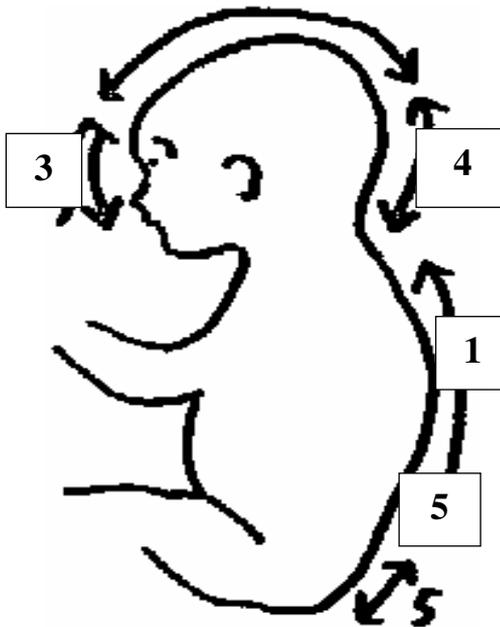
La Spina Bifida è un difetto del Tubo Neurale, che si sviluppa durante il primo mese di gravidanza. La Spina Bifida avviene in conseguenza della mancata fusione dei due lati della colonna vertebrale lasciando un'area aperta.

I primi abbozzi del Sistema Nervoso Centrale cominciano a comparire nell'embrione a 18 giorni dal concepimento sotto forma di placca neurale. Nella placca neurale si forma

dapprima un piccolo canale (doccia neurale), le cui sponde (creste neurali) cominciano ad avvicinarsi e a fondersi a "chiusura lampo". Alla fine si forma un vero e proprio tubo, con estremità aperte (neuropo craniale e caudale). Il neuroporo craniale si chiude al 24° giorno dal concepimento e quello caudale al 26°.

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

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



la 1° cerniera è bidirezionale (si chiude contemporaneamente verso l'alto o verso il basso) e serve a chiudere il tubo neurale nella parte cervico-dorsale dell'embrione, processo che si completa il 26° giorno dalla data del concepimento;

la 2° cerniera, anch'essa bidirezionale, chiude la parte craniale vera e propria, entro il 24° giorno dalla data del concepimento;

la 3° cerniera chiude la parte anteriore del cranio e si congiunge con la 2°;

la 4° ha la funzione di raccordo tra cranio o colonna;

la parte più caudale del tubo neurale (5°) si forma attraverso un processo di aggregazione e differenziazione cellulare poi si canalizza e si ricongiunge alla parte lombare in alto.

Tra il 26° e il 28° giorno dal momento del concepimento, il processo di chiusura si è praticamente concluso.

7

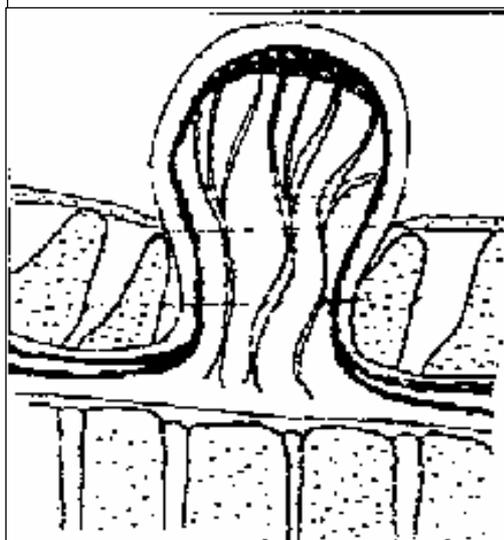
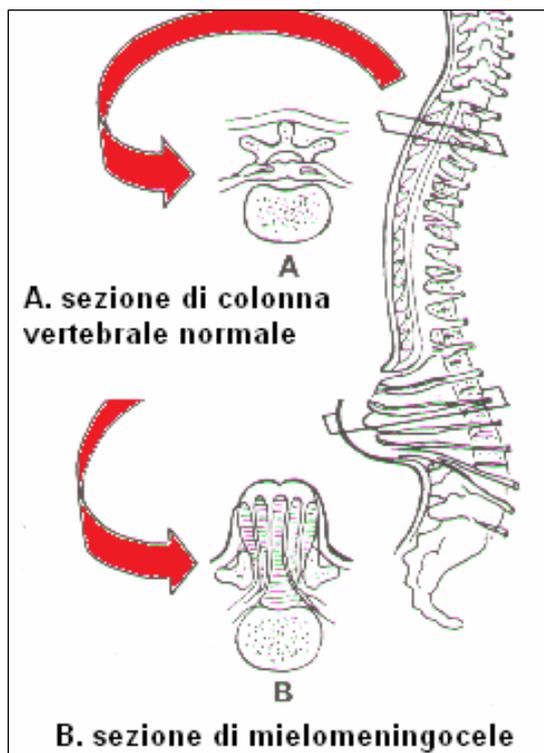
Ogni alterazione, se si verifica, avviene in tempi precedenti, quando la donna non sa neppure di essere incinta.

Qualora il tubo neurale non si chiuda bene viene anche a mancare il supporto alla formazione delle cellule mesodermiche sovrastanti, da cui si sviluppano le ossa della scatola cranica e delle vertebre.

Si determinano così i difetti di chiusura del tubo neurale (DTN), come l'anencefalia, la Spina Bifida e l'encefalocele.

I vari Difetti del Tubo Neurale sono il risultato del mancato

funzionamento di una delle cerniere indicate sopra; nel caso della Spina Bifida toracica o lombare deriverebbero da una "smagliatura", più o meno localizzata, della cerniera numero 1.



Prevenzione

Il primo gene riconosciuto come responsabile della Spina Bifida è Vangl1, le cui mutazioni sono in grado di compromettere all'origine il processo della corretta formazione, all'interno dell'embrione, del Sistema Nervoso Centrale.

Il gene Vangl1 si occupa della produzione di una proteina "bussola", responsabile dell'allineamento delle cellule neuronali: questa sostanza ha il compito di trasmettere, all'interno della cellula, un segnale che le permette di muoversi in maniera ordinata e organizzata nello spazio. In sua assenza, il sistema nervoso centrale definitivo non è in grado di prendere la sua forma corretta.

Tuttavia, il gene Vangl1 e le mutazioni a suo carico, non sono gli unici fattori ai quali imputare la comparsa della Spina Bifida, ma responsabili di questa malformazione sono anche elementi genetici e/o ambientali. La ricerca epidemiologica retrospettiva condotta alla fine degli anni 90 dal Centro Medico del Meyer, per una valutazione sulla incidenza di questa malformazione nel territorio di tre province toscane (Firenze, Prato, Pistoia) nel periodo 1975-1994, ha evidenziato altri dati, supportati da ricerche analoghe, di grande importanza di seguito riportati:

non vi erano nell'anamnesi familiare dei bambini affetti da spina bifida, precedenti di tale malformazione; solo in pochi casi si potevano dimostrare più aborti spontanei senza documentazione della possibile patologia fetale, non vi era alcuna correlazione fra età dei genitori e presenza della malformazione, aree territoriali ad alto degrado ambientale presentavano una maggiore incidenza di questa patologia.

È stato riscontrato da ricerche che la corretta assunzione di Acido Folico (o vitamina B9) da parte della futura mamma previene il 75 - 90 % dei casi con Spina Bifida.



L'acido folico è presente nelle frattaglie, nel fegato, nelle verdure a foglia larga (lattuga, spinaci, broccoli), negli asparagi, nelle barbabietole, negli agrumi, nelle banane, nel latte, nelle fragole, nella frutta secca, nel lievito di birra, nei legumi, nei cereali integrali e nelle uova.

Una parte considerevole di acido folico, circa il 50 per cento, si perde durante la cottura.

Tutte le donne in età fertile dovrebbero seguire una dieta sana e bilanciata ricca di alimenti contenenti Acido Folico sotto forma di folati. Per quanto la loro alimentazione possa essere varia ed equilibrata, tuttavia, sembra essere

insufficiente garantire un apporto ottimale di Acido Folico durante la gravidanza, cioè nel periodo in cui il fabbisogno di questa vitamina aumenta notevolmente.

Il Network Italiano Promozione Acido Folico per la Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti, coordinato dall'Istituto Superiore della Sanità (ISS) tramite il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), raccomanda a tutte le donne che desiderano avere un figlio, o che non ne escludono attivamente la possibilità, di assumere regolarmente, almeno un mese prima del concepimento e per tutto il primo trimestre della gravidanza, Acido Folico "puro", sotto forma di integratore alimentare.

La Spina Bifida si può prevenire, attraverso la:

prevenzione primaria

prevenzione secondaria o diagnosi precoce

prevenzione terziaria,

La prevenzione primaria ha come obiettivo evitare l'insorgenza della patologia. Viene svolta un'attenta conoscenza dell'anamnesi familiare al fine di individuare le gravidanze a rischio e poter informare la coppia della necessità di programmare il concepimento al fine

di poter somministrare l'acido folico (alla dose di 5 mg/die tre mesi prima del concepimento e tre mesi dopo).

La prevenzione secondaria tende ad individuare la patologia in uno stadio precoce.

Viene effettuata attraverso l'ausilio di bitest, tritest, esami ecografici di 1° e 2° livello, amniocentesi, risonanza magnetica fetale. Tali esami sono effettuati in centri specializzati per la diagnosi prenatale da professionisti che hanno esperienza nella ricerca di queste malformazioni. Gli specialisti daranno, poi, un'ampia e dettagliata informazione al fine di garantire la massima trasparenza per le decisioni dei genitori.

La prevenzione terziaria è effettuata quando una patologia si è manifestata chiaramente e consiste in interventi, che cercano di evitare le complicazioni legate alla patologia.

Complicanze

La Spina Bifida rappresenta una delle malformazioni congenite più gravi, per la complessità dei trattamenti richiesti, che variano nel tempo e per ogni bambino.

Il sostegno psicologico alla famiglia nella fase postpartum è fondamentale per il raggiungimento di una rapida e completa coordinazione fra genitori e operatori sanitari dei vari livelli; di grande importanza è la presenza dell'Associazione, che svolge anche una funzione sociale di supporto.

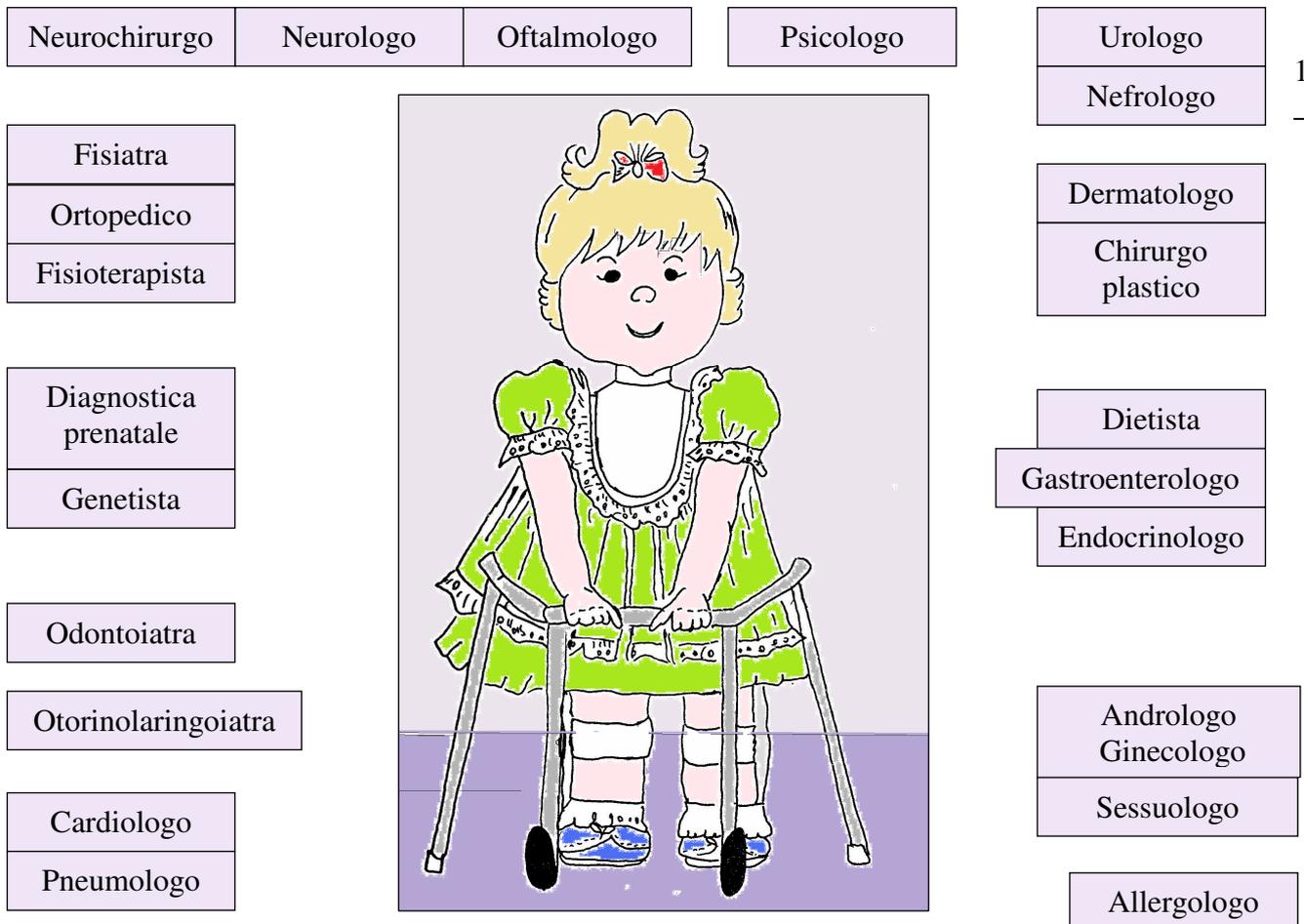
Il progetto riabilitativo deve considerare il bambino nella sua globalità e non per i suoi singoli deficit neurologici: gli specialisti devono fare uno sforzo di concertazione, che possa ottimizzare un intervento riabilitativo personalizzato e flessibile nel tempo per prevenire le eventuali complicanze.

Una volta diagnosticato il grado di deficit neurologico, il programma riabilitativo avrà come obiettivo principale la correzione, anche parziale, della disfunzione ed il ripristino di un compenso accettabile.

L'intervento degli operatori sanitari deve iniziare già in epoca neonatale e mantenere un coordinamento fra tutti gli specialisti.

Con lo sviluppo del piccolo paziente si evidenziano nuove problematiche con la necessità di acquisire altre consulenze.

Le funzioni integrate delle varie specialità devono avere un Coordinatore che faccia da tramite con il territorio e le funzioni riabilitative ivi presenti: altra figura fondamentale per una gestione efficace ed equilibrata di tutte le problematiche prima esposte è il pediatra di famiglia, che rimane punto di riferimento e gestore di qualunque emergenza che si determini.

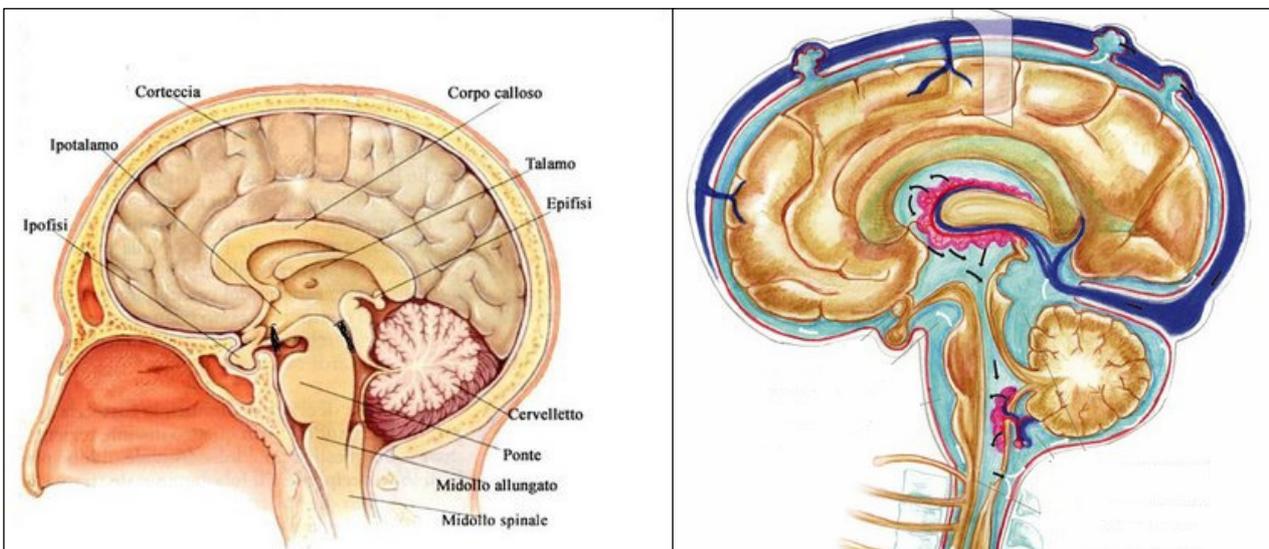


Idrocefalo

La Spina Bifida comporta diverse alterazioni a carico del Sistema Nervoso Centrale, sia del cervello che del midollo spinale. Circa 8 bambini su 10 con mielomeningocele possono avere idrocefalo.

Il termine "idrocefalo" deriva dal greco e letteralmente significa "acqua nella testa". Infatti, tale patologia è determinata da un accumulo patologico di liquido cefalorachidiano o liquor (LCR) nelle cavità cerebrali denominate ventricoli.

Ciascun individuo produce normalmente tale liquido all'interno dei ventricoli cerebrali per tutta la vita. Il liquor, che contiene elettroliti, zuccheri e proteine, è prodotto per secrezione all'interno dei ventricoli da strutture denominate plessi corioidei. Il fluido circola all'interno dei ventricoli e, quindi, intorno al cervello e al midollo spinale. Viene poi riassorbito a livello cerebrale in grandi vene che, attraverso la circolazione sanguigna, lo riportano al cuore. Il ciclo di produzione, circolazione e riassorbimento del liquor assicura un involucro protettivo e di sostegno al sistema nervoso. Nell'idrocefalo viene alterata la successione degli eventi appena descritti perciò, si crea un accumulo di liquido nel cervello che, comprimendo le strutture nervose, se non viene trattato tempestivamente, può determinare dei danni o condurre, addirittura, alla cecità o alla morte.



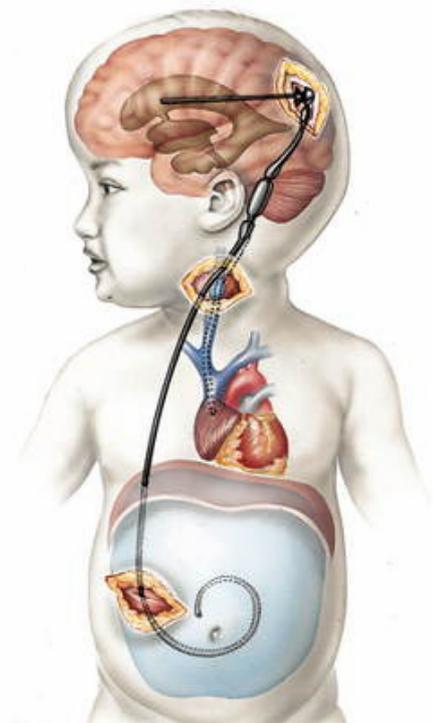
11

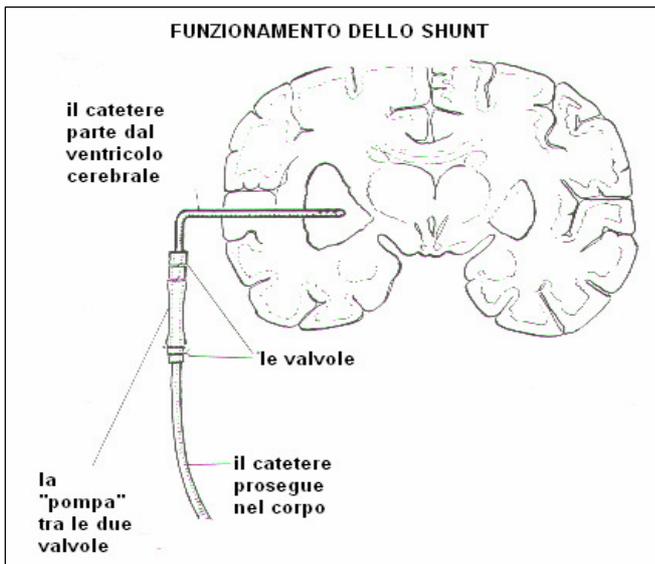
Nella prima infanzia, quando le suture non sono ancora saldate, l'idrocefalo determina un aumento delle dimensioni del cranio e spesso è associato a sintomi come vomito, irritabilità, ritardo dello sviluppo psicomotorio.

Nella seconda infanzia o più tardi non si verifica l'aumento del cranio, ma compaiono direttamente i sintomi di ipertensione endocranica.

Le tecniche radiologiche utilizzate per la diagnosi sono l'ecografia transfontanellare nei primi sei mesi di vita fino ad un anno e, dopo il primo anno di vita, la TAC o la RM.

Il trattamento è, di solito, chirurgico con la creazione di una nuova comunicazione per consentire la libera circolazione del liquido. Vengono installati dei sistemi denominati "shunt", che trasportano il fluido ad altre cavità del corpo come quella addominale o cardiaca; dove il liquor viene riassorbito e ritorna nel sangue.





I non addetti ai lavori denominano questo sistema di derivazione con il termine di "valvola".

È costituito da due piccoli tubi di materiale inerte, posizionati nello strato sottocutaneo e tra i quali è interposta una valvola, che regola il deflusso liquorale. Essendo un corpo estraneo, il sistema di derivazione può andare incontro a malfunzionamento per cause meccaniche o infettive e quindi può essere necessario procedere alla sua sostituzione.

Inoltre, il catetere, che arriva alle cavità corporee, seguendo la crescita del bambino, può essere, successivamente, allungato.

Da alcuni anni si è sviluppata una nuova tecnica di trattamento.

Alcuni tipi di idrocefalo possono essere trattati per via endoscopica e senza applicazione di sistemi di derivazione, praticando un piccolo foro all'interno di un ventricolo cerebrale, denominato III ventricolo, consentendo di bypassare l'ostacolo al deflusso liquorale e di ristabilire la circolazione liquorale in modo fisiologico. Questa procedura denominata ventricolostomia endoscopica si è recentemente molto diffusa grazie al miglioramento degli strumenti e delle tecniche di immagine.

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

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

12

Anche l'esame oftalmologico dà una valutazione del funzionamento dello shunt.

Sindrome di Arnold Chiari di tipo 2

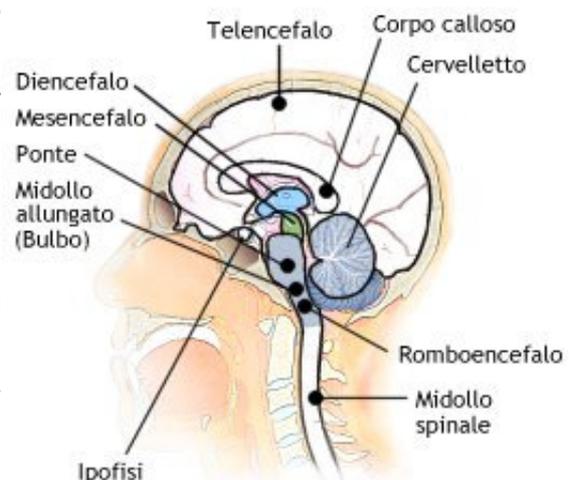
La Sindrome di Arnold Chiari di tipo 2 è presente nella quasi totalità dei casi di mielomeningocele.

È così chiamata in onore dei due [medici](#) che la descrissero, [Julius Arnold](#) e [Hans Chiari](#).

Si distinguono due tipi principali di malformazione di Arnold Chiari:

- il tipo I ed il tipo II;
- il tipo III e IV più gravi ed incompatibili con il proseguimento della vita.

Questa malformazione è prodotta dalla fuoriuscita di una parte delle strutture della base del cervello e del cervelletto dal forame occipitale, che mette in comunicazione l'interno del cranio con il canale



midollare, sede del midollo. In base alle strutture nervose che fuoriescono, si distingue in quella asintomatica, che non desta problemi importanti; e sintomatica, che può provocare sintomi neurologici e respiratori. Nei casi più gravi è necessario un intervento chirurgico di decompressione delle strutture nervose della fossa cranica posteriore, che può risolvere la sintomatologia.

Il trattamento chirurgico consiste in una decompressione della fossa cranica posteriore che viene effettuata allargando posteriormente il forame di comunicazione tra il cranio e il canale vertebrale ed asportando la parte posteriore della prima vertebra cervicale.

I segni e i sintomi sono caratterizzati da:

- disturbi respiratori,
- deficit degli ultimi nervi cranici con paralisi delle corde vocali e/o disturbi della deglutizione,
- scogliosi e/o cifosi.
- apnea ostruttiva,
- apnea respiratoria prolungata o da disfunzione dei centri regolatori della respirazione,
- nistagmo,
- alterazione della circolazione del liquor cefalo-rachidiano con aumento della pressione endocranica (cefalea e la rigidità della nuca)
- interessamento di nervi cranici
- fenomeni di compressione sul midollo spinale(debolezza muscolare o paresi, anestesia, disturbi del tono muscolare o spasticità, perdita della motilità fine, disfunzioni sfinteriche).

Epilessia

L'epilessia è un'altra complicanza, che si può manifestare senza preavvisi.

E' una condizione parossistica (inizia e termina bruscamente), a manifestazione clinica polimorfa (rottura del contatto, scosse diffuse a tutto il corpo o localizzate ad un distretto corporeo, disturbo dell'eloquio, sensazioni strane, paura, allucinazioni uditive, visive od olfattive, ecc...), successiva ad una scarica elettrica corticale abnorme.

L'incidenza dell'epilessia in bambini con Spina Bifida è del 2-8% in assenza di idrocefalo e del 14-19% in presenza di idrocefalo.

Nella maggioranza dei casi, l'esordio è soprattutto tra i 2 e 5 anni di età. In bambini con Spina Bifida risponde ottimamente alla terapia farmacologica e, in molti casi, si può addirittura sospendere la terapia antiepilettica senza la ricomparsa della crisi.

Le crisi epilettiche (e l'epilessia) si classificano in:

- generalizzate (la scarica interessa l'intero cervello)
- focali o parziali (la scarica parte da un unico punto del cervello e rimane localizzata)
- focali con secondaria generalizzazione (l'inizio è uguale alla parziale, ma poi la scarica diffonde ed interessa tutto il cervello)

I fattori favorenti, ma non causali l'attacco epilettico sono:

- età
- fasi di transizione sonno/veglia
- funzione ovarica (ciclo mestruale)
- stati tossici (alcol, farmaci)
- stimolazione luminosa intermittente (S.L.I.) - luci stroboscopiche e alcuni programmi del computer.

Durante le crisi il bambino non prova dolore, i suoi movimenti sono determinati dalla scarica anomala, può mantenere o perdere il contatto con l'ambiente e potrebbe compiere

delle azioni involontarie con il corpo. L'intervento deve consistere nell'evitare che si faccia male contro spigoli o superfici dure e, durante crisi superiori a tre minuti o ripetute, nel chiamare l'ambulanza, non aprirgli la bocca, non stendere gli arti o manovre rianimatorie o somministrare farmaci (solo se si è in grado di farlo e si è concordato di procedere nella somministrazione del farmaco con i familiari).

Problemi visivi

I soggetti affetti da Spina Bifida presentano numerosi problemi oculari e oculo-motori associati alla malattia di base. Tali problemi, sono, tuttavia suscettibili di trattamento e di riabilitazione.

La sorveglianza oftalmologica riveste una notevole importanza per escludere il malfunzionamento dello shunt ventricolo-peritoneale (papilledema) e i problemi visivi capaci di influenzare la performance motoria, cognitiva e lavorative e quindi l'autonomia di questi pazienti. Le valutazioni periodiche dalla nascita o dalla diagnosi di Spina Bifida, consentono di affrontare i problemi visivi via via insorgenti, in particolare i segni, anche se modesti, di ipertensione endocranica.

Inoltre, la prevenzione dell'ipovisione è l'obiettivo prioritario, per non aggiungere un'ulteriore disabilità.

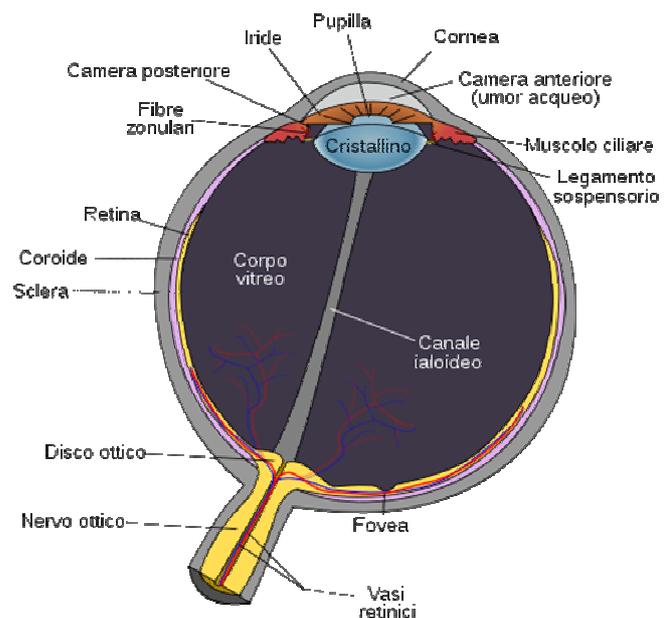
I più frequenti problemi visivi di cui sono affetti i pazienti con Spina Bifida sono :

- Difetti refrattivi, ossia i difetti di focalizzazione delle immagini. Essi, soprattutto l'astigmatismo, sono più frequenti nella Spina Bifida rispetto alla popolazione generale.
- Anomalie oculomotorie, che riguardano vari difetti, tra cui la mobilità oculare estrinseca (paralisi del muscolo retto laterale) e le anomalie binoculari (movimenti saccadici, di pursuit e di fissazione).

Il movimento saccadico riguarda movimenti rapidi che fanno dirigere lo sguardo verso un oggetto d'attenzione facendo che si che un oggetto del campo visivo arrivi sulla fovea.

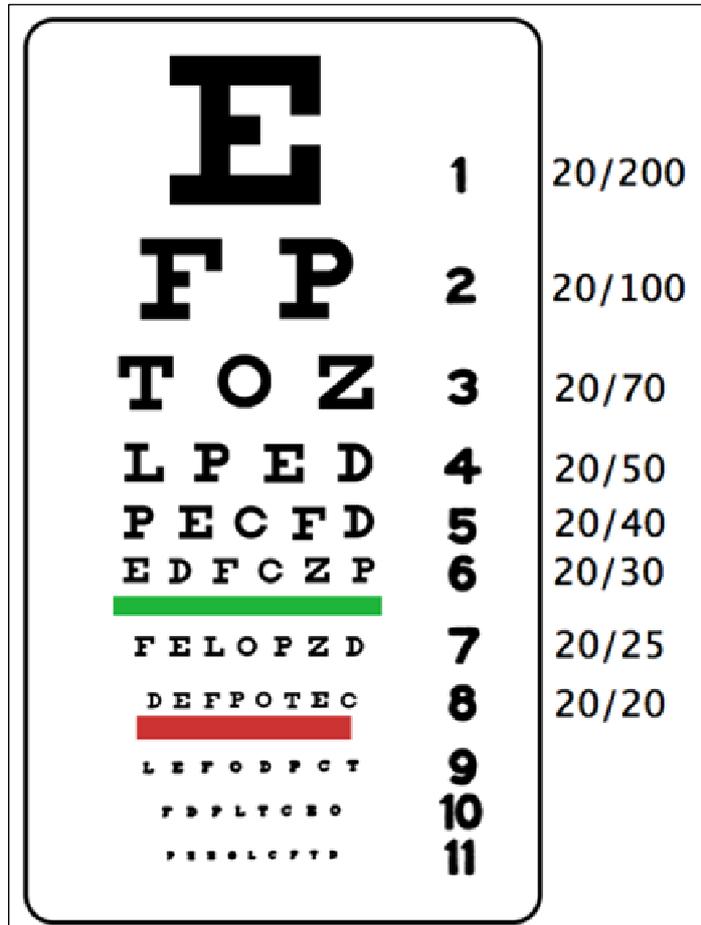
Le anomalie presenti nei movimenti saccadici interrompono la fissazione dando una fissazione instabile. Il movimento di pursuit è di inseguimento lento e fluido, che mantiene l'oggetto in movimento sulla fovea.

- Strabismo, che nella Spina Bifida ha un'incidenza elevata rispetto alla popolazione pediatrica generale. Consiste in una deviazione degli assi visivi causata da un malfunzionamento dei muscoli oculari e comporta l'assenza della visione binoculare (difficoltà a calcolare le distanze e la velocità degli oggetti). Lo strabismo più frequente è quello di tipo convergente (esotropia).
- Nistagmo, dal greco nystagmós ossia sonnolenza, si riferisce a movimenti oscillatori, ritmici e involontari dei globi oculari. In alcuni casi nei soggetti affetti da



nistagmo si manifestano anche sintomi secondari quali: vertigini, nausea, cefalea, irritabilità.

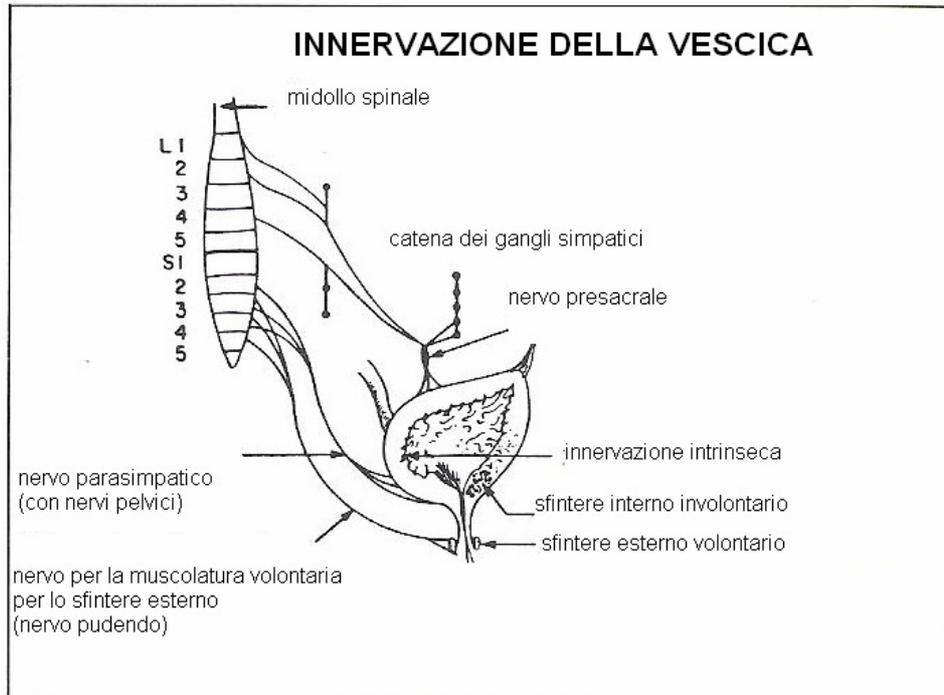
- Ipofunzione del muscolo retto laterale
- Acuità visiva o visus è una delle abilità visive principali del sistema visivo ed è la capacità dell'occhio di risolvere e percepire dettagli fini di un oggetto. È una delle abilità visive maggiormente tenute in considerazione durante un esame clinico. I deficit campi-metrici, nella Spina Bifida, sono il 5% dei casi.
- Sindrome di Parinaud, la cui caratteristica principale è la paralisi dello sguardo verso l'alto e, in caso di lesioni bilaterali, verso il basso, il nistagmo e la mancanza di convergenza. Può essere una parziale manifestazione del disordine che causa il fenomeno del "sole calante" (pupille che scendono) e, quindi, un segnale iniziale del malfunzionamento dello shunt dell'idrocefalo.
- Papilledema, che è un rigonfiamento delle fibre gangliari originato dall'aumento della pressione endocranica causato da un incremento della massa encefalica o da un'inflammazione, a seguito di un'infezione della papilla ottica (papillite). I sintomi clinici sono riconducibili a una aumentata pressione endocranica: vomito a getto, cefalea, parestesie e alterazioni a livello della coscienza. È fondamentale l'esame del fundus per rilevare i segni precoci dell'ipertensione endocranica. Il papilledema è il preludio di un grave deficit visivo e viene gestito farmacologicamente. Spesso, il papilledema è bilaterale.
- Atrofia ottica, come possibile conseguenza della compressione del nervo ottico.
- Alterazione del campo visivo
- ipovisione e disturbi visivi di origine centrale (CVI)
- disturbi della percezione.



Alcuni atteggiamenti riscontrabili in bambini con Spina Bifida possono essere conseguenze di problemi visivi; le strategie compensatorie adottate dal bambino come il sollevamento marcato del mento, che può essere dovuto ad uno strabismo divergente, o anomalie della postura, dovute a nistagmo e/o a deficit campi metrici, non vanno avversate, ma favorite spostando gli oggetti da fissare.

Problemi urologici – Vescica neurologica

La Spina Bifida rappresenta la causa più frequente di disturbi nervosi della vescica urinaria nel bambino, perché i centri nervosi della vescica hanno sede nella parte inferiore del midollo spinale, la parte più coinvolta in questo tipo di patologia.



La vescica riceve fibre nervose dal parasimpatico, che determina la contrazione del muscolo vescicale (detrusore) in corrispondenza della cupola e del corpo; ad esso è antagonista il sistema simpatico, che determina la contrazione del pavimento vescicale, favorendo la chiusura del collo vescicale. La vescica è un serbatoio con due funzioni: raccogliere le urine ed espellerle all'esterno con un atto volontario. Durante la fase di raccolta, la vescica si distende adattando il proprio volume alla quantità di urine che riceve; contemporaneamente la muscolatura liscia del collo vescicale si contrae aumentando il proprio tono per impedire all'urina di fuoriuscire e garantendo la continenza urinaria. Una volta raggiunto un determinato volume si avverte lo stimolo minzionale. Durante la minzione le due componenti muscolari della vescica si comportano in modo opposto a ciò che avviene durante il riempimento.

A seconda del livello della lesione nervosa, si possono verificare diversi tipi di vescica neurologica. Nelle diverse forme di Spina Bifida, i centri nervosi, spesso, non sono interessati completamente e a diverso livello, per cui le lesioni sono molto complesse e anche di difficile interpretazione.

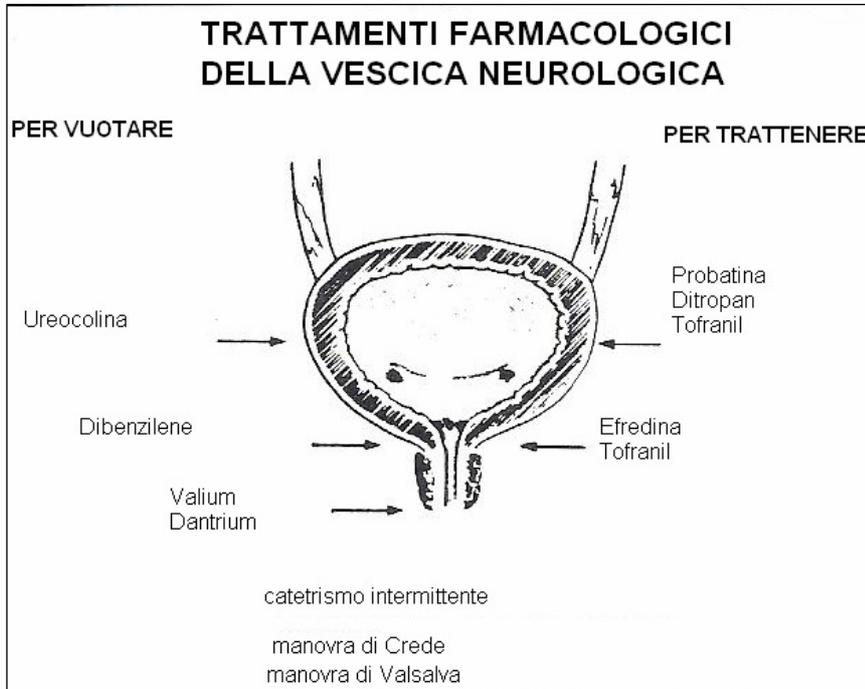
Il sintomo che presenta un bambino affetto da vescica neurologica è l'incontinenza urinaria, ma la prognosi per la vita è molto diversa se essa è accompagnata o meno da ritenzione di urina.

Gli esami da praticare in un soggetto affetto da Spina Bifida debbono essere completi: una visita accurata per evidenziare il livello della lesione e i deficit (motori e sensitivi) e la presenza o meno di una distensione vescicale.

L'esame completo delle urine e del sangue è importante per evidenziare possibili infezioni urinarie e lo stato della funzione renale. Una radiografia semplice dell'addome può mettere in evidenza lesioni scheletriche della colonna sacrale. L'urografia dà un quadro completo morfologico e funzionale dell'apparato urinario; con il sospetto di anomalia, occorre eseguire una cistouretrografia minzionale. La manometria vescicale informa sulla pressione endovescicale, che può essere normale, aumentata o diminuita; e sulla presenza di contrazioni non inibite ed instabilità vescicale.

Il trattamento della vescica neurologica ha lo scopo di mantenere asciutto il soggetto e di svuotare periodicamente la vescica stessa.

Solitamente, si ricorre all'uso di urofarmaci combinati al cateterismo intermittente a mani pulite (non sterili) o l'auto cateterismo (CIC). Il cateterismo intermittente, che consiste nello svuotamento della vescica con cateteri mobili, ha ridotto il numero delle infezioni e migliorato o guarito il reflusso vescico-ureterale.



Gli uro-farmaci utilizzati determinano il rilasciamento del detrusore o l'aumento di resistenza del collo vescicale.

L'urofarmaco più usato nelle vesciche neurologiche ad alta pressione è l'ossibutinina (ditropan) che può essere assunta sin dalla prima età e permette di ottenere un aumento della capacità vescicale con possibile miglioramento.

I disturbi riscontrati nei pazienti trattati sono: dolori addominali, diarrea, sonnolenza, disturbi visivi, insonnia, chiazze cutanee.

L'urologo pediatra ha una notevole importanza nel trattamento dei bambini affetti da Spina Bifida sia per quel che riguarda la loro probabilità di vita (conservazione della funzionalità renale) sia per la qualità di vita che essi condurranno (incontinenza).

Il problema della continenza, con relativo completo svuotamento vescicale, è da valutare e controllare negli anni, poiché in età pediatrica avvengono molti cambiamenti.

Problemi intestinali



I bambini con Spina Bifida possono presentare un'alterazione della motilità dello sfintere anale e del retto con conseguente perdita involontaria di feci (incontinenza fecale) o stitichezza ostinata.

Per contrastare questi disturbi è necessaria una dieta appropriata e un'educazione al regolare svuotamento intestinale.

In caso di stitichezza possono essere sfruttati i riflessi gastrointestinali, nonché le manovre, che facilitano la compressione addominale.

Molto spesso si ricorre alla somministrazione di emulsione di olio di vaselina, a supposte di glicerina o a clisteri.

Nel complesso, questi interventi, se attuati correttamente, danno buoni risultati.

Sovrappeso e obesità

Fino ad ora era stata posta scarsa attenzione alla valutazione nutrizionale e dietetica dei bambini con Spina Bifida, nonostante circa il 40% risulti obeso (rapporto peso/altezza o Body Mass Index >95°percentile).

Le cause sono molteplici e non tutte ancora completamente chiarite: sicuramente giocano un ruolo fondamentale il deficit motorio, i deficit endocrini, i problemi psicologici, che talvolta insorgono, e una dieta ipercalorica e poco equilibrata.

Il danno neurologico comporta una scarsa funzione motoria con un ridotta spesa energetica ed un aumento della massa grassa.

In numerosi bambini con Spina Bifida è presente una tendenza all'aumento dei lipidi nel sangue, indipendentemente dalla quota calorica introdotta. Inoltre, il sovrappeso sembra essere più frequente tra i pazienti con Spina Bifida complicata da idrocefalo.

Il bambino disabile, come per riscattare la sofferenza e la frustrazione che il suo handicap gli procura, pretende di mangiare solo ciò che preferisce, prediligendo i tipici cibi "golosi" per la propria età, consapevole che i genitori sono disposti ad assecondarlo, pur di compiacerlo.

Una precoce consulenza dietetica serve a promuovere una buona nutrizione ed una crescita ottimale.

È necessario personalizzare il programma nutrizionale del bambino in base al grado di attività fisica ed al fabbisogno energetico, nei diversi momenti del suo sviluppo e della sua condizione clinica.

Neuromotricità

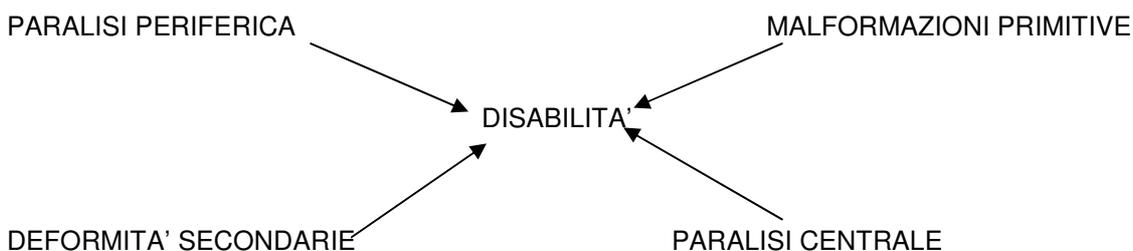
Dal punto di vista neuromotorio, nei bambini con Spina Bifida, è rilevabile una paralisi parziale o totale degli arti inferiori, a seconda del livello e dell'estensione della lesione al midollo.

A questo deficit si associa, in circa il 25% dei casi, una lussazione congenita delle anche per squilibrio muscolare, anche e ginocchia flesse o varo – valghe, deformità dei piedi, perché lo scheletro di questi bambini cresce più velocemente delle parti molli (i muscoli) paralizzate.

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

Problematiche ortesiche

Lo schema proposto da Boccardi e modificato per adattarlo alla patologia della Spina Bifida aiuta a comprendere quale sia la complessità e la poliedricità di patologia.



Il primo elemento che determina disabilità è la paralisi periferica che è, seppur diversamente, sia motoria che sensitiva.

La paralisi motoria può essere di I° tipo (paralisi periferica flaccida con assenza di forza, tono, motricità, riflessi e sensibilità al di sotto del livello lesionale) o di II° tipo (con le caratteristiche sopradescritte per alcuni livelli ma al di sotto di essi, con la ripresa di attività dei motoneuroni spinali senza controllo: ciò determina la presenza di attività muscolari non controllabili distali, rispetto al livello di lesione, con i caratteri della spasticità spinale interferenti, piuttosto che favorenti, la funzione ed il progetto rieducativo).

Il secondo elemento è rappresentato dalle malformazioni primitive dell'apparato locomotore che sono, di solito, rilevabili, con maggior ricorrenza, ai livelli medio-alti.

Lo sbilanciamento muscolare, l'evoluzione funzionale, la gravità, la crescita somatico-staturale alimentano poi la comparsa di deformità secondarie dell'apparato locomotore, insidiose in un individuo che sta crescendo e in cui, in pochi mesi, possiamo vedere mutate le lunghezze scheletriche, i bracci di leva e la forza peso.

L'ultimo elemento da considerare è la paralisi centrale: il Difetto del Tubo Neurale non coinvolge solo il midollo spinale e non deve stupire la possibilità di incontrare bambini, in cui si rendono evidenti i segni funzionali, cognitivi, percettivi e motori di idrocefalo, Sindrome di Arnold Chiari, displasie corticali, sofferenze anossico-ischemiche del Sistema Nervoso Centrale, ecc.

La scelta del percorso rieducativo del bambino con Spina Bifida prevede che siano affrontate le varie fasi progettuali rappresentate dalla:

- valutazione clinica, riconducibile all'analisi del livello di lesione motoria e sensitiva, delle malformazioni primitive e delle deformità secondarie,
- valutazione funzionale, cioè l'analisi di cosa il bambino è in grado di fare, di come e cosa, al contrario, non è in grado di fare e in quale modo cerca di sopperire a questa incapacità.

Il percorso riabilitativo prevede sia il progetto rieducativo specifico fisioterapico che il coordinamento degli altri possibili interventi terapeutici, che si rendano necessari nel corso dello sviluppo, come:

- il progetto ortesico, le sue verifiche, variazioni e adeguamenti
- il programma chirurgico, in particolare quello ortopedico
- le verifiche relative ad ogni fase del percorso e ad ogni scelta terapeutica.

L'analisi delle competenze funzionali va relativizzato all'età del bambino, ai bisogni soggettivi propri della fase evolutiva, al livello lesionale, alla capacità del bambino di mettere in atto dei compensi e che essi siano efficaci, alla presenza delle deformità che complicano il percorso alla presenza di disturbi del Sistema Nervoso Centrale e a disturbi della sfera emotivo-relazionale. Quest'ultimo aspetto va considerato con attenzione, poiché i bambini con questa patologia subiscono frequenti ricoveri, separazioni precoci dai genitori, procedure invasive, a volte pluriquotidiane, quali la cateterizzazione vescicale, a volte veri abbandoni, e possono manifestare disturbi dello sviluppo affettivo, che possono condizionare in modo importante lo sviluppo.

La scelta delle ortesi si colloca all'interno di quest'analisi, poiché deve essere integrata nel progetto riabilitativo e non da esso separata ed il loro uso deve essere articolato con quello degli altri strumenti terapeutici.

Importante è leggere e analizzare le risorse dell'individuo in base al livello lesionale motorio, alla qualità dell'attività muscolare e al livello lesionale sensitivo per prevedere e contenere i possibili danni da deficit sensitivo. L'intolleranza percettiva è assai frequente nei bambini con Sindrome di Arnold Chiari. Sono ancora possibili disturbi associati della vista e dell'equilibrio che ostacolano il cammino verso l'autonomia.

Gli obiettivi dell'ortesizzazione sono rappresentati dalla prima verticalizzazione, dall'apprendimento e dall'esercizio della marcia, e in un tempo successivo dall'adattamento alle variazioni distrettuali e funzionali.



Nel progettare l'ortesi più adatta per il bambino sono presi in considerazione il tipo e i materiali, l'utilità di introdurre vincoli articolari, le caratteristiche e la sede dei rivestimenti interni, che aiutano a prevenire le compressioni e le lesioni.

Solitamente, il primo ausilio mobile è rappresentato dal deambulatore anteriore, più tollerato di quello posteriore per i frequenti problemi percettivi e spaziali.

Il tutore deve assolvere anche allo scopo di contenere le deformità siano esse già presenti poiché malformative e insieme contenere il rischio dell'evoluzione di deformità acquisite.

Le principali ortesi sono orientate per la stazione eretta e la marcia. Il problema è rappresentato dall'assenza completa di attività contrattile a livello del piede, dall'instabilità frontale e sagittale sia di ginocchio che di bacino per il deficit di forza presente nei muscoli satelliti di entrambe le articolazioni.

Al livello L1 è presente il solo quadrato dei lombi, ai livelli L2 e L3 sono presenti incompletamente i flessori profondi delle anche: è, spesso, evidenziabile una difficoltà nell'acquisizione del controllo del tronco. Spesso i bambini imparano a stabilizzarsi sfruttando l'elasticità del rachide lombare e atteggiandolo in lordosi, il sostegno delle mani in appoggio anteriore o laterale e la base di appoggio allargata realizzata dagli arti inferiori in abduzione ed extrarotazione. La scelta del tutore si orienta verso i grandi apparecchi (HKAFO = hip-knee ankle-foot-orthoses): lo swivel walker, il Parapodium, il tutore reciprocante, il tutore Salera.

Ai livelli L4 e L5 è sempre presente una instabilità di bacino: la scelta ortesica va dal tutore articolato (KAFO = knee-ankle-foot orthoses) con più variabili per l'articolazione meccanica di ginocchio a tutori con vincolo all'anca

Inoltre, agli stessi livelli è necessario contenere, se pur minimamente, il ginocchio, che si può sviluppare verso il valgo o il varo: tale azione è realizzata con un tutore tipo AFO (ankle-foot orthoses).

Ai livelli sacrali la scelta del tutore comprende le semplici calzature con plantare, tutori di caviglia AFO, tutori a spirale e a doppia spirale ed ancora i tutori KAFO.



Se questo rappresenta un veloce resoconto delle possibilità ortesiche, occorre tenere presente che la crescita somatica, ponderale e funzionale dell'individuo bambino sino al raggiungimento dell'età adulta impone, nel corso dello sviluppo, un continuo ripensamento e riadattamento del progetto: è possibile accedere ad una riduzione o ad un'abolizione dei vincoli articolari ortesici all'ottenimento di un miglioramento funzionale o dopo interventi chirurgici. Al contrario può capitare di dover introdurre, nuovamente, vincoli abbandonati in precedenza per il comparire di deformità o di dover apportare modifiche ai tutori.

La crescita, perciò, può ostacolare il percorso ortesico per le variazioni somatiche, ma anche, e ciò è ancor più insidioso, per il comparire di segni neurologici evolutivi quali la Sindrome da midollo ancorato, la siringomielia, la Sindrome di Arnold-Chiari.

Lesioni da decubito

Lesione da decubito, ulcera da decubito, piaga da decubito e ulcera da compressione sono termini usati indifferentemente per indicare un'alterazione della cute e dei tessuti circostanti dovuta a compressione o sfregamento con conseguente alterazione della circolazione e/o apporto di ossigeno e di sostanze nutritive nell'area interessata.

Le lesioni da decubito rappresentano uno dei problemi assistenziali più importanti nei giovani con alterazioni neurologiche e in particolare in quelli con Spina Bifida.

In un bambino con Spina Bifida, alcuni nervi che conducono le sensazioni della pelle al midollo possono non funzionare correttamente. Quando ciò accade, il bambino non si accorge delle sensazioni di pericolo, come il calore e il dolore, in una determinata zona del corpo e la cute può lesionarsi accidentalmente.

Il "gattonare" o lo strisciare sul pavimento possono comportare il passaggio di piedi e di gambe su oggetti taglienti o comunque tali da escoriare la pelle: il semplice passaggio su un tappeto o moquette, può provocare tali lesioni. Anche indossare calzature o tutori può provocare lesioni nelle zone dove premono sulla pelle, senza che il bambino se ne accorga. Inoltre, non sempre il danno inizia dalla superficie, può succedere, infatti, che, in un bambino seduto su sedia a rotelle, la pressione esercitata sulla pelle tra le ossa e la sedia sia tale da provocare lesioni.

La lesione è dovuta ad un ridotto apporto del sangue e, pertanto, al mancato nutrimento dei tessuti nelle zone compresse. L'assenza del dolore, unitamente, quindi, ad un'insufficiente circolazione sanguigna e alla presenza di traumi, anche minimi, può determinare l'insorgenza di lesioni o piaghe da decubito, che evolvono verso la distruzione del tessuto cutaneo, sottocutaneo, fino, nei casi più gravi, all'interessamento delle muscolature e delle ossa.

La prevenzione delle lesioni cutanee è, dunque, di vitale importanza, e viene effettuata proteggendo le aree sensibili da traumi ed eliminando tutte le cause di compressione e di sfregamento.

Se la lesione non viene riconosciuta subito e trattata adeguatamente, può diventare fonte di infezione: infatti, è necessario attuare un'accurata igiene ed una detersione attenta della parte ed asciugare per tamponamento. La lesione va sempre tenuta pulita ed asciutta: le creme, le pomate e le polveri antibiotiche o disinfettanti sono controindicate, più utili sono le paste idrocolloidi. Le medicazioni tradizionali, come cotone e garza, non vanno impiegate direttamente sull'ulcera, perché assorbono gli essudati, si attaccano alla ferita disidratandola e, quindi, ostacolandone la guarigione e causando un danno al momento della rimozione.

Un bambino con Spina Bifida, che presenta un'area di tessuto cutaneo danneggiato, ha un'attività fisica limitata in attesa della guarigione, che può avvenire anche dopo mesi.

La cute rovinata, una volta riparata, è più sottile ed è più facile ad una nuova lesione.

Allergia al lattice

Il lattice è un succo lattiginoso e vischioso ricavato dal tronco di una pianta tropicale, l'*Hevea Brasiliensis* o albero della gomma e viene utilizzato nella realizzazione di numerosi oggetti di uso comune, anche a scuola.

Le reazioni di ipersensibilità immediata al lattice naturale possono essere non solo di tipo cutaneo, con manifestazioni quali l'eczema, l'orticaria da contatto, l'eritema ed il prurito, ma di tipo anche extra-cutaneo, quali arrossamento e bruciore degli occhi, orticaria generalizzata, edema al volto, o forme più gravi come edema della glottide, con grave difficoltà respiratoria, asma bronchiale, ipotensione progressiva, tachicardia, collasso fino

allo shock anafilattico conseguente, che, solitamente compare in corso di interventi chirurgici o di pratiche diagnostiche.

Per i bambini con Spina Bifida vi è la più alta prevalenza in assoluto, dal 32% al 50%, perché il contatto ripetuto alza la possibilità di sensibilizzazione. Essi, infatti, sono bambini abitualmente sottoposti a ripetuti interventi chirurgici e ad indagini strumentali di routine, in cui si usano presidi che spesso contengono lattice.

Vi sono casi in cui l'allergia al lattice è associata ad allergie ed intolleranze ad alcuni alimenti vegetali. Questa osservazione ha indotto ad ipotizzare una cross-reattività tra lattice e diversi alimenti vegetali: il numero di segnalazioni è sempre più ampio e riguarda in particolare banana, avocado, castagna, kiwi, papaya, mela, pesca, pompelmo, lampone, fico, mandorle, arachidi, noce, nocciola, melone, ananas, arancia ed altri agrumi, pomodoro, sedano e farina di segale.

Attualmente l'esistenza di una cross-reattività immunologica è stata dimostrata solo per banana, avocado, castagna e arachide.

La diagnosi dell'allergia al lattice di gomma è basata sull'anamnesi e su test in vivo e in vitro.

Problemi endocrini

Nel contesto delle numerose problematiche con cui i pazienti affetti da disturbi del tubo neurale (DTN) sono costretti a confrontarsi, quelle endocrinologiche sono di seconda importanza.

Tuttavia il miglioramento della qualità di vita grazie alla gestione multidisciplinare dei problemi primari, fa sì che i problemi legati alla sfera endocrina acquistino sempre maggiore rilievo.

In particolar modo si è reso necessario un inquadramento delle problematiche tipiche dell'età di passaggio dall'infanzia all'adolescenza e all'età adulta.

I pazienti affetti da Disturbi del Tubo Neurale possono presentare con più facilità della popolazione generale problemi legati alla pubertà e problemi di accrescimento staturale.

La pubertà è il periodo in cui avvengono tutti i mutamenti che determinano il passaggio dall'età infantile all'età adulta e sono rappresentati dallo sviluppo dei caratteri sessuali, dall'accelerazione della crescita staturale, da variazioni della personalità e dall'inizio della fertilità. Questi cambiamenti hanno inizio nel Sistema Nervoso Centrale attraverso meccanismi non ancora del tutto chiariti, ma solo che il segnale di partenza è rappresentato a livello dell'ipotalamo, una regione dell'encefalo.

Due o tre anni prima dell'inizio della pubertà vera e propria si verifica l'adrenarca: gli ormoni androgeni prodotti dalla ghiandola surrenale aumentano due o più anni prima dell'aumento delle gonadotropine e degli ormoni sessuali. Questo processo inizia verso i 6-8 anni nei soggetti normali, e continua fino alla tarda pubertà; la sua comparsa è indicata dalla presenza di peluria pubica e in misura variabile da peli ascellari, odore apocrino e acne. Come per la pubertà, anche per l'adrenarca esiste una variabilità nei tempi di comparsa, e la possibilità di una comparsa precoce.

L'epoca del normale sviluppo puberale si situa tra in un periodo di tempo che va dai 10,5 ai 13 anni nelle femmine e dai 12,5 ai 14 anni nei maschi.

Malattie croniche, modificazioni dietetiche e di peso, attività fisica marcata o al contrario l'immobilizzazione, oltre a fattori genetici interferiscono con meccanismi puberali e con l'età del menarca.

Quando il processo puberale, ovvero la comparsa dei caratteri sessuali inizia prima dei 7 anni nella femmina e prima dei 9 anni nel maschio si parla di pubertà precoce.

Poiché le variazioni del corpo, che avvengono in epoca puberale, sono fisiologicamente determinate da variazioni ormonali che partono dall'ipotalamo, è comprensibile come nei Difetti del Tubo Neurale possa essere presente un disturbo nell'attivazione di questo processo.

La comparsa di pubertà precoce o anticipata è stata descritta da tempo nei pazienti con Spina Bifida, il Disturbo del Tubo Neurale più complesso e, nelle diverse casistiche, si parla di una frequenza dal 12% al 50%, con una prevalenza nel sesso femminile.

I pazienti con Spina Bifida e pubertà precoce/anticipata riportati in letteratura hanno una maggior incidenza di idrocefalo, sono più spesso stati trattati con shunt intraventricolari, e in particolar modo hanno presentato con maggior frequenza un aumento della pressione intracranica nel periodo perinatale. Questo disordine sembra essere una conseguenza del danno all'ipotalamo o all'ipofisi causato dall'aumento della pressione intracranica o dall'aumentata massa di liquido cerebro-spinale.

La statura media delle persone affette da Spina Bifida è significativamente inferiore rispetto a quella di soggetti comparabili per sesso ed età: la crescita staturale in questi bambini è compromessa da molteplici fattori e correlata all'entità del deficit, al livello della lesione e alla presenza di idrocefalo.

Le anomalie vertebrali, le contratture, l'eventuale deviazione scoliotica, dipendente dal dislocamento della porzione caudale del midollo spinale e dal suo fissaggio nella zona lombo-sacrale, o le altre deformità della colonna, quali la cifosi o la lordosi rivestono un'importanza fondamentale, così come altri fattori, sicuramente interferenti, sono legati alle frequenti infezioni urinarie e, in alcuni di loro, alla coesistenza di disturbi nutrizionali.

La presenza di idrocefalo nei pazienti con Spina Bifida si accompagna frequentemente a malformazioni della ghiandola ipofisaria

Da queste considerazioni deriva che non può esistere un unico trattamento di questo problema, ma l'approccio deve essere multidisciplinare, volto al controllo di tutti gli aspetti potenzialmente interferenti (controllo ottimale delle infezioni intercorrenti, attenzioni nutrizionali psicologiche).

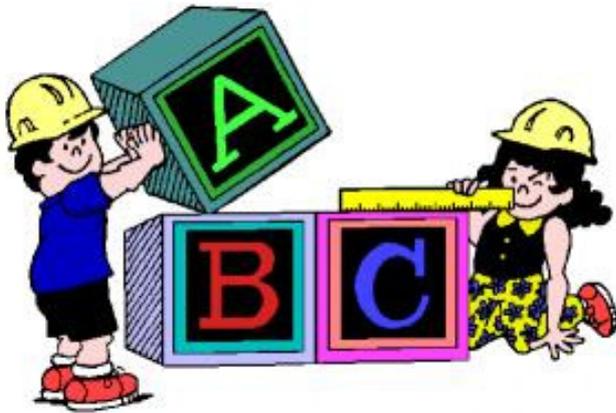
Nei bambini con Spina Bifida è stata valutata la possibilità di trattamento con ormone della crescita, ma l'utilità della terapia, nonché la sua attuale prescrivibilità a carico del Servizio Sanitario Nazionale, è limitata ai casi in cui sia possibile accertare con test specifici un deficit dell'ormone della crescita.

Il trattamento della pubertà precoce va impostato con lo scopo di prolungare il potenziale accrescitivo delle cartilagini di accrescimento fino ad un'età fisiologica per la pubertà, per guadagnare una statura adulta il più possibile vicina agli standard della popolazione di riferimento. Gli effetti della terapia sulla statura adulta sono difficilmente valutabili, infatti, non è possibile analizzare i bambini e i giovani adulti con i normali parametri auxologici, e sia la statura supina che la misurazione dell'"arm span" (massima distanza degli arti superiori a braccia estese nel paziente eretto appoggiato alla parete) presentano delle limitazioni.

L'utilità del trattamento sostitutivo con l'ormone di sintesi va ricercata anche per il miglioramento degli altri sintomi associati quali l'aumento di peso, il deficit della massa muscolare, la tendenza ad ipoglicemia, che peggiorano certamente la situazione di base.

L'APPRENDIMENTO

L'apprendimento è un complesso processo dipendente dall'esperienza, che potenzia e sviluppa le competenze cognitive e non riguarda la maturazione dell'individuo.



L'apprendimento richiede che ogni bambino si costruisca la propria mappa cognitiva in modo armonico e integrato, collegando con il relativo linguaggio le esperienze fatte nel proprio vissuto, ogni esperienza nuova con quella precedente, e arricchendo le esperienze fatte con osservazioni pratiche e relazioni logiche. Le tappe dello sviluppo di un bambino non vanno intese nel senso della acquisizione di funzioni via via più complesse e diversificate, secondo un ordine gerarchico, ma come un susseguirsi di

momenti di incontro tra l'esigenza del soggetto ed i comportamenti adattivi, che egli mette in atto attraverso lo sviluppo di funzioni competenti.

L'interazione con l'ambiente permette al bambino di acquisire le competenze necessarie per gestire la realtà.

L'ambiente "comunica" con il bambino tramite segni, segnali, immagini, suoni e movimenti ed egli, con la stessa modalità, "risponde". Le informazioni "comunicate" si organizzano in un'attività interna della mente (organizzazione mentale dei dati sensoriali), quindi, unite alle stimolazioni, interne ed esterne, diventano esperienza.

Le ultime ricerche delle neuroscienze confortano quanto sopra esposto.

Già nel 1913, Henry Poincarè sosteneva che le coordinate spaziali intorno al corpo coinvolgono le parti fondamentali del sistema nervoso. Da quando i neuroni specchio sono stati scoperti, un grande clamore s'è fatto sulla loro importanza potenziale nello studio del linguaggio e dell'imitazione, in particolare sulla loro capacità di comprendere e codificare/decodificare atti motori transitivi e intransitivi, cioè sia il tipo di azione che la sequenza dei movimenti di cui essa è composta. I neuroni specchio permettono di spiegare fisiologicamente la nostra capacità di porci in relazione con gli altri; essi si attivano sia quando si compie un'azione sia quando la osserviamo mentre è compiuta da altri. Il neurone dell'osservatore "rispecchia" quindi il comportamento dell'osservato, come se stesse compiendo l'azione egli stesso.

Il sistema dei neuroni a specchio ha tutto il potenziale necessario per fornire il meccanismo di comprensione delle azioni e l'apprendimento attraverso l'imitazione e la simulazione del comportamento altrui. Quando osserviamo un nostro simile compiere una certa azione si attivano, nel nostro cervello, gli stessi neuroni che entrano in gioco quando siamo noi a compiere quella stessa azione. Per questo possiamo comprendere con facilità le azioni degli altri: nel nostro cervello si accendono circuiti nervosi che richiamano analoghe azioni compiute da noi in passato.

Il progredire dell'esperienza affina la percezione.

Il bambino, facendo esperienza, si abitua a fronteggiare situazioni nuove, affina il proprio senso critico, acquisisce la capacità di trovare ordine e forma, di individuare nuovi rapporti. La percezione costituisce il riferimento per la strutturazione dell'esperienza. Essa è soggetta ad ulteriore affinamento con il progredire dell'esperienza ed è influenzata dalla memoria, potenziata dal linguaggio e risente di fattori esterni, quali l'interesse o il bisogno.

Gli oggetti fisici vengono percepiti dal bambino nella loro globalità attraverso informazioni sensoriali; l'organizzazione mentale riflette il vissuto immediato e strutturato percettivamente. L'elaborazione della senso-percezione avviene secondo il livello di capacità di rappresentazione mentale, di analisi, di ricomposizione ed è relativa alla particolare maturazione di ogni bambino. La percezione umana coglie alcuni aspetti dell'oggetto e li rielabora trasmettendoli alla memoria: il bambino interiorizza l'oggetto fisico e lo trasforma in oggetto percepito, con il quale, poi, forma l'immagine mentale.

Il piano motorio è strettamente correlato a quello relazionale, dove il bambino si pone gradualmente a contatto con

l'ambiente in cui vive (spazi, oggetti e persone) e da cui trae quella grande quantità di stimolazioni, grazie alle quali si modifica, socializza e diventa persona.

Nell'ambito motorio, l'oggetto della percezione è individuabile nel sé corporeo, inteso come stimoli che provengono dal corpo stesso, e nell'ambiente fisico, che invia informazioni ai sensi. La possibilità di rappresentazione mentale è, quindi, legata alla sintesi dei dati sensoriali provenienti da corpo e ambiente, a come il bambino è in grado di decodificarli, alla possibilità di rievocazione e di confronto di precedenti esperienze corporee e motorie.

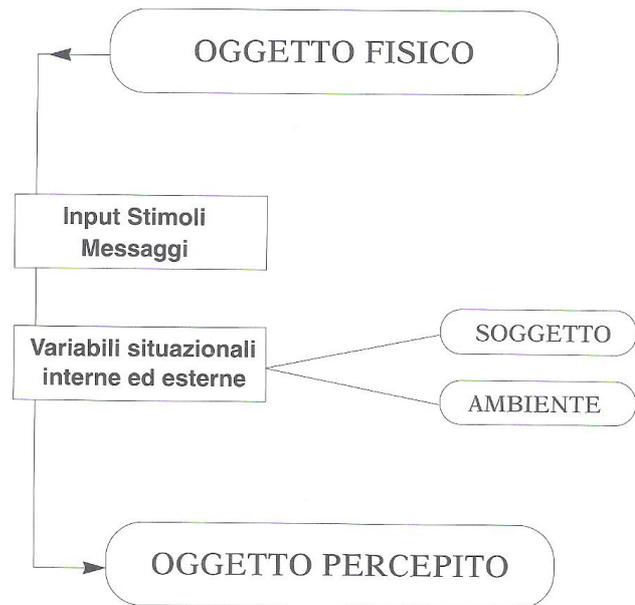
Le esperienze motorie, per la globalità del coinvolgimento corporeo che comportano, consentono la fruizione e la decodifica di molti stimoli che costituiscono per il bambino una preziosa modalità di esplorazione dell'ambiente, in cui il corpo, spazio e tempo trovano una loro dimensione. Lo sviluppo delle coordinazioni motorie necessita dell'acquisizione di livelli sempre più elevati di organizzazione percettiva. L'organizzazione delle sintesi percettive, che accompagnano il movimento in un feed-back continuo, sarà affinata in base allo sviluppo del Sistema Nervoso Centrale dell'individuo. Questa possibilità è frutto di esperienze preziose per lo svolgimento dei compiti complessi.

L'ambiente è tutto ciò che non è soggetto, è il luogo dove avviene lo sviluppo percettivo, dove il bambino entra in contatto con la realtà esterna, dove raccoglie informazioni ed interagisce. L'ambiente fisico, non culturale e psicologico, è quello che influenza maggiormente la percezione.

Il movimento si estende nello spazio e nel tempo: ogni azione è condizionata dall'ambiente in cui si svolge e necessita di continui adattamenti ad esso. La condizione basilare per realizzare qualunque tipo di apprendimento è la personale disponibilità ad affrontare un cambiamento. Ogni cambiamento è il frutto di un continuo feedback di percezione tra ambiente ed individuo, del suo senso dello spazio e del tempo, ma anche delle sue capacità creative: imparare significa sostanzialmente accogliere il nuovo dentro di sé ed utilizzarlo.

Lo sviluppo psicomotorio del bambino Spina Bifida non è simile a quello di un suo coetaneo: le sue prime esperienze di vita nell'ambiente circostante sono sicuramente differenti.

Gli appuntamenti con la vita sono gli stessi dei suoi coetanei, ma hanno più problemi per quanto riguarda le funzioni motorie.



Lo scarso tono muscolare, il ritardo nel controllo dei muscoli del collo e, quindi, della posizione eretta del capo, non permettono al bambino affetto da Spina Bifida di vivere valide esperienze di tipo fisico e sensoriale. Infatti, finché non è in grado, naturalmente o con l'ausilio di tutori, di mantenere il capo dritto, la posizione seduta e, conseguentemente, la posizione eretta, non ha la possibilità di fare sufficienti esperienze di manipolazione, di esplorazione, per cui riceve una quantità minore di stimolazioni sensoriali. La riduzione delle informazioni cutaneo - cinestesiche riguarda tutti i segmenti corporei e porta ad una riduzione di attività dei linguaggi e ad una possibile limitazione dei processi di apprendimento.

Le sue esperienze di tipo sensoriale sono spesso proposte dai genitori, dagli operatori o dagli educatori anche con l'uso di ausili, raramente sono il frutto di un atto personale.

La manipolazione degli oggetti in posizione seduta è effettuata sul seggiolone o su apposite seggioline che aiutano il bambino a stare dritto e gli permettono di visionare, di ispezionare gli oggetti con maggiore facilità; è, però, l'adulto che glieli sistema vicino o in una posizione da lui facilmente raggiungibile perché, in quel frangente, ha l'impossibilità di muoversi liberamente nello spazio.

Talvolta, per esigenze di tipo fisioterapico, come esercitare e/o sviluppare il rachide ed i muscoli dorsali, vengono utilizzati cunei o cilindri imbottiti sui quali il bambino gioca prono: anche in questo caso l'autonomia di movimento e di esplorazione spaziale sono limitati. Quando gli è possibile, il bambino con Spina Bifida ovvia alla mancanza di mobilità lanciando oggetti; il "lancio" diventa la sua esperienza di esplorazione e di valutazione dello spazio, l'unico modo per cercare di monitorare la fisicità dell'ambiente circostante che, tuttavia, rimane "monco", perché non ha la possibilità di andare a riprendere l'oggetto lanciato. Solo quando e, solitamente, nel periodo in cui i suoi coetanei muovono i primi passi ed hanno già acquisito le loro prime esperienze spaziali di profondità e di distanza, potrà farlo in autonomia strisciando o "gattinando". Il bambino Spina Bifida può muoversi autonomamente nello spazio, ma con fatica a causa della paralisi degli arti inferiori, i quali, vengono trascinati, con il rischio di graffi e di sbucciature, di cui il bimbo non avverte dolore. Nonostante ciò, è importante che il movimento "a terra", in qualunque modo sia attuato, in base alle possibilità fisiche, venga concesso e mantenuto il più possibile per permettergli una maggiore libertà di movimento e di esperienze spaziali, così come è necessario promuovere insieme ai suoi coetanei giochi a "terra" per lo sviluppo dell'esperienza socio - affettiva con i pari.

26

Per agevolare l'esperienza spaziale, per migliorare il suo rapporto con gli oggetti e con l'ambiente, per sviluppare il suo sviluppo intellettuale, intorno ai due anni, al bambino con Spina Bifida, dopo il piano di statica, vengono proposti i tutori.

Naturalmente, tutto quanto sopra esposto è una condizione **comune a tutti i bambini con Spina Bifida, ma non replicabile in tutti**: la caratteristica di questa patologia è quella di non manifestarsi nello stesso modo nei vari soggetti, anche a parità di livello lesionale, pur considerando che più la lesione è alta meno sono le possibilità di poter effettuare spostamenti in autonomia. Il livello di lesione neurologica più frequente è quello di tipo sacrale e lombare (L3, L4).

Come in ogni bambino, poi, anche nell'alunno con Spina Bifida influiranno la personalità ed il carattere.

Nel suo sviluppo, il bambino ha bisogno di essere aiutato e sostenuto, ma ha anche necessità di cercarsi un suo "spazio" vitale senza essere limitato dagli adulti. Il ruolo dell'adulto, quindi è di adottare interventi ed atteggiamenti di qualità, aventi come obiettivo l'indipendenza e l'autonomia del bambino, senza essere particolarmente protettivo nei suoi confronti. La crescita del bambino avviene attraverso un'interazione nell'ambiente e l'adulto è la "condizione necessaria" per la realizzazione della crescita agevolando, non

condizionando, non confondendo il suo ruolo con la sua persona. Appare così evidente la difficoltà dell'intervento di genitori ed educatori nei riguardi del bambino con Spina Bifida e, talvolta, il loro imbarazzo, perché non si riesce a distinguere quella linea di confine tra il "fare" e il "non fare" per aiutarlo.

Un bambino che, se pur piccolo, viene stimolato dagli adulti a fare da sé adeguatamente e responsabilmente, in proporzione alla sua età, senza che vi sia un intervento esterno o un'azione sostitutiva, sarà sempre in grado di gestire positivamente se stesso e la sua malformazione.

Nel periodo dai 3 ai 5 anni, motricità ed apprendimento continuano ad essere strettamente connessi. Il bambino comincia a combinare velocemente gli schemi motori che gli permettono di produrre gesti fondamentali più complessi, conosce ancora poche parti del proprio corpo, con le esperienze s'impossessa di una maggior capacità motoria (va in triciclo, salta a piedi pari una corda a terra, può dosare la propria velocità nella corsa, sale le scale alternando i piedi, si arrampica, trasporta un bicchiere pieno di liquido senza rovesciarlo riproduce la figura umana disegnando una testa smisuratamente grande, rispetto agli arti esilissimi). È il periodo della frequenza alla Scuola dell'Infanzia, il bambino con Spina Bifida deve essere sollecitato a fare il maggior numero di esperienze motorie per acquisire conoscenze e migliorare i propri processi di apprendimento, perché, quando questo non avviene, si possono verificare insicurezze o ritardi nello sviluppo psicomotorio.

All'ingresso della Scuola Primaria, l'acquisizione delle capacità di leggere e scrivere presuppone che siano stati acquisiti equilibrio, lateralità, concetto spazio-temporale e schema corporeo.

A 5-6 anni un bambino ha un ottimo senso dell'equilibrio, ma effettua frequenti movimenti superflui nell'esecuzione del gesto: è in grado di saltare alla corda, di andare in bicicletta, di arrampicarsi su uno sgabello; per contro è ancora molto insicuro nell'afferrare gli oggetti al volo e nel comporre esattamente il puzzle raffigurante le varie parti del corpo umano. Accresce notevolmente il suo bagaglio di vocaboli.

A 6 anni, il bambino soffre ancora del processo di identificazione col genitore (figlio/padre, figlia/madre), che determina in larga misura la sua personalità; in questa fase egli dipende affettivamente e psicologicamente dagli adulti. Durante l'attività ludico-motoria con i coetanei è particolarmente litigioso, può manifestare aggressività non solo verbale, anche se per periodi di breve durata. I comportamenti diventano progressivamente più socializzanti. Accresce ancor più il suo lessico. Da un punto di vista motorio prende coscienza della propria corporeità, ha una grande curiosità per il proprio corpo, comincia a coordinare meglio le attività motorie, rendendo i movimenti più economici e meno dispersivi. Nel disegnare, è molto più preciso riguardo alla descrizione del proprio corpo (il disegno della figura umana si è arricchito di bocca, capelli, naso, occhi, tronco, arti superiori e inferiori) ed è capace di riprodurre varie figure geometriche (il cerchio, il quadrato, il triangolo). È capace di compiere movimenti associati (camminare palleggiando, correre lanciando in alto un pallone per poi riafferrarlo, camminare e saltare o correre in modo intervallato). I giochi più indicati sono quelli d'interazione e d'identificazione.

A 7 anni il bambino è più tranquillo e in armonia con se stesso. È in grado di mantenere l'attenzione per un periodo al tempo più lungo; il linguaggio si arricchisce contemporaneamente all'acquisizione delle capacità di leggere e scrivere. Il rapporto con i coetanei ne favorisce una miglior socializzazione (anche se non si può ancora parlare di collaborazione), che gli fa vivere l'ambiente scolastico con serenità. Inoltre, è in questo periodo che si sviluppa il senso del dovere. Attraverso il movimento, prende coscienza del proprio corpo e del mondo che lo circonda. Da un punto di vista fisico, controlla maggiormente la propria vitalità e affronta le difficoltà che le attività motorie gli pongono con più raziocinio. L'equilibrio si perfeziona; ciò gli permette di svolgere esercizi più

impegnativi che comprendono movimenti combinati. Disegna con sempre maggiori dettagli la figura umana, riproduce in modo corretto le lettere dell'alfabeto, ma la velocità di esecuzione va spesso a scapito della precisione. Possiede un più chiaro concetto del tempo.

A 8 anni si definiscono le capacità di socializzazione; gli piace raccontare vicende che lo coinvolgono in prima persona e discorre a lungo; coglie in modo sempre più preciso la differenza tra la realtà e la sfera dell'immaginazione; ha un comportamento più critico nei confronti degli adulti e comincia a metterne in discussione l'obiettività e la credibilità. Da un punto di vista motorio è molto attivo ed è in grado di compiere movimenti ancor più complessi.

A 9 anni migliora il rapporto fra precisione e rapidità di esecuzione; si perfezionano le capacità di lancio.

Fra 9 e 10 anni, si affinano le capacità di socializzare e collaborare con il gruppo dei coetanei anche se ciascun bambino inizia a far fronte alle proprie problematiche con una notevole autonomia. È il periodo dei primi contrasti, anche decisi, con l'autorità degli adulti, ed è il momento in cui il bambino cerca la soluzione ai problemi in modo del tutto personale; pretende assoluta considerazione per questo desiderio di autonomia, che viene faticosamente accordata dagli adulti. Il bambino acquista padronanza del proprio corpo e delle sue facoltà intellettive; da un punto di vista motorio, possiede una notevole capacità di coordinazione e può affrontare, per brevi periodi, sollecitazioni muscolari rilevanti.

Arrivato alla Scuola Primaria il bambino con Spina Bifida avverte più vivo il peso della sua limitazione motoria e, talvolta, intellettiva, perché proprio in essa si forma l'aspetto fisico esterno con le sue caratteristiche genetiche, ma anche con le possibili deformità.

Il bambino affetto da Spina Bifida che non segue le tappe dello sviluppo psicomotorio sopra descritto dai 5 ai 7 anni, presenta la muscolatura poco tonica, con elevata lassità dei legamenti; le ossa sono plastiche e facilmente deformabili, se sottoposte a pressioni non adeguate.

Con l'ingresso nel mondo della scuola il bambino necessita, più che in ogni altra fase, di accettazione, di collaborazione, di realismo e di affetto. L'aspetto emotivo può incidere notevolmente sull'immagine di sé e sugli apprendimenti.

I DISTURBI DI APPRENDIMENTO – (DA)

I Disturbi di Apprendimento sono l'impossibilità di acquisire, trattenere o generalizzare attitudini specifiche o di fissare delle informazioni a causa di deficit di attenzione, memoria, percezione o ragionamento. I disturbi di apprendimento comprendono problemi cognitivi nelle acquisizioni del vivere quotidiano, nelle attitudini sociali, nelle capacità linguistiche (di comunicazione), e scolastiche.

Il DSM IV - Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali dell'American Psychiatric Association (1995), compatibile con le classificazioni proposte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità - indica che "*... i problemi di apprendimento interferiscono in modo significativo con i risultati scolastici o con le attività di vita quotidiana che richiedono capacità di calcolo, lettura o scrittura ... scarsa autostima e deficit delle capacità sociali possono essere associati ... possono esserci anomalie sottostanti dell'elaborazione cognitiva (per esempio deficit della percezione visiva, dello sviluppo del linguaggio, dell'attenzione, della memoria) che spesso precedono i D.A.*".

I Disturbi di Apprendimento (D.A.) interessano solitamente l'età scolare; spesso tali difficoltà non vengono riconosciute o sono banalizzate con ipotesi di svogliatezza, di disinteresse o di oppositorietà. Il bambino con difficoltà specifica di apprendimento ha un'immaturità generalizzata, ma un quoziente intellettivo nella norma, fa fatica a generalizzare, ha difficoltà ad apprendere il lessico e ad organizzare il pensiero. Il disturbo specifico di apprendimento riguarda le competenze di base: in questi casi le capacità cognitive non sono adeguate alla media, anche se non in ritardo, e patologie di tipo neurologiche possono esserne la causa.

I Disturbi di Apprendimento si manifestano con significative difficoltà nell'acquisizione ed uso di abilità di comprensione del linguaggio orale, dell'espressione linguistica, della lettura e scrittura, del ragionamento, in particolare quello matematico. Questi disordini si presentano intrinseci all'individuo, presumibilmente legati a disfunzioni del sistema nervoso centrale e possono essere presenti lungo tutto l'intero arco della vita.

Problemi relativi all'autoregolazione del comportamento, alla percezione ed interazione sociale possono essere associati al disturbo di apprendimento, ma non costituiscono, per se stessi, dei disturbi specifici di apprendimento, benché possano verificarsi in concomitanza con altre condizioni di handicap o con influenze esterne come le differenze culturali, con l'insegnamento insufficiente od inappropriato.

Le difficoltà specifiche di apprendimento si esprimono in modo diverso in ogni bambino e si traducono in una serie di sintomi:

- Disturbo di Lettura, Dislessia.
- Disgrafia,
- Disortografia.
- Difficoltà di attenzione
- Difficoltà di memoria
- Difficoltà di percezione
- Difficoltà di espressione
- Difficoltà di Apprendimento non altrimenti specificato... può includere problemi di tutte e tre le aree (lettura, calcolo ed espressione scritta) che insieme interferiscono in modo significativo nell'apprendimento scolastico, anche se le prestazioni ai test che valutano ciascuna singola capacità non è sostanzialmente al di sotto di quanto previsto in base all'età cronologica del soggetto, alla valutazione psicometrica dell'intelligenza e a una istruzione adeguata all'età.
- Disturbo del Calcolo, Discalculia.

I Disturbi di Apprendimento presentano una incidenza media del 20% - 30% sulla popolazione scolastica e la presenza di handicap psicofisici o le condizioni di difficoltà

sociale contribuiscono al formarsi di ritardi e lacune nell'evoluzione del pensiero e del linguaggio tali da incidere in modo più o meno evidente nella realizzazione dei compiti richiesti dalla scuola.

Dato i deficit prettamente fisici, anche in bambini con Spina Bifida, si possono rilevare alcune difficoltà di apprendimento. Il bambino con Spina Bifida possiede buone capacità, un QI nella media, tuttavia i suoi risultati scolastici disattendono quelli previsti per la sua fascia di età. Questa disparità non permette ad insegnanti ed operatori, di valutare con obiettività le reali competenze ed abilità del bambino, con la conseguente difficoltà ad organizzare un corretto piano di attività.

In Toscana, la frase "C'è o ci fa?" è usata quando si vuole chiedere se il comportamento o l'atteggiamento di una persona sia reale o se abbia altre intenzioni.

Essa ben si confà alle caratteristiche di un bambino con Spina Bifida a scuola, che, nel tempo può presentare alcune difficoltà di apprendimento.

Le difficoltà visuo-spaziali sono maggiormente presenti nella casistica, ma ad esse si possono affiancare la dislessia, la discalculia, la disgrafia, la disortografia, la disattenzione, l'iperattività, la diprassia. Studi e ricerche effettuati in Italia, negli Stati Uniti, in Canada e in Norvegia affermano che:

- la maggior parte dei bambini con Spina Bifida ha punteggi del QI nella media,
- le capacità verbali (parola) e l'intelligenza sono spesso maggiori alle capacità non verbali (performance),
- più il midollo spinale è colpito, maggiore è la possibilità che la capacità scolastica sia scarsa,
- scarso coordinamento oculo-manuale,
- difficoltà di comprensione,
- scarsa attenzione,
- iperattività,
- disorganizzazione,
- difficoltà di memoria,
- incapacità nell'ordine,
- scarsa capacità di prendere decisioni,
- scarsa capacità logica e logico-matematica.

30

Il bambino con Spina Bifida, che non è in grado di seguire una regolare attività motoria ed esplorativa dell'ambiente, può, dunque, manifestare difficoltà nella percezione sensoriale, nell'abilità motoria, nell'orientamento spaziale, nella lateralizzazione, nella formazione dei concetti.

Così, se molte delle difficoltà cognitive ed affettivo sociali, sono riconducibili alla disabilità in modo indiretto, come conseguenza dell'atmosfera educativa in cui il bambino si trova inserito, si può anche affermare che possono essere causate anche da:

- scarse esperienze fisico-motorie e sociali nei primi anni di vita,
 - per l'età in cui ha potuto assumere una posizione eretta, ed ha incominciato a muoversi
 - per la scarsa esperienza nella valutazione della tridimensionalità dello spazio, a causa della posizione eretta, ma obbligata nel piano di statica o perché seduto nel passeggiare,
 - per la carenza di fiducia in se stessi,
 - per le frequenti ospedalizzazioni.
- danni sensoriali:
 - problemi visivi,

- scarsa sensibilità tattile
- scarso controllo manuale
- patologie correlate come l'idrocefalo e la Sindrome di Arnold Chiari, che sembrano essere le maggiori responsabili delle difficoltà non verbali.

Disabilità percettiva

Le difficoltà scolastiche dovute alla confusione percettiva sono frequenti. Coinvolgono la vista, l'udito, l'equilibrio, il movimento e il senso del tempo e non sono limitate a problemi nella lettura, scrittura o matematica.

Vista

- Cambiamento o capovolgimento di lettere e numeri
- Problemi con il compitare
- Non nominare o saltare una parola o frase durante la lettura o la scrittura
- Le lettere si muovono, diventando più grandi o più piccole

Udito

- Problemi di pronuncia
- Sentire rumori inesistenti, o non sentire quelli reali
- Percepire suoni in modo troppo forte o troppo debole rispetto alla realtà
- Ascolto non concentrato

Equilibrio / Movimento

- Durante la lettura sentirsi girare la testa o provare nausea
- Incapacità di stare fermi
- Difficoltà con la scrittura
- Difficoltà di equilibrio e coordinazione

Tempo

- Iperattività o ipoattività
- Difficoltà nel leggere l'ora
- Confusione nella sequenzialità
- Grande difficoltà nell'acquisire e comprendere concetti matematici
- Facile perdita del filo dei pensieri

Esse possono far sì che il bambino con spina bifida non abbia le stesse percezioni spaziali, lo stesso senso dello spazio e dei rapporti tridimensionale dei coetanei. Uno studio effettuato presso l'Istituto di psicologia sperimentale dell'Università di Düsseldorf con lo scopo di esaminare la relazione tra la motricità e lo sviluppo della cognizione spaziale attraverso un labirinto virtuale, ha stabilito che i bambini con spina bifida, a causa del loro cammino compromesso dalla nascita hanno avuto prestazioni minori rispetto ai bambini del gruppo di controllo.

Disprassia

Il termine disprassia stava per indicare soggetti con gravi difficoltà di coordinazione motoria, in particolare si riferiva ai movimenti fini degli arti superiori. Recentemente, tale termine è stato sostituito da altri, più corretti, come disturbo di sviluppo della coordinazione motoria o disturbo specifico evolutivo della funzione motoria, che sottolineano come la componente della coordinazione non sia qualcosa che è stato raggiunto e poi perso, ma un aspetto che non si è mai sviluppato.

Non ci sono motivazioni biologiche che impediscono la coordinazione, ma è il soggetto che, a livello cognitivo, non è in grado di pianificare ed immaginare i movimenti adatti.

Le difficoltà in ambito prassico si esprimono prevalentemente come deficit di coordinazione, di pianificazione e di controllo motorio e sono, per certi aspetti, simili alla sindrome non verbale.

Il bambino con Spina Bifida con questo sintomo si presenta “goffo”: ha difficoltà nella coordinazione oculo manuale, ma anche nella motricità fine come abbottonare, allacciare disegnare, scrivere; può essere lento nell'imparare a camminare, ad andare in bicicletta o a sviluppare abilità nello sport.

Disturbo di Lettura, Dislessia

La parola dislessia fa pensare alle difficoltà legate alla lettura, alla scrittura e al calcolo; all'inversione o al capovolgimento di lettere e parole e soprattutto a bambini che riescono ad apprendere solo con grande sforzo.

La dislessia è una difficoltà che riguarda la capacità di leggere e scrivere in modo corretto e fluente. Leggere e scrivere sono atti così automatici che risulta difficile comprendere la fatica di un bambino dislessico.

Si calcola che in Europa, circa il 10-15% della popolazione abbia problemi di dislessia e in Italia riguarda circa 350.000 gli studenti tra i 6 e i 19 anni (il 4-5% degli alunni). Il 29 settembre 2010 e' stata varata una legge, che riconosce questo disturbo e stimola la scuola a individuarlo precocemente definendo i luoghi e le tappe del percorso diagnostico-formativo attraverso l'utilizzo di strumenti dispensativi e compensativi. La legge prevede, per i bambini dislessici il diritto ad una diagnosi precoce anche presso strutture accreditate, a piani didattici personalizzati, alla dispensazione da attività come scrivere alla lavagna o leggere a voce alta e all'utilizzo di strumenti tecnologici (videoscrittura, calcolatrice e computer) di sostegno.

La reale causa della dislessia non è stata ancora accertata e, di sicuro, non è dovuta a deficit intellettivi, sensoriali o neurologici, né da problemi ambientali o psicologici. In merito, sono state avanzate delle ipotesi, secondo cui tali disturbi nell'apprendimento sono evidenziati in bambini, che, nella loro crescita, hanno presentato un ritardo nel linguaggio e/o nella deambulazione, che subiscono una pressante ed incalzante richiesta di competenza da parte di genitori ed insegnanti o che vivono una probabile competizione con i compagni.

Sapere che personaggi famosi come Albert Einstein, Pablo Picasso, John F. Kennedy, Tom Cruise, Leonardo da Vinci, Walt Disney erano dislessici rafforza l'autostima di ogni bambino dislessico e lo tranquillizza sul funzionamento delle proprie capacità cognitive.

Il bambino dislessico può leggere e scrivere, ma solo impegnandosi al massimo, non riesce a farlo automaticamente, si stanca rapidamente, commette errori, rimane indietro, non impara. Il livello raggiunto dalla lettura, è sostanzialmente al di sotto di quanto previsto in base all'età cronologica e alla valutazione psicometrica dell'intelligenza. Ciò interferisce in modo significativo con l'apprendimento scolastico o con le attività della vita quotidiana che richiedono la lettura; anche dopo la Scuola Primaria persistono lentezza ed errori nella lettura, che ostacolano la comprensione del significato di un qualunque testo scritto.

La comorbidità con un deficit sensoriale aumenta le difficoltà nella lettura.

I compiti scritti richiedono un forte dispendio di tempo e, anche dopo la Scuola Primaria, persistono lentezza ed errori nella lettura, che ostacolano la comprensione del significato del testo scritto.

Il bambino appare disorganizzato nelle sue attività, a casa e a scuola; ha difficoltà a copiare alla lavagna e a prendere nota delle istruzioni impartite oralmente.

Gli errori caratteristici commessi nella lettura e nella scrittura sono l'inversione di lettere e di numeri (es. 21 - 12) e la sostituzione di lettere (*m/n; v/f; b/d*). A volte non riesce ad imparare le tabelline e alcune informazioni in sequenza come le lettere dell'alfabeto, i giorni della settimana, i mesi dell'anno. Può fare confusione per quanto riguarda i rapporti spaziali e temporali (destra/sinistra; ieri/domani; mesi e giorni) e può avere difficoltà a esprimere verbalmente ciò che pensa. In alcuni casi sono presenti anche difficoltà in alcune abilità motorie (ad esempio allacciarsi le scarpe), nel calcolo, nella capacità di

attenzione e di concentrazione. Talvolta perde la fiducia in se stesso e può avere alterazioni del comportamento.

Nel bambino con Spina Bifida, le abilità linguistiche sono generalmente ben sviluppate, ma è opportuno discriminare le abilità lessicali e quelle di comprensione.

Molti bambini con spina bifida sono abili oratori, posseggono una corretta sintassi ed un buon lessico, altri posseggono la cosiddetta "sindrome del cocktail party", risultando essere bambini molto loquaci e socievoli, in grado di memorizzare, ma con discorsi poveri di contenuti e di idee, in cui utilizzano ripetizioni e frasi stereotipate, talvolta copiate dai discorsi degli adulti: la scorrevolezza verbale permette loro di attirare l'attenzione dell'adulto e la sua ammirazione.

La comprensione della lingua può risultare scarsa: sono bambini che tendono a parlare piuttosto che ad ascoltare, a confondersi facilmente: sono bambini che, per comprendere, hanno bisogno di maggiore tempo, rispetto ai coetanei, anche se all'apparenza sembra il contrario.

Disgrafia

La disgrafia riguarda la riproduzione grafica dei segni alfabetici e numerici.

Alcune persone con disgrafia mancano solo della coordinazione motoria fine per produrre una calligrafia leggibile; altri invece possono avere tremori fisici che interferiscono con la scrittura. Nella maggior parte dei casi comunque diversi sistemi cerebrali interagiscono per produrre disgrafia.

I bambini disgrafici presentano lacune marcate nelle seguenti competenze di base:

- Competenze grafo-motorie.
- Competenze di orientamento e integrazione spazio-temporale.
- Competenze di coordinazione oculo-manuale e di coordinazione dinamica generale.
- Competenze di discriminazione e memorizzazione visiva sequenziale.
- Competenze meta fonologiche.

33

La disgrafia può essere classificata come:

- disgrafia dislessica: scrittura spontanea di testi è illeggibile specialmente se il testo è complesso. Scarsa è la capacità di scrivere testi dettati oralmente, ma il disegno e la copia di testi scritti sono relativamente normali. La velocità della capacità motoria fine è normale.
- disgrafia motoria: sia lo scritto spontaneo che la copia di testi sono illeggibili. La capacità di scrivere sotto dettatura può essere normale, ma il disegno è problematico. La velocità della capacità motoria fine è anormale.
- disgrafia spaziale: calligrafia illeggibile in tutti gli scritti.

Il bambino che presenta disgrafia scrive in modo molto irregolare, la sua mano scorre con fatica sul piano di scrittura e l'impugnatura della penna è spesso scorretta.

La capacità di utilizzare lo spazio a disposizione è, solitamente, molto ridotta; il bambino non possiede adeguati punti di riferimento, non rispetta i margini del foglio, lascia spazi irregolari tra i grafemi e tra le parole, non segue la linea di scrittura e procede in "salita" o in "discesa" rispetto al rigo.

La pressione della mano sul foglio non è adeguatamente regolata; talvolta è troppo forte e il segno lascia un'impronta marcata anche nelle pagine seguenti del quaderno, altre volte è troppo debole e svolazzante.

Sono frequenti le inversioni nella direzione del gesto che si evidenziano sia nell'esecuzione dei singoli grafemi che nella scrittura autonoma, che a volte procede da destra verso sinistra.

Il bambino disgrafico presenta difficoltà nella copia, nella produzione autonoma di figure geometriche, il suo livello di sviluppo nel disegno è inadeguato all'età. Nella copia di figure

geometriche tende a non chiudere le forme e a “stondare” gli angoli; nella copia di immagini i particolari risultano poco presenti.

La copia di parole e di frasi è scorretta; sono presenti inversioni nell'attività grafo-motoria ed errori dovuti a scarsa coordinazione oculo-manuale e la copia dalla lavagna è ancora più difficile, in quanto deve portare avanti più compiti contemporaneamente: distinzione della parola dallo sfondo, spostamento dello sguardo dalla lavagna al foglio, riproduzione dei grafemi.

Le dimensioni delle lettere non sono rispettate, la forma è irregolare, l'impostazione invertita, il gesto è scarsamente fluido, i legami tra le lettere risultano scorretti. Tutto ciò rende spesso la scrittura incomprensibile al bambino stesso, il quale non può quindi neanche individuare e correggere eventuali errori ortografici.

Anche il ritmo di scrittura risulta alterato: il bambino scrive con velocità eccessiva o con estrema lentezza, ma la sua mano esegue movimenti a “scatti”, senza armonia del gesto e con frequenti interruzioni.

Molti bambini con Spina Bifida hanno una scrittura irregolare, con un'evidente incapacità di organizzare lo spazio sul foglio, a mantenere la linea di scrittura e la stessa altezza per tutte le lettere. Può essere facilitante l'uso di quaderni colorati che guidano sia alla corretta impostazione dei segni alfabetici che al rispetto dello spazio grafico.

Disortografia

Con “disortografia” si intende la difficoltà a tradurre correttamente in simboli grafici i suoni che compongono le parole. La capacità di scrittura è inferiore rispetto a quanto previsto in base all'età cronologica ed interferisce notevolmente con l'apprendimento scolastico o con le attività della vita quotidiana che richiedono la composizione di testi scritti. Essa si presenta con errori sistematici, quali:

- *Confusione tra fonemi simili.* Il soggetto confonde cioè i suoni alfabetici che si assomigliano, ad esempio F e V; T e D; B e P; L e R, ecc.
- *Confusione tra grafemi simili.* In questo caso il soggetto ha difficoltà a riconoscere i segni alfabetici che presentano somiglianza nella forma, ad esempio: b e p;
- *Omissioni.* E' frequente che il soggetto tralasci alcune parti della parola, ad esempio la doppia consonante (palla-pala); la vocale intermedia (fuoco-foco); la consonante intermedia (cartolina-catolina).
- *Inversioni.* Questo tipo di errore riguarda le inversioni nella sequenza dei suoni all'interno della parole, ad esempio: sefamoro anziché semaforo.

La disortografia può derivare da una difficoltà di linguaggio, da scarse capacità di percezione visiva e uditiva, da un'organizzazione spazio-temporale non ancora sufficientemente acquisita, da un processo lento nella simbolizzazione grafica; la maggior parte di esse sono evidenti nei bambini con Spina Bifida.

Difficoltà di attenzione - DDAI

Il Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività è un disturbo evolutivo dell'autocontrollo ed include la difficoltà di attenzione e di concentrazione, di controllo degli impulsi e del livello di attività.

È, sostanzialmente, l'incapacità del bambino di regolare il proprio comportamento in funzione del trascorrere del tempo, degli obiettivi da raggiungere e delle richieste dell'ambiente. I bambini con DDAI evidenziano adeguate risorse cognitive e affettive sono in grado di comprendere in quali pasticci si mettono quando falliscono nell'autocontrollo. Manifestano difficoltà nell'attenzione e/o difficoltà di inibizione di comportamenti inappropriati: è stato dimostrato che alcuni bambini presentano sottotipi di disturbo quali disturbi dell'umore, ansia e timidezza. Possono manifestare scarsa attenzione in una

spiegazione (max 5 minuti), ma saper completare con successo un videogame (variabilità di prestazioni). Il comportamento è comunque fluttuante nell'arco di una giornata a causa:

- momento particolare o fatica accumulata,
- incremento della complessità del compito,
- aumento dei limiti e dei vincoli imposti al suo comportamento,
- livello di stimolazione,
- serie di conseguenze legate al compito (rinforzi e punizioni),
- presenza di un supervisore adulto durante l'attività.

Il DDAI o ADHD non è una normale fase di crescita che ogni bambino deve superare e nemmeno il risultato di una disciplina educativa inefficace, ma rappresenta un ostacolo nel conseguimento degli obiettivi personali.

Disattenzione

I sintomi relativi alla disattenzione si riscontrano soprattutto in bambini che, rispetto ai loro coetanei, presentano un'evidente difficoltà a rimanere attenti o a lavorare su uno stesso compito per un periodo di tempo sufficientemente prolungato.

Iperattività

L'iperattività si presenta con un eccessivo livello di attività motoria o vocale. Il bambino iperattivo manifesta continua agitazione, difficoltà a rimanere seduto e fermo al proprio posto. Molto spesso i movimenti di tutte le parti del corpo (gambe, braccia e tronco) non sono armonicamente diretti al raggiungimento di uno scopo.

Impulsività

L'impulsività si manifesta nella difficoltà a dilazionare una risposta, ad inibire un comportamento inappropriato, ad attendere una gratificazione. I bambini impulsivi rispondono troppo velocemente (a scapito dell'accuratezza delle loro risposte), interrompono frequentemente gli altri quando stanno parlando, non riescono a stare in fila e attendere il proprio turno. Oltre ad una persistente impazienza, l'impulsività si manifesta anche nell'intraprendere azioni pericolose senza considerare le possibili conseguenze negative.

Il bambino con Spina Bifida presenta una scarsa capacità attentiva: gli è difficile concentrarsi su una qualsiasi cosa, si distrae facilmente a causa di rumori o di piccoli movimenti in classe: ciò gli comporta lentezza e scarsa precisione negli elaborati scritti.

L'attenzione aumenta, quando il compito richiestogli ha, come obiettivo, l'ascolto.

Difficoltà di memoria

Nei processi di memorizzazione si distinguono le fasi di codifica (modo in cui l'informazione appena appresa è immagazzinata), quella di immagazzinamento (riguarda i meccanismi di mantenimento dell'informazione appresa) ed, infine, di recupero (fondamentale per richiamare allo stato di coscienza l'informazione immagazzinata).

L'immagazzinamento delle informazioni avviene con la memoria a breve termine e con la memoria a lungo termine. Con la prima, o memoria temporanea, si verifica un rapido deterioramento delle informazioni, mentre la memoria a lungo termine conserva le informazioni in modo sostanzialmente stabile.

L'informazione che arriva alla memoria a breve termine, se non è oggetto di attenzione, inizia subito a cancellarsi anche se, mediante la ripetizione, può essere restaurata. La capacità della memoria a breve termine è quindi limitata: se una informazione non viene ripetuta con sufficiente frequenza, scompare. Successive ripetizioni trasferiscono l'informazione dalla memoria a breve termine alla memoria a lungo termine, come accade nello studio, quando le nozioni appena apprese vengono ripetute, oralmente o in altre forme, affinché diventino possesso stabile dello studente. Il rafforzamento di informazioni che ha luogo nello studio equivale al loro passaggio dalla memoria a breve termine a quella a lungo termine. La memoria a lungo termine (MLT) è un magazzino di elevata

capienza ed elevata permanenza. Vi accedono le informazioni sottoposte a processo di ripetizione.

Un disturbo della memoria è rappresentato dall'incapacità di immagazzinare nuove informazioni.

I bambini con Spina Bifida hanno difficoltà nel ricordare le cose che vedono o sentono, anche se ne hanno ben compreso il significato. Uno studio effettuato all'Università di Boston sulla memoria di lavoro e sulla velocità di elaborazione delle informazioni nei bambini con Spina Bifida ha riscontrato che, nell'attività proposta, hanno risposto correttamente ai test solo quando potevano eludere le richieste della memoria di lavoro, avvalorando così la tesi in base alla quale i bambini con mielomeningocele e idrocefalo mostrano difficoltà nella memoria di lavoro e nella velocità di elaborazione di informazioni.

"Sindrome non verbale" - SNV

È un disturbo serio e talvolta grave che riguarda più lo sviluppo che l'apprendimento. Comprende una combinazione di apprendimenti scolastico, sociale ed emotivo e comporta delle limitazioni nelle aree della cura di sé, del linguaggio ricettivo ed espressivo, dell'apprendimento, della mobilità e della capacità di essere indipendente ed autonomo.

Il neuropsicologo canadese Byron Rourke, ricercatore sui disturbi di apprendimento di tipo non verbale, introdusse la definizione di "sindrome non verbale" per caratterizzare i disturbi visuo-spaziali che, in precedenza, erano definiti disordini causanti un'erronea stima degli aspetti spaziali dell'esperienza visiva.

Sebbene la causa di questo disturbo non sia stata definitivamente identificata, è stata riscontrata a livello neuropsicologico una disfunzione e una compromissione della materia bianca a livello delle fibre lunghe mieliniche con una ridotta

36

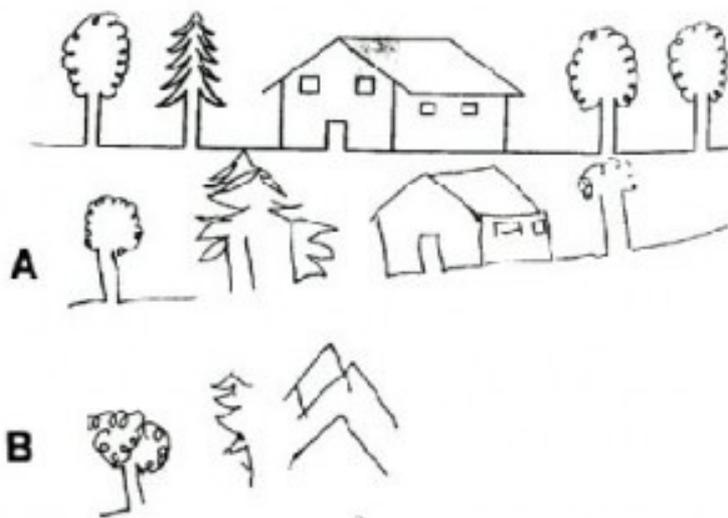


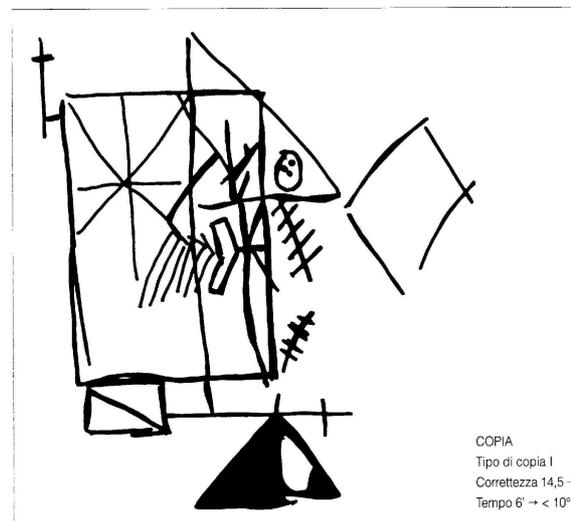
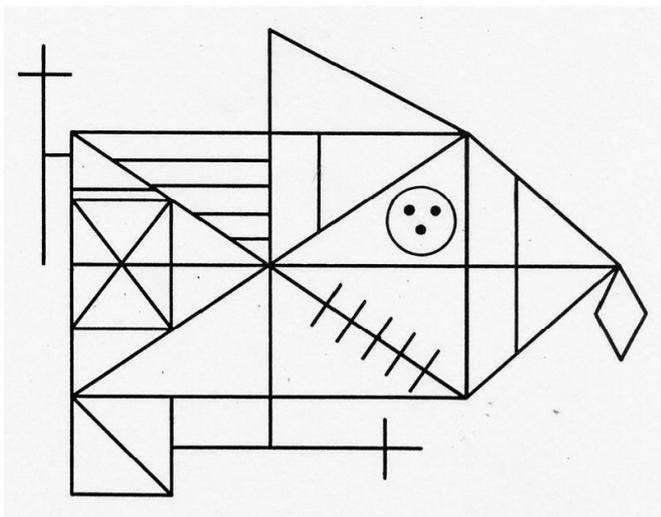
Figure 1. Copy of the landscape drawing during the first (A) and the second (B) neuropsychological assessment.

funzionalità dell'emisfero destro (Sindrome Cerebrale Destra); mentre la funzionalità dell'emisfero sinistro, che elabora il linguaggio e il pensiero sequenziale, è integra. L'emisfero destro è implicato nel controllo emotivo e nelle attività non verbali (spaziali, astratte ed intuitive) ed è in grado di integrare informazioni provenienti da diverse modalità sensoriali, di interpretare le informazioni visive e vocali, di chiarire come una espressione facciale possa cambiare il significato di un messaggio verbale. Il deficit nel funzionamento dell'emisfero destro svolge un ruolo significativo, perché i comportamenti ed i pensieri complessi richiedono l'uso di entrambi gli emisferi cerebrali per integrare informazioni complicate.

Secondo Rourke e i suoi collaboratori, il bambino con difficoltà visuo spaziali presenta le seguenti caratteristiche:

1. Deficit nella percezione tattile bilaterale, più marcato nella parte sinistra del corpo. Tali problemi tendono a ridursi con l'età.
2. Difficoltà di coordinazione psicomotoria bilaterale, spesso più marcata nella parte sinistra del corpo. Le capacità psicomotorie semplici tendono a stabilizzarsi con la crescita; le abilità psicomotorie complesse, soprattutto in contesti nuovi, tendono a peggiorare.

3. Deficit di organizzazione visuospatiale. La discriminazione visiva, soprattutto con materiale verbalizzabile, tende a migliorare, mentre, soprattutto in nuovi contesti, le abilità visuospatiali risultano deficitarie.
4. Problemi in compiti cognitivi e sociali non verbali. Estrema difficoltà nell'adattarsi a situazioni nuove e/o complesse, con la tendenza ad adottare comportamenti meccanici, ripetitivi ed inappropriati
5. Difficoltà nella risoluzione di problemi e nella formazione di concetti di natura visuospatiale. E' ridotta la capacità di falsificare le ipotesi e di trarre beneficio da feedback in situazioni nuove, così come risulta compromessa l'abilità di stabilire delle relazioni causa-effetto.
6. Distorsioni nella capacità di stimare lo scorrere del tempo durante le attività quotidiane (questo comportamento può non essere immediatamente visibile ma emerge chiaramente se espressamente valutato)
7. Abilità e memoria verbale meccanica ben sviluppata. La memoria di materiale complesso di natura verbale può risultare deficitaria, a causa di una scarsa comprensione iniziale.
8. Verbosità, scarsa prosodia e uso pragmatico del linguaggio estremamente compromesso.
9. Difficoltà in aritmetica e discreto successo in lettura e scrittura (con eccezione del grafismo) anche per apprendimenti di natura meccanica. Le capacità di lettura migliorano nel secondo ciclo della scuola primaria, mentre la capacità di comprensione del testo può continuare a essere compromessa
10. Deficit nella percezione, nel giudizio e nell'interazione sociale. Durante il periodo pre-scolare il bambino può apparire "iperattivo". Con l'avanzare dell'età c'è una forte tendenza al ritiro e all'isolamento sociale, con alto rischio di sviluppo di disturbi psichici di natura internalizzata nel corso dell'adolescenza.



Gli ultimi studi tendono ad ipotizzare che la difficoltà di analisi dell'informazione visuo-spaziale dipenda dall'incapacità di trattenere le informazioni nella memoria di lavoro visuo-spaziale al fine di poterle elaborare.

La carenza sarebbe nella capacità di manipolare i contenuti della memoria ai diversi livelli di attività: per conservare a lungo l'informazione, per analizzarla ed "aggiustarla", per trasformarla e reinterpretarla. Secondo Cornoldi, queste operazioni coinvolgono l'attività immaginativa visiva: le immagini mentali richiedono che contenuti visuo-spaziali, sia di esperienze immediatamente precedenti sia appartenenti al mondo dei ricordi, siano

organizzati ed elaborati dalla memoria di lavoro. Ciò spiegherebbe le diverse prestazioni di memoria di soggetti con difficoltà con disturbo non verbale.

Queste ipotesi, supportate da riscontri sperimentali e tuttora in fase di approfondimento, ridefiniscono in parte le caratteristiche proprie della Sindrome non verbale:

- blocco di fronte a consegne difficili: probabilmente questa è una modalità difensiva per non lasciarsi sopraffare dall'eccessivo carico di informazioni che deve gestire (la capacità di memoria visuo-spaziale è limitata);
- approccio al compito di tipo top-down: il bambino agisce soprattutto in base agli schemi mentali attivati, più che alle informazioni esterne; tende a fissarsi su un'idea senza prestare sufficiente attenzione agli stimoli esterni: ne consegue una certa perseveranza nell'errore o difficoltà a cambiare set di risposta;
- difficoltà nel manipolare, nel costruire e nel progettare l'immagine mentale;
- difficoltà nella pianificazione e nella progettazione di molti compiti;
- impaccio di fronte alla novità: soggetti top-down vedono quello che hanno in mente e non si accorgono delle eccezioni o dei particolari nuovi;
- difficoltà della memoria di lavoro visuo-spaziale; vengono compromessi anche altri processi che richiedono molte risorse attentive e di controllo e che riguardano più strettamente l'esecutivo centrale, ovvero le componenti più attive del sistema di memoria di lavoro (difficoltà generalizzate).
- I bambini con difficoltà visuo-spaziali presentano un uso privilegiato del canale uditivo-verbale per elaborare le informazioni ed utilizzando il linguaggio a supporto e compensazione del deficit visuo-spaziale.

Le difficoltà scolastiche più evidenti si riscontrano nel disegno, soprattutto geometrico, nell'incolonnamento dei numeri, nel ricordo dell'ordine spaziale delle procedure di calcolo, nella rappresentazione dei problemi e dei contenuti dei testi descrittivi, nella rappresentazione dei contenuti dei testi argomentativi se richiedono la costruzione di un modello mentale di tipo visuo-spaziale.

È possibile che le prime manifestazioni della sindrome si caratterizzino con difficoltà di lettura e scrittura, che scompaiono a partire dalla terza elementare per lasciar emergere, in modo sempre più rilevante, le difficoltà aritmetiche. Riassumendo, le implicazioni della sindrome non verbale sugli apprendimenti possono interessare le seguenti aree:

- Scrittura strumentale, disegno ed educazione artistica: questi bambini spesso mostrano un ritardo sui compiti che richiedono coordinazione e motricità fine.
- Matematica (aritmetica e geometria) considerando gli aspetti relativi alle abilità visuo-spaziali: comprensione del valore posizionale delle cifre, corretti allineamenti, ecc. Le difficoltà visuo-spaziali possono trovarsi a diversi livelli di organizzazione dei dati nella scrittura di un'operazione, ad esempio se un bambino ha difficoltà ad acquisire i concetti "da destra a sinistra", incontrerà maggiori difficoltà nell'incolonnamento dei numeri e nel seguire la direzione procedurale, e quindi avrà difficoltà ad iniziare un'operazione, ad utilizzare le regole di prestito e riporto, ecc. Hanno difficoltà con l'aritmetica meccanica, in particolare nelle operazioni più complesse, che coinvolgono più colonne, hanno problemi ad incolonnare i numeri, mescolando spesso la colonna del riporto. Possono avere difficoltà con problemi di lessico, di comprensione o di ragionamento matematico e, non essendo in grado di leggere un problema di matematica, non sanno quale operazione eseguire. Superiori competenze di matematica che si basano sulle capacità spaziali o di relazione tra i concetti, come la geometria o l'algebra, sono, per loro, particolarmente difficile da acquisire.
- Scienze.
- Comprensione del testo, dove vengono impegnati processi visuo-spaziali. Sono lenti ad imparare a riconoscere le lettere, ma una volta padroni della capacità di lettura mostrano una buona capacità di fonetica (pronuncia delle parole), tuttavia, la

comprensione della lettura è debole, soprattutto per il romanzo o l'argomento astratto. Il bambino con difficoltà visuo-spaziali può essere in grado di leggere abbastanza fluentemente, ma non essere in grado di comprenderne i fatti principali o rispondere a domande concettuali su quanto ha appena letto.

- Le abilità linguistiche orali sono uniche: possono mostrare un ritardo precoce di linguaggio espressivo, ma poi rapidamente mostrano i successi, e procedono diventando molto loquaci o addirittura eccessivamente "chiacchieroni", ma con contenuti assai esigui o superficiali.
- Geografia.
- Informatica.

I bambini con sindrome non-verbale possono manifestare cospicue difficoltà di "percezione sociale", ossia la percezione dei messaggi non-verbali delle persone con cui sono in contatto. Umorismo o sarcasmo possono non essere compresi dai bambini, che non riescono a capire gli scherzi o li interpretano in modo concreto. Il messaggio sarcastico, che è espresso con la mancata corrispondenza tra un messaggio vocale e l'espressione facciale o il tono della voce e richiede l'integrazione di informazioni provenienti da diverse modalità sensoriali, può essere interpretato letteralmente, mancando le informazioni necessarie a riconoscerlo.

Le interazioni sociali nelle attività scolastiche e nel gioco possono diventare difficoltose a causa di tratti associati di labilità emotiva. Le scarse abilità sociali potrebbero comportare ripercussioni sul piano emotivo sviluppando, talvolta, stati depressivi, per i quali, il bambino tende a chiudersi in sé stesso evitando il contatto sociale.

Si riscontra, anche, nel bambino affetto da "sindrome non verbale", una condotta simile all'iperattivismo e alla disattenzione.

Le difficoltà nelle relazioni li rendono paragonabili ai bambini autistici: le nuove situazioni possono essere particolarmente problematiche, in quanto richiedono risposte che non possono essere anticipate o preparate in precedenza. Sono bambini che non possono accettare il nuovo contesto, perché si basano su comportamenti meccanici, già praticati e conosciuti.

Studi effettuati negli scorsi anni in Italia (Università di Padova), in Norvegia (Dipartimento di biologia e psicologia medica – Università di Bergen) e negli Stati Uniti (Reparto di Pediatria – Università di Columbus-Ohio), hanno accertato che l'Idrocefalo e la Sindrome di Arnold Chiari di tipo 2 causano ipertensione endocranica e possono intaccare alcune funzioni di tipo cognitivo e di coordinazione motoria. Sono sempre più le ipotesi che stabiliscono una connessione tra i disturbi visuo-spaziali ed il mielomeningocele: la memoria di lavoro, che serve a mantenere temporaneamente le informazioni, viene dissociata dalla memoria visuo-spaziale, utile a mantenere le informazioni di tipo visuo-spaziale, come quelle geometriche.

I bambini con Spina Bifida che hanno una buona decodifica in lettura, presentano prevalentemente difficoltà in compiti di geometria, calcolo mentale, nell'applicazione di procedure aritmetiche (es. come prendere a prestito dallo zero) e di strategie per la risoluzione dei problemi. In letteratura viene sottolineato come le difficoltà nell'apprendimento aritmetico e nell'integrazione visuo-motoria aumentino con l'età e a permanere nell'età adulta, mentre le competenze nella lettura e nell'ortografia rimangono stabili.

Un soggetto con difficoltà nelle competenze visuo - percettive e spaziali infatti deve affrontare discipline e compiti scolastici in cui tali abilità risultano indispensabili per il successo: la matematica richiede abilità diversificate quali competenze visuo-spaziali, di calcolo, di strategie risolutive, per cui attività di calcolo in colonna o di riflessione su figure geometriche possono diventare assai difficili e compromettere l'apprendimento. Spesso genitori e docenti confondono le difficoltà nella memoria di lavoro visuo spaziale del bambino con Spina Bifida con un atteggiamento di demotivazione, di pigrizia, di

disattenzione nei confronti degli impegni scolastici e l'approccio didattico non è, perciò, adeguato, calibrato e impostato sulle reali abilità e capacità.

Si consiglia di fare una diagnosi precoce della sindrome non verbale, anche se cauta e non pessimistica, di considerare il deficit neuropsicologico dovuto all'idrocefalo e gli aspetti emotivo-motivazionali conseguenti al disturbo.

Come per tutti gli altri alunni che manifestano questo tipo di disturbo, anche il bambino con Spina Bifida, tende ad evitare tutte quelle attività che mettono in gioco le sue abilità deficitarie, così che finisce sempre in difficoltà, anche in situazioni facili, e non sviluppa le abilità minime alla sua portata.

È necessario che il bambino impari ad affrontare il più adeguatamente possibile le situazioni problematiche:

- riconoscere la situazione in cui si incontra difficoltà (consapevolezza e motivazione)
- servirsi con agilità di sussidi che possano semplificare il compito (foglio quadrettato, compasso, calcolatrice, ecc.)
- individuare strategie diverse attraverso cui il compito può essere affrontato, selezionando quelle maggiormente vicine alla propria portata
- aggirare eventualmente il problema, servendosi dei propri punti di forza come il linguaggio.

Disturbo del Calcolo

La discalculia è una difficoltà specifica nell'apprendimento del calcolo che si manifesta nel riconoscimento e nella denominazione dei simboli numerici, nella scrittura dei numeri, nell'associazione del simbolo numerico alla quantità corrispondente, nella numerazione in ordine crescente e decrescente, nella risoluzione di situazioni problematiche. La discalculia non è correlata al grado di istruzione dei bambini ma a una vera e propria "carenza del senso dei numeri" che rappresenta un ostacolo all'apprendimento della matematica.

Sembra che la discalculia tra i bambini sia più diffusa della dislessia.

Si può presentare in due differenti forme:

1) *primaria*: i normali processi di calcolo sono compromessi.

Gli errori di conto nell'aritmetica possono essere dovuti a:

- perdita di memoria dei fatti aritmetici;
- incapacità nel manipolare i fatti aritmetici.

2) *secondaria*: il deficit di calcolo è una conseguenza di processi di lettura, scrittura, memoria, linguaggio o attenzione.

Attraverso la risonanza magnetica svolta a Parigi nel corso di un recente studio è stata individuata nel solco intraparietale destro la regione del cervello coinvolta in questa specifica difficoltà. La discalculia è indipendente dal livello di istruzione e dal grado di intelligenza, perché, negli individui affetti, il solco parietale funziona in maniera anomala e/o è morfologicamente diverso.

Anche se i simboli numerici sono quantitativamente inferiori rispetto a quelli alfabetici è complessa la loro combinazione che si basa sul valore posizionale e i bambini che presentano questa difficoltà non riescono ad attribuire significato alla posizione all'interno delle cifre, che sanno denominare. Sono bambini con difficoltà di orientamento spaziale e di organizzazione sequenziale, con carenze relative alle abilità percettivo-motorie e di esperienze concrete.

Fin dalla primissima infanzia il bambino deve conoscere il mondo, manipolare gli oggetti, raggrupparli secondo criteri, costruire con essi strutture via via più complesse. Alla Scuola dell'Infanzia e nel primo ciclo di Scuola Primaria, queste esperienze continuano ad essere molto importanti: l'uso del materiale concreto (oggetti, immagini, blocchi logici, regoli in

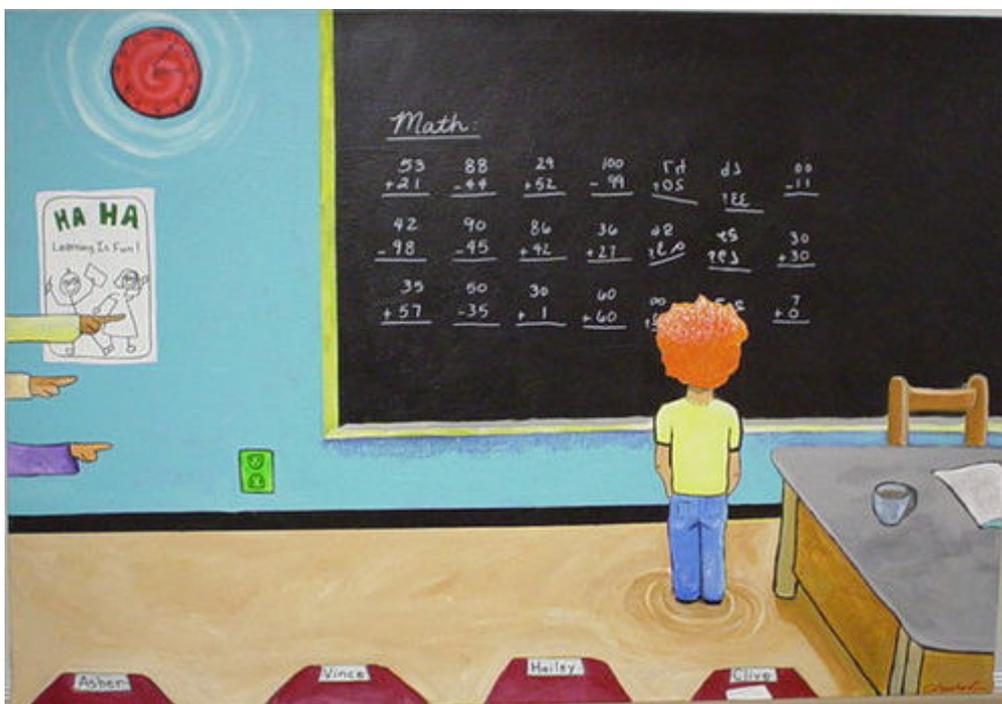
colore, multibase) è indispensabile per guidare il soggetto verso la conquista dei concetti fondamentali.

Una strategia utile consiste nel ricorrere ad adeguate forme di rappresentazione dei dati: disegni, schemi, diagrammi, tabelle o altre forme di rappresentazione simbolica, che renda evidenti i rapporti tra i dati.

Esiste un rapporto forte tra metacognizione e apprendimento collaborativo: lavorando con i compagni i ragazzi ritrovano negli altri gli stessi processi che avvengono in loro (fenomeno del rispecchiamento) e ne divengono più consapevoli; confrontandosi e talvolta scontrandosi con le idee altrui, essi si misurano con punti di vista diversi dal proprio e avviano un processo di ristrutturazione delle proprie costruzioni mentali.

LA LOGICO-MATEMATICA

Sondaggi e rilevazioni, tra cui l'indagine OCSE Pisa 2003, lanciano un allarme in merito alla scarsa "simpatia" di cui gode la matematica, perché, spesso, proposta senza suscitare interesse e curiosità o perché, per l'opinione pubblica, per essere "bravi" bisogna essere intelligenti.



L'approccio più efficace potrebbe essere quello metacognitivo.

La didattica metacognitiva condivide i principi della partecipazione attiva tra docente e discente, dell'alunno fautore di conoscenza e di consapevolezza e dell'insegnante come esperto e guida.

L'attenzione e posta sull'insegnamento che agisce sulla consapevolezza dell'alunno riguardo alle richieste del compito, è finalizzato a far apprendere all'alunno le strategie più appropriate per facilitare l'esecuzione del compito e lo educa a monitorare la propria prestazione controllando l'applicazione delle strategie.

L'obiettivo principale dell'istruzione metacognitiva è fare in modo che gli alunni sviluppino riflessioni più mature nel proprio processo di apprendimento e siano capaci di identificare ed utilizzare le strategie più adeguate, di monitorare l'apprendimento, di usare le proprie conoscenze in maniera consapevole.

L'insegnante, guida esperta, stimola l'alunno a progredire attraverso livelli di competenza fino alla completa e consapevole padronanza delle abilità, inizialmente, fungendo da modello e trasmettendo tutte le spiegazioni necessarie per fargli conoscere le strategie, poi, attraverso l'esercizio guidato stimolando l'autonomia, fornendogli feed-back sulla sua prestazione ed incoraggiandolo.

L'istruzione si considera conclusa quando l'alunno è divenuto autonomo, cioè in grado di applicare le strategie senza alcun aiuto.

Succede che, talvolta, non viene promossa la flessibilità di pensiero e l'evoluzione delle abilità matematiche dell'alunno da isolate e specifiche a connesse tra loro, accessibili ad ambiti anche molto diversi da quello in cui sono state acquisite.

Il Qi, che non è la misurazione dell'intelligenza, nulla ha a che vedere con i risultati scolastici in matematica. Lo sviluppo logico-matematico dipende dall'acquisizione delle abilità logiche, linguistiche, spazio-temporali, attentive e di memoria, ma sulle prestazioni di tipo

matematico incidono anche altri fattori, che riguardano la sfera emotivo-affettiva, quali la motivazione, il senso di autoefficacia e il controllo dell'ansia. Motivazioni, scopi, reazioni emotive e affettive che accompagnano e influenzano i processi cognitivi durante l'apprendimento scolastico; l'ansia può comportare esiti negativi che poi vengono interpretati dall'alunno come effetto della sua incapacità.

La scelta di una strategia piuttosto di un'altra dipende dal proprio stile cognitivo, ma deve soprattutto essere determinata da un'analisi del contesto e del tipo di compito: non esiste una strategia valida in assoluto, ma piuttosto strategie adeguate a particolari situazioni.

La matematica ha un carattere cumulativo: le conoscenze acquisite e le esperienze realizzate in passato possono essere d'aiuto: riuscire ad assimilare un compito ad altri svolti in precedenza e ricorrere a schemi già presenti in memoria è una valida strategia da non applicare in modo rigido. Molti errori dipendono proprio dall'applicazione meccanica di schemi a situazioni in realtà non del tutto equiparabili a quelle affrontate in passato.

I bambini con difficoltà specifiche in matematica presentano deficit nella memoria visiva, nella memoria visuo-spaziale e nella funzione visuo-spaziale. Una ricerca sulle difficoltà in matematica ha raffigurato come i deficit derivino da:

problemi di apprendimento, di rappresentazione, di recupero di valori matematici nella memoria semantica;

le difficoltà nell'acquisizione e nell'uso di evolute strategie di soluzione o di procedure per eseguire calcoli mentali o scritti;

le difficoltà di rappresentazione spaziale e la manipolazione delle informazioni relative al numero.

La stessa ricerca ha trovato che i bambini con difficoltà in matematica sono più lenti a recuperare i valori matematici, dimostrano una scarsa padronanza degli stessi, hanno difficoltà nella stima e nei concetti matematici come il valore delle cifre; coloro che presentano difficoltà anche nella lettura hanno maggiori problemi.

La matematica appare, così, uno scoglio insuperabile, e, normalmente, è ritenuto difficile o inutile proporre un itinerario di apprendimento in ambito matematico; ma, se la matematica ha un ruolo essenziale per la comprensione e la gestione di gran parte delle situazioni della vita quotidiana, dunque una significativa educazione matematica è necessaria per una migliore qualità della vita e la conquista dell'autonomia.

"Imparare con gli altri" non significa imparare le stesse cose negli stessi momenti, ma percorrere ognuno una strada individuale di apprendimento, all'interno di un curriculum generale integrato.

Ciò rende naturale la scelta di educare alla matematica attraverso obiettivi e attività che abbiano una diretta ricaduta in termini di intervento sulla realtà e di acquisizione di autonomia.

Nell'ampio ventaglio di bambini con spina bifida che presentano difficoltà di apprendimento, di particolare interesse sono quelli che hanno le competenze visuo-spaziali poco sviluppate, in quanto forniscono una prova di forza della relazione tra la difficoltà specifica in matematica e l'elaborazione visuo-spaziale.

Presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università di McCowan - Ontario - Canada, sono stati valutati in tre studi di confronto sui valori matematici, sulle procedure, sugli errori visuo-spaziali e sulla padronanza dei valori matematici con bambini con Spina Bifida. La correlazione tra matematica ed il suo apprendimento nei bambini affetti da Spina Bifida è oggetto di studio recente anche in Italia, con prove e test su campioni di bambini con tale patologia del Veneto e dell'Emilia Romagna. La ricerca ha dimostrato che, effettivamente, esistono delle difficoltà nell'apprendimento logico matematico e che esse sono, in parte, spiegabili con il particolare profilo cognitivo dei bambini con Spina Bifida sovrapponibile alla sindrome non - verbale. Lo sviluppo logico-matematico nel bambino con Spina Bifida, in presenza di situazioni neurologiche compromesse (Idrocefalo e Sindrome di Arnold Chiari di tipo 2), non è supportato dalle abilità cognitive come la memoria di lavoro, la memoria

dichiarativa, la velocità di elaborazione, la pianificazione delle competenze e le capacità visuo-spaziali e può portare ad errori di tipo procedurale.

Aritmetica

Nella ricerca svolta in Canada, presso l'Università dell'Ontario, i ricercatori hanno stabilito che i bambini con Spina Bifida nell'esecuzione delle addizioni a più cifre presentano meno problemi rispetto alle sottrazioni; dimenticano di calcolare il riporto; il prestito è, spesso, omissis. Per le addizioni, utilizzano varie strategie di conteggio meno mature rispetto a quelle dei coetanei, sono più lenti nell'esecuzione degli stessi e, nell'operare con il riporto, non si affidano a strategie di backup per garantire la precisione, perciò le interferenze, dovute a problemi nella memoria, possono rallentare il recupero dei dati.

Il ritmo di lavoro peggiora quando presentano anche difficoltà di dislessia.

Confrontando due gruppi di bambini, in cui quelli con Spina Bifida erano di poco maggiori di età, è stato constatato che essi, rispetto agli altri più piccoli, avevano, comunque, risultati peggiori nell'uso di strategie di calcolo e delle procedure, ma differivano in scioltezza rispetto ai valori matematici.

Questi risultati mostrano che i bambini con spina bifida usano strategie di backup più lente di quanto facciano quelli più giovani e con uno sviluppo normale, difficoltà che, talvolta, può far presupporre un ritardo di sviluppo e non scarsa abilità nella scelta di modelli strategici e nell'uso di strategie di backup.

Tutto ciò potrebbe derivare dalle loro difficoltà nel recuperare le informazioni irrilevanti nella memoria. Sebbene i bambini con Spina Bifida sappiano attivare informazioni semantiche durante la lettura, hanno problemi nel recuperare informazioni nel corso del tempo. I dati di questi studi possono essere utilizzati per affrontare alcune di queste ipotesi:

1. i bambini spina bifida senza difficoltà di apprendimento avevano comunque meno sviluppate le competenze matematiche.
2. sia le competenze fonologiche e visuo-spaziali sono relative alla padronanza matematica, sebbene entrambi rappresentino una relativa variabile nelle prestazioni matematiche.
3. il confronto delle capacità in matematica ha evidenziato delle differenze sia nell'uso di strategie, sia nella velocità caratterizzando deficit nella padronanza dei valori numerici e ha suggerito che le difficoltà nell'evitare informazioni irrilevanti nella memoria potrebbero svolgere un ruolo nella scelta delle strategie di backup e nel più lento recupero nella memoria.
4. i bambini con solo difficoltà in matematica hanno avuto un vantaggio rispetto ai bambini con dislessia in termini di velocità di recupero delle risposte nelle piccole addizioni, ma non nelle grandi suggerendo che la loro migliore capacità fonologica può sostenere la conservazione ed il recupero di addizioni piccole ed esatte.

44

Geometria

Piaget ed Inhelder, già nel 1979, sostenevano che l'attività senso motoria è all'origine dell'immagine e che l'astrazione delle forme geometriche avviene partendo non solo dall'oggetto, ma anche dalle azioni che il bambino compie su di esso. Come loro, autori come Arrigo e Sbaragli, un quarto di secolo dopo, sottolineano come la geometria prenda le mosse dall'esperienza visiva, tattile e motoria.

Basata su queste convinzioni è stata l'attività di consolidamento delle attività visuo-spaziali portata avanti in una scuola veneta con bambini di classi terze che ottenevano risultati peggiori nelle prove di geometria rispetto a un gruppo di controllo, in particolare nelle conoscenze teoriche e dichiarative e nelle abilità visuospatiali.

I risultati dimostrano che il percorso di potenziamento è stato efficace, in quanto al termine dei due mesi gli alunni più in difficoltà hanno evidenziato prestazioni paragonabili a quelle di coloro che ottenevano prestazioni migliori nelle prove di geometria.

All'ingresso nella Scuola Primaria, i bambini riconoscono percettivamente le principali figure del piano, perché già incontrate nella Scuola dell'Infanzia o nelle loro esperienze quotidiane, le sanno indicare con termini convenzionali o del loro linguaggio personale. Qualsiasi forma di classificazione richiede uno sforzo di astrazione in quanto è necessario concentrare l'attenzione su una caratteristica degli oggetti e non considerarne altre che, per i bambini, possono avere maggiore significato.

I bambini con Spina Bifida, che presentano difficoltà visuo-spaziali, necessitano in questa disciplina di lavorare sul concreto. Attività di potenziamento delle suddette abilità, come quelle svolte nel Veneto sono utili come base di partenza per ulteriori approfondimenti.

Negli anni '60, Emma Castelnuovo, con la geometria dinamica, introduceva esperienze con materiale non strutturato, ma della vita quotidiana: spaghi, meccano, trasformando la geometria in un laboratorio matematico, così come ispirarsi alla metodologia dell'"insegnamento per problemi" può essere utile per aiutare i bambini a costruire concetti astratti "facendo".

Logica e problemi

Il lavoro della risoluzione dei problemi è astratto.

L'intervento dipende da quanto sia stata sviluppata in precedenza la teoria e dagli strumenti disponibili.

Il matematico interviene quando esiste una situazione da analizzare, da interpretare e da affrontare: identifica le variabili, traduce la realtà fenomenologica in oggetti matematici da trattare o manipolare attraverso le regole della teoria in cui essi si trovano.

La situazione posta è il testo del problema e l'intervento corrisponde alla lettura, alla comprensione e all'impostazione del calcolo. Entra in atto il difficile passaggio della traduzione della situazione in termini matematici, in cui si devono ottenere dei risultati sempre di tipo matematico utilizzando algoritmi di calcolo interpretandoli e valutandoli.

Si riteneva che le difficoltà nella soluzione dei problemi fossero legate alle abilità di comprensione, poi con la valutazione delle caratteristiche del problem solving matematico è stato stabilito che la soluzione di un problema è uno sforzo cognitivo, dove la soluzione trasforma il problema in un compito in cui si devono recuperare informazioni e competenze.

I problemi presentati a scuola sono caratterizzati dalla presentazione di un testo verbale di tipo narrativo (mathematical word problem solving), richiedono una soluzione di tipo matematico e per eseguirli sono necessarie la comprensione della situazione, attraverso l'identificazione delle informazioni verbali (testo), e l'integrazione delle stesse con le informazioni aritmetiche (dati). Entrano in gioco le capacità di comprensione di testi verbali e dello schema matematico, dove la comprensione verbale è necessaria, ma non sufficiente, perché, da sola, non garantisce la comprensione delle informazioni matematiche. I bambini con difficoltà di comprensione verbale trovano difficoltà nella soluzione di problemi, ma non è confermato il contrario, perché la comprensione dello schema matematico dipende dall'individuazione delle informazioni chiave, dalla loro rappresentazione cognitiva e dall'integrazione di tali informazioni in una vera rappresentazione unitaria.

Tuttavia, le espressioni comparative risultano essere le più difficili e molti bambini si confondono con la presenza di dati irrilevanti (dato inutile).

Spesso, la difficoltà sta nella decodifica di un testo per la quale intervengono meccanismi vari e competenze come la memoria di lavoro, l'attenzione, la rappresentazione cognitiva, la pianificazione e il monitoraggio.

La rappresentazione cognitiva è la capacità necessaria per guidare la scelta della soluzione corretta ed è legata alla categorizzazione, che permette di individuare come simili i problemi che si risolvono allo stesso modo e dunque di riconoscerli appartenenti ad una categoria. Tale abilità si può istruire e migliorare la capacità solutoria.

La pianificazione è la capacità che si rende necessaria, una volta compresi il problema e la sua struttura, per elaborare un piano di azione, traducibile in operazioni concrete di calcolo

e nella corretta sequenza solutoria. I più abili scelgono la sequenza più breve ed efficace, altrimenti si tende ad usare le stesse tappe o anche a sbagliare l'ordine delle operazioni da compiere.

La comprensione è gerarchicamente sovraordinata rispetto alle altre che possono contribuire, anche separatamente, alla soluzione senza essere reciprocamente dipendenti. Ciò conferma l'esistenza di profili differenti di difficoltà e di cause cognitive alla base di esse.

Se è facile aspettarsi che bambini con difficoltà di comprensione non riescono a proseguire verso la corretta soluzione, altri bambini possono commettere errori in altre fasi.

Il problema è al centro del processo educativo che deve portare il bambino a costruirsi una propria competenza ed esperienza sul terreno della matematica; è tradizionalmente considerato il punto di arrivo di un processo che parte dall'acquisizione del concetto di numero e si sviluppa con le abilità di calcolo e la padronanza del sistema numerico per concludersi con l'uso di tali abilità.

La concretezza e la controllabilità della situazione sono alla base dell'abilità di soluzione e ci si appoggia proprio sulla concretezza per fare acquisire al bambino i concetti relativi alle operazioni.

Nella pratica, si inizia con situazioni concrete e reali per acquisire quei concetti che, poi, verranno astratti dalla realtà. I concetti nascono per astrazione della realtà attraverso i problemi e se sono coscienti del loro operato, la fase finale è scontata. Diventa, invece, difficile, se non vi è stata una buona partenza. Anche i programmi didattici danno risalto alla logica che si avvale di concetti e di strumenti per guidare e strutturare l'esperienza del bambino: manipolazione, classificazione, seriazione sono attività che si svolgono in situazioni problematiche concrete, ma non sono intese nel contesto aritmetico di soluzione.

Il problema di logica ha un ruolo importante nella prima fase dell'apprendimento in quanto le abilità di calcolo non entrano in campo. Pertanto, si possono proporre problemi che richiamino attività e percorsi concreti favorendo la formalizzazione del ragionamento, il controllo di processi cognitivi e la consapevolezza di ciò che si compie. L'esperienza acquisita dal bambino nel corso di questa attività costituisce la base su cui fondare il concetto di numero.

I problemi relativi alle sequenze mirano a sviluppare un'esperienza nell'ambito di strutture ordinate, favorendo la maturazione di capacità di analisi e di attenzione, oltre che precisione di linguaggio. Servono anche a elaborare i concetti che attengono al numero ordinale del numero.

I problemi relativi alla teoria degli insiemi e al concetto di relazione promuovono l'esercizio di funzioni che favoriscono un linguaggio preciso e di capacità di controllo.

IL BAMBINO CON SPINA BIFIDA A SCUOLA

L'educazione risulta il tentativo cosciente di promuovere l'apprendimento altrui.

Inserimento - accoglienza - integrazione

Testimonianza

Giulietta Pagliai – docente Scuola dell'Infanzia

Quando Cristina, collega di scuola, sposata da qualche anno e desiderosa di diventare "mamma", finalmente ci dette la notizia della sua prossima maternità, provocò una reazione di gioia liberatoria in tutte noi che avevamo diviso con lei le ansie per la tanto attesa notizia. Il pancione cresceva senza problemi e man mano che la data della nascita si avvicinava, aumentava la curiosità di sapere se sarebbe stato maschio o femmina. Timori? Quelli che ha ogni futura mamma che deve affrontare il primo parto, ma che Cristina, sempre molto serena, riusciva a minimizzare scherzando con noi.

Dopo pochi giorni dall'inizio dell'anno scolastico, nel mese di settembre, finalmente ci fu data, prima la notizia dell'imminente nascita e dopo poco tempo, con imbarazzo e sconcerto, quella che era nato Alessandro. L'imbarazzo di tutti consisteva nel dover dire che il bambino era nato con una grave malformazione dal nome difficile da ricordare detta "Spina Bifida".

La prima cosa che feci, tornando a casa il giorno in cui lo seppi, fu quella di andare a cercare sull'enciclopedia la spiegazione di tale malattia poiché, avendola ignorata fino ad allora, avevo la necessità di saperne il più possibile; principalmente i danni che produceva a chi ne era affetto.

Venuta a conoscenza della "vita" che Alessandro e i suoi avrebbero affrontato per l'avvenire, dopo i primi mesi di domande senza risposta sul perché fosse capitata una cosa simile proprio all'amica e compaesana, subentrò in me un imbarazzato silenzio con la speranza di dover affrontare il più tardi possibile il momento in cui avrei incontrato Cristina e sicuramente avrei visto il suo bambino.

E qui entra in gioco il carattere forte e orgoglioso di Cristina che il giorno del battesimo di Alessandro, al termine del rito, annientò l'imbarazzo di alcuni presenti, me compresa, presentando Alessandro con la gioia di essere una "mamma in possesso di un bene immenso".

Dopo poco tempo ebbi la possibilità di prenderlo tra le braccia: il sorriso di quel bambino bello e sereno mi fece trovare in modo istantaneo, la soluzione per tutte le chiusure mentali che mi ero procurata pensando a come avrei affrontato il momento che stavo vivendo.

Da quel giorno, ogni volta che Cristina poteva, veniva a trovarci a scuola e regolarmente mi faceva tenere in braccio il futuro allievo. Quando Alessandro ha iniziato a frequentare nella mia sezione, sapevo tanto di lui ed ero serena nei suoi confronti poiché lo consideravo un bambino come gli altri.

L'opera di inserimento fatta con tanta decisione, naturalezza e insistenza dalla sua mamma produsse in me la contentezza di sapere che sarei stata per tre anni indimenticabili la sua maestra. Io e i bambini che hanno avuto la fortuna di essere i suoi compagni di

classe (lo sono anche ora alla scuola elementare), gli saremo sempre grati per esserci stato amico e averci insegnato che è importante e bello vivere la vita anche se con aspetti faticosi e difficili come la sua.

L'ingresso a scuola richiede al bambino la capacità di mediare tra realtà differenti e spesso contrastanti; l'adattamento impegna la mobilitazione di un rilevante potenziale energetico e un notevole dispendio emotivo.

Avere in classe un bambino con spina bifida, spesso è disorientante: si presenta con il suo bagaglio di esperienze medico-sanitarie, le sue esigenze e le sue problematiche da organizzare.

Intorno a lui ruotano un insieme di persone e di personalità quali: la famiglia, i servizi di accompagnamento, le associazioni, gli assistenti educatori, gli assistenti domiciliari, i neuropsichiatri e gli psicologi, gli assistenti sociali, la commissione medico-legale. A scuola, il docente specializzato ha l'onere di reggere tutta questa "impalcatura". Il docente specializzato coadiuvato dai docenti curricolari, in base alla loro formazione e alla disponibilità, è il punto di riferimento. La scuola è l'ambiente dove i ragazzi passano più ore e il suo compito è quello di costruire un valido inserimento.

Accoglienza

Il docente specializzato predispone l'accoglienza necessaria per arrivare ad una valida integrazione.

Una buona accoglienza si ottiene quando il bambino è considerato nella sua unica individualità e non un numero dell'elenco sul registro o un "banco" da inserire in aula, l'accoglienza ha l'obbligo di prevedere e predisporre il giusto ambiente favorevole all'apprendimento e alla socializzazione. Il docente ha come primo compito quello di promuovere una buona relazione affettiva con il bambino ed aiutarlo nelle relazioni con gli altri docenti e discenti. L'affettività è uno degli ingredienti base per la costruzione di un valido percorso di lavoro. *"Non esiste un programma prestabilito con regole precise da rispettare, ma serve attenzione, pazienza, affetto, sostegno, sensibilità: rispetto dell'altro. In una parola FIDUCIA.* Il grande rischio di questo è che il bambino diventi "il disabile" e si perda di vista il bambino con tutte le sue potenzialità".

Come accade in tutte le relazioni tra docente e discente, anche tra il docente specializzato e il bambino con Spina Bifida si deve instaurare una buona relazione, altrimenti c'è il rischio di ricevere da lui "notizie sbagliate" e di predisporre attività non calibrate alle effettive capacità e, di conseguenza, aver sprecato momenti essenziali e decisivi per l'apprendimento. I bambini portatori di Spina Bifida hanno delle caratteristiche comuni, che, talvolta, vengono riconosciute ad anno scolastico avviato ... "conoscere prima" alcune loro caratteristiche potrebbe aiutare a "risparmiare tempo" e a "dar spazio" alla costruzione della relazione socio-affettiva tra docente e discente. Una condizione necessaria a questo processo dovrebbe essere la continuità didattica di tutti i docenti, soprattutto dello specializzato che più degli altri mette in gioco con il bambino le proprie capacità di relazione. La continuità didattica viene, spesso, disconosciuta, per problemi oggettivi indipendenti dalla volontà di dirigenti scolastici e docenti.

Integrazione

Erroneamente e per abitudine, si crede che l'integrazione di un bambino sia successiva all'inserimento e all'accoglienza. Invece, dopo inserimento e accoglienza, è il momento della verifica dell'integrazione, che è stata progettata al momento dell'iscrizione alla classe e per tutto l'intervallo di tempo che intercorre al reale ingresso del bino nella scuola e nella sua classe.

Il progetto di integrazione parte da un'attenta lettura della Diagnosi Funzionale da parte di tutti i docenti, per passare, poi, alla formulazione del Profilo Dinamico Funzionale e del PEI:

dopo la lettura della Diagnosi Funzionale del bambino stilata dal neuropsichiatra, si deve arrivare alla comprensione delle effettive abilità e capacità, nella ricerca dei punti di forza e di debolezza individuali del bambino. Il passo successivo è il confronto con medici e specialisti che seguono l'alunno e, soprattutto, con i suoi genitori, che lo raccontano al di fuori della realtà scolastica con le sue caratteristiche e peculiarità: i comportamenti e gli atteggiamenti, le necessità, il vissuto esperienziale e le ospedalizzazioni, che possono avere avuto profondi effetti sulla sua educazione. I genitori, con il loro bagaglio di esperienza quotidiana con il bambino sono ottimi consiglieri sulle difficoltà fisiche e ambientali che il proprio figlio potrebbe trovare all'interno dell'edificio scolastico e nella stessa classe: le barriere architettoniche e quei piccoli accorgimenti che possono evitare disagi ed imbarazzi al bambino. I docenti calibreranno il loro lavoro sul bambino con la convinzione che tutti gli individui hanno disabilità e, anche, punti di forza e di talento, imposteranno in classe un clima sereno e costruiranno un ambiente di apprendimento positivo, in cui tutti gli studenti si sentono accolti e rispettati.

L'utilizzo della tabella, in appendice al libro, può essere d'aiuto sulla preparazione dell'ambiente in base alle problematiche medico-sanitarie.

L'integrazione prevede anche la socializzazione e le relazioni con i compagni. Sono spesso dibattuti e posti quesiti in merito alle metodologie da utilizzare, ai comportamenti da tenere e agli argomenti da affrontare con i compagni del bambino con Spina Bifida, ma, ancora, non è stata data una risposta sicura, definitiva e certa. È un problema che va a toccare la sfera della privacy e la sensibilità di ciascun individuo, entrano in gioco professionalità, competenza dei docenti e ... buon senso.

L'Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida (A.T.I.S.B.) ha edito un fascicolo con immagini da colorare, in cui vi sono spiegate in maniera molto semplice e chiara, ma, soprattutto, adatta a piccoli lettori le maggiori caratteristiche della patologia. Potrebbe essere un ausilio per il docente senza sostituirsi al suo lavoro e al suo compito di informazione e produrre conoscenza. Sarebbe necessario programmare questo tipo di intervento subito, all'inizio dell'anno scolastico, ma solo sulle metodologie e sulle attività da proporre, non sulla scansione temporale, perché è importante intraprenderle sullo stimolo della curiosità dei bambini, scaturita naturalmente o indotta dalle docenti. Senza la loro curiosità, l'argomento potrebbe rivelarsi poco interessante ed ottenere un risultato diverso da quello ipotizzato e sperato. La programmazione "preventiva" permette alle docenti di essere pronte al momento giusto per poter dare risposte chiare ed esaurienti, senza difficoltà o imbarazzo, riuscendo a provocare nei bambini riflessioni e vivendo l'incontro e l'argomento in maniera serena. La presenza in classe del compagno, diverso da loro, oltre a destare curiosità ed interesse provoca emozioni, approcci e comportamenti diversi. La corretta conoscenza, che non è negazione o ostentazione della patologia, è fondamentale per evitare di creare emarginazione, per superare timori o dubbi che possono essere presenti nei bambini e nei loro genitori, per aiutarli ad empatizzare con il loro compagno e per agevolare il benessere in classe.

I docenti rivestono un ruolo importante nella cura delle relazioni extrascolastiche con i compagni incentivando e curando le possibilità di incontro al di fuori della scuola, anche rassicurando i genitori degli altri bambini. Non è un compito semplice, perché si agisce non sulla didattica, ma sulle emozioni e sui sentimenti che provano adulti e bambini. Il compito di mediazione nei rapporti interpersonali è necessario per aiutare l'evoluzione del bambino con Spina Bifida. L'adulto, che è facilitatore e "condizione necessaria" dei processi evolutivi di cui il bambino è, invece, "protagonista", dovrebbe consigliare i genitori del bambino e dei suoi compagni di incentivare le relazioni, magari concordando e/o suggerendo le modalità.

La scuola, che non è l'unica sede dove il bambino con Spina Bifida si pone in relazione con gli altri bambini, deve dargli gli strumenti e le capacità per poter interagire con altri e fare esperienze nuove in altri spazi.

Il bambino non deve solo saper fare, ma soprattutto saper essere.

L'integrazione avviene anche attraverso la didattica scelta per il lavoro in classe, nella cui progettazione tutti i docenti devono considerare le reali esigenze del bambino con Spina Bifida, che lo portano a fare frequenti assenze soprattutto per problemi sanitari (analisi e visite mediche, ospedalizzazioni, incontri fisioterapici), per bisogni fisiologici (caterizzazione ad orario stabilito) o di esonero per altre attività, come quelle sportive. Le attività sportive meritano attenzione da parte del docente che è bene sia informato sulla difficoltà, per un bambino disabile, di poter praticare uno sport, dovuta alla scarsità di strutture ricettive e alla disponibilità orario dell'istruttore.

I docenti, oltre a ricordare le necessità di assenza e di esonero, dovranno tener conto che i ritmi di lavoro già lenti e la scarsa capacità attentiva peggiorano con il proseguire dell'anno scolastico.

Per ovviare a queste difficoltà sarebbe opportuno collocare le attività di educazione motoria, utili anche per maturare le relazioni socio-affettive con i compagni, al termine della giornata scolastica. In tale modo si risolverebbe anche il problema del "riposizionamento" dei tutori, che potrebbe essere fatto da persona esperta nell'ambiente familiare.

Per quanto riguarda i tutori, anche se le docenti non sono competenti in merito, è necessario che siano in grado di riconoscere, in occasioni particolari, arrossamenti sugli arti provocati da sbagliate pressioni, perché potrebbero provocare lesioni da decubito, di difficile guarigione a causa della deficitaria circolazione sanguigna del bambino con Spina Bifida.

L'integrazione si ottiene anche con il raggiungimento, da parte del bambino dell'autonomia e della valorizzazione del sé.

I bambini con Spina Bifida hanno le stesse capacità dei loro compagni ed assumere atteggiamenti di massimo aiuto (adulto usurpatore) o di disconoscenza delle potenzialità e delle abilità del bambino sono comportamenti che affossano l'autostima ed impediscono il raggiungimento di un buon grado di autonomia. Le docenti dovranno, con autorevolezza, "fargli fare da solo", anche se l'atteggiamento del bambino sembrerà richiedere l'opposto. Egli sperimenterà quelle esperienze ed emozioni che servono a crescere nelle relazioni e nella stima, quelle esperienze spaziali e sensoriali che la scarsa mobilità non gli ha concesso.

Consapevoli delle specifiche difficoltà, rafforzeranno le sue potenzialità: **"NON NASCONDERE LE "OMBRE", MA EVIDENZIARE LA "LUCE"**.

In pratica...

Avere in classe un bambino con Spina Bifida è un'esperienza che fa crescere professionalmente. Le sue esigenze e le sue diversità impongono al team dei docenti una metodologia di lavoro in continua verifica e sempre in evoluzione. Devono misurarsi con le proprie esperienze e trovare la didattica migliore a favorire il successo scolastico, anche se esula dalla consuetudine. Quando l'alunno sarà soddisfatto di se stesso, dei suoi risultati scolastici, avrà maggiore autostima e riuscirà ad esprimersi anche verso i suoi coetanei, sarà accolto da tutti senza distinzioni, si potrà affermare di aver ottenuto la reale integrazione....

Chi ha in carico un alunno con Spina Bifida deve essere poco convenzionale, sapersi adeguare alle necessità del bambino, superare le barriere mentali e creare un clima sereno in classe:

- favorendo una comunicazione interattiva e non monodirezionale tra l'insegnante e la classe;
- valorizzando gli alunni nel rispetto delle loro unicità (stili cognitivi e di interazione);
- prevedendo dopo le attività momenti di conversazione e di riflessione che migliorino l'autoconsapevolezza;
- utilizzando modalità di lavoro collaborativo che favoriscano la condivisione e l'aiuto reciproco.

Il bambino con Spina Bifida, grazie a precoci ed opportuni interventi didattici attuati con materiale adeguato ed orchestrato con il resto del team dal docente specializzato, può migliorare le proprie capacità percettive di discriminazione, di coordinazione e organizzazione dello spazio e del tempo, di memorizzazione e concentrazione. Per la sua formazione e maturazione sono importanti giochi di coordinazione oculo - manuale, la manipolazione bimanuale di oggetti non molto piccoli, di forme regolari e ben riconoscibili, i giochi per sviluppare le percezioni delle forme, le abilità visive e tattili, per affermare la dominanza manuale, per acquisire abilità spaziali e di calcolo.

L'insegnante specializzato formula il progetto educativo e, coadiuvato dai colleghi e da un eventuale educatore, seguirà costantemente il bambino, sviluppando il programma didattico adeguato alle sue risorse intellettive e favorendo il suo inserimento e la sua integrazione. Nella progettazione del piano di attività del bambino con Spina Bifida, come accade sempre, del resto, tutti i docenti facenti parte del team o del Consiglio di Classe devono concorrere e condividere obiettivi, contenuti e metodologie. Il docente di sostegno fungerà da mediatore e coordinatore di tutta quella serie di attività, attenzioni ed accorgimenti che si devono considerare per una buona integrazione scolastica, ma la sua assenza non deve essere motivo di rallentamento o interruzione dell'attività didattica prevista. A ciò si devono aggiungere, purtroppo, le difficoltà che i docenti curricolari incontrano nella gestione di gruppi di alunni disomogenei sia per scarsa formazione (e predisposizione), sia per l'organizzazione del "tempo scuola", sia per l'esiguità di ore destinate al docente di sostegno.

Un altro aspetto importante riguarda la formazione dei docenti, in particolare dello specializzato nel sostegno, in merito alla didattica della matematica. Il percorso formativo dovrebbe prevedere contenuti che permettano al docente un passaggio dall'apprendimento scolastico alla costruzione di un progetto di vita e di un percorso verso l'autonomia e l'introduzione di un raccordo tra teoria ed aspetti pratici.

Un altro aspetto da considerare è la presenza dei genitori, che, valido aiuto nella conoscenza dell'alunno e della sua gestione sanitaria, talvolta, sopravvalutano le capacità del proprio figlio (o negano le incapacità) in un inconsapevole tentativo di rinnegare l'handicap.

Un'esperienza molto interessante attivata con l'obiettivo di conoscere la soggettività della patologia e qualificare il lavoro di aiuto per un bambino con Spina Bifida della Scuola dell'Infanzia prossimo all'ingresso alla Scuola Primaria, è stata quella della "lavagna concava". L'utilizzo della superficie non verticale, ma concava è stato un valido mezzo per l'esplorazione dello spazio da parte del bambino e per la conoscenza della sua corporeità, che, solitamente, un bambino con Spina Bifida ha frammentata e timorosa. La lavagna concava ha permesso al bambino di lasciare delle tracce di sé, al principio tracciando linee direzionate senza senso, poi con segni sono sempre più controllati. Con il gioco e la fantasia la lavagna era diventata una pietra sulla riva dell'Arno ed il bambino ha svolto complesse operazioni di prensione – rotazione - traslazione sia per tracciare il gesto o per "prendere" i ciotoli in riva al fiume; con i piedi immersi nell'acqua fino alle caviglie, il bambino trovava l'equilibrio e di lato alla lavagna concava muoveva il braccio in avanti – di lato - indietro fino a lasciare un segno: prima a destra e poi a sinistra. In tale modo è migliorato il controllo cinestesico.

In classe prima di Scuola Primaria, il bambino è, ancora, nel momento in cui applica manualmente l'intelligenza per creare qualcosa che soddisfi la sua voglia di conoscere e il suo bisogno di agire. In tale contesto è necessario programmare attività che permettano di fare esperienze manuali, di mettere in azione la fantasia, la creatività, l'intelligenza, affinché concretamente veda prendere forma i suoi progetti. Il "fare" attraverso il gioco è una fase necessaria per passare dalle operazioni concrete a quelle astratte. Sono attività che contribuiscono a creare le strutture logiche del processo dello sviluppo mentale ed evolutivo del bambino, solida base per gli apprendimenti futuri.

Altri giochi da proporre al bambino con spina bifida negli anni dell'infanzia sono quelli atti a migliorare la motricità fine e le abilità grafo-motorie: l'espressione pittorica manifesta disagio e tensione; di solito i bambini con spina bifida non amano disegnare, forse a causa di disagi emozionali e di sentimenti di inadeguatezza.

L'attività ludica diventa necessaria per avviare la "macchina celebrale", come dimostrato dalle ricerche più recenti e sancito nei Programmi Scolastici. ...*"Il passaggio dall'esperienza alla rappresentazione e quindi alla formalizzazione può avvenire muovendo dalle situazioni più varie; fra di esse un ruolo importante hanno le più naturali e spontanee quelle del gioco"*. Il gioco è considerato un momento socializzante, favorente l'attività intellettuale e che abitua al rispetto delle regole, al confronto di idee e di comportamenti. Qualunque tipo di gioco, spontaneo o finalizzato, porta all'apprendimento di conoscenze precise, contribuisce a ridurre e a neutralizzare le difficoltà, le conseguenze di un'azione e le tensioni, che si producono quando si deve compiere un atto. Inoltre, nella finzione il bambino riesce ad esprimere preoccupazioni, paure, tensioni, che vengono vissute in una situazione non stressata da un punto di vista cognitivo. Giocare con gli altri deve rappresentare la base stessa di ogni percorso educativo, collocando il soggetto al centro dell'esperienza formativa, superando la distinzione tra studio e gioco. Il gioco facilita la concentrazione, il ragionamento, la scoperta più di quanto possa fare l'atteggiamento di forzata attenzione che vive spesso in classe il bambino.

Il gioco vale per ogni età e per tutti i livelli scolastici: attraverso la curiosità, l'interesse e la "sana" competizione l'attività ludica sviluppa la capacità di indagine, di ricerca richiedendo a chi gioca di mettersi alla prova, in un confronto costruttivo e positivo con gli altri e con "l'oggetto" del gioco.

UNA FAVOLA PER LA SCUOLA

Una volta, gli animali decisero di fare qualcosa di eroico per risolvere i problemi di "A New World."

Elessero un Consiglio Scolastico composto da un orso, un tasso e un castoro.

Il Consiglio Scolastico assunse un porcospino come insegnante.

Le attività in programma erano: correre, arrampicarsi, nuotare e volare.

Tutti gli animali decisero di studiare tutte le materie, per avere dei buoni risultati scolastici.

L'anatra era eccellente nel nuoto, meglio del suo istruttore, ma nel volo non aveva avuto buoni voti. Dal momento che era lenta nella corsa, dovette rimanere ad esercitarsi anche dopo la scuola, fino a quando i suoi piedi si rovinarono e così anche nel nuoto ebbe pessimi risultati.

Lo scoiattolo era eccellente nelle arrampicate, ma, quando provò a volare, l'insegnante lo fece iniziare da zero. Lo scoiattolo si sforzò, ma i suoi risultati rimasero mediocri.

L'aquila riuscì in tutto: nell'arrampicata batté tutti, ma utilizzò modi diversi da quelli che l'insegnante le aveva indicato.

Il coniglio, che era molto bravo nella corsa, ebbe un esaurimento nervoso a causa del troppo lavoro extra per rimediare le sue votazioni nel nuoto.

Alla fine dell'anno, un'anguilla anomala che sapeva nuotare bene e anche correre, salire e volare un po', aveva la media più alta di tutti.

I cani rimasti fuori dalla scuola trovarono delle irregolarità.

La scuola fu chiusa, con grande sollievo di tutti i popoli della foresta.

La favola fa riflettere sulle aspettative di ciascun alunno, sui metodi di studio utilizzati da ciascuno per avere buone prestazioni e risultati sempre migliori e sull'attuazioni di percorsi didattici personali e personalizzati.

Come nell'acquisizione di altre e nuove esperienze relazionali e sensoriali, il docente anche nella didattica assume il non semplice ruolo di facilitatore.

Ai problemi che accompagnano la crescita fisica, si aggiungono tutte le difficoltà legate alla scuola e all'apprendimento e il bambino può reagire al suo disagio con frustrazione, ansia, tensione, depressione, isolamento, opposizione... Alcuni di questi bambini hanno difficoltà a controllare i propri impulsi o sembrano privi di inibizioni: il loro comportamento appare spesso distruttivo, antisociale o bizzarro, ma è frainteso.

Un primo atteggiamento da assumere è di non colpevolizzare il bambino per la sua scarsa attenzione, per i suoi ritardi, per la sua lentezza di esecuzione e, per ovviare a ciò, concedergli tempi più lunghi per lo svolgimento di compiti e predisporgli l'utilizzo di ausili quali il mezzo informatico o la calcolatrice.

Al fine di favorire la comprensione gli si possono leggere testi ad alta voce, fargli utilizzare altre fonti di informazione come i libri parlati, le cassette video e audio, i Cdrom, evitandogli lo scoglio della lettura, che comunque dovrà essere incentivata.

Il processo di elaborazione linguistica del bambino Spina Bifida è lento più del normale e può succedere che, mentre il compagno già ha pronta la risposta alla domanda dell'insegnante, questi debba ancora elaborare quanto richiesto e risponda nel primo modo ad un successivo quesito. Potrebbe maturare la sensazione che il docente parli velocemente e non comprendere parte di ciò che viene comunicato o, se ascolta, non può prendere appunti. Ha bisogno di tempo, bisogna dargli un tempo maggiore per svolgere i compiti, perché ne farà sempre uno alla volta. Ciò vale anche per i compiti scritti per i quali il bambino necessita di maggior tempo per la scarsa o difficile coordinazione visuo-motoria che gli rende difficile la scrittura

È anche opportuno prendere in disparte il bambino aiutarlo a comprendere le indicazioni, magari parlargli più lentamente e, nelle interrogazioni non essere diretti, dargli fiducia ponendogli chiaramente una domanda cui sappia rispondere ed interrogarlo prima degli altri, in modo che se i compagni riescono ad elaborare più risposte rispetto a lui, almeno abbia l'opportunità di esprimersi, di non essere preceduto.

Cercare di gratificarlo nelle sue risposte positive ed evitare di imbarazzarlo in un fallimento, altrimenti non penserà mai di presentarsi volontario ad una richiesta di interrogazione da parte dell'insegnante.

Per quanto riguarda la disattenzione si possono elencare degli atteggiamenti che l'insegnante può adottare:

- Riprendere il bambino che si arrende facilmente suscitando, in quel momento, l'attenzione del bambino.
- Concedergli dei tempi di lavoro limitati in modo che il bambino possa raggiungere il successo prima che si stanchi troppo.
- Usare qualche contatto fisico con il bambino, come una mano sulla spalla
- Evitare un insegnamento "noioso".
- Aiutare il bambino a strutturare il suo compito.
- Aiutare il bambino a conoscere le sue difficoltà.
- Utilizzare semplici comandi.

- Ridurre le distrazioni, collocando il banco del bambino lontano da contatti con i compagni, ma senza esagerare perché poi potrebbe distrarsi per cercare i contatti.
- Assicurarsi che il bambino capisca tutto ciò che viene insegnato
- Predisporre situazioni o argomenti nuovi superando quelli che bambino conosce bene.
- Trovare le motivazioni nel bambino e da lì far partire il processo di insegnamento/apprendimento
- Tenere l'area di lavoro pulita.
- Parlare piano affinché il bambino riesca ad ascoltare attentamente.
- Non permettere al bambino di evitare un compito che è in grado di eseguire.
- Essere coerenti: non si devono alternare momenti di eccessiva o di nessuna richiesta di lavoro.
- Utilizzare cartelloni murali
- Evitare l'uso di fotocopie, magari con una grafica poco evidente o troppo scure e privilegiare libri accattivanti nella grafica (con immagini grandi e colorate)

Le attività motorie come camminare, correre, salire le scale, calciare palloni – naturalmente in base alle possibilità fisiche – palleggiare, lanciare, prendere, tirare, devono essere incentivate nelle ore di educazione motoria e anche nei momenti extracurricolari, così come la percezione tattile. Il tatto, la manipolazione, la manipolazione di materiali e la motricità serviranno ad aumentare il bagaglio di esperienze sensoriali, di cui il bambino con Spina Bifida è particolarmente povero, necessarie per non appesantire la gravità dei disturbi d'apprendimento.

L'intervento sulla Sindrome Non Verbale, secondo Cornoldi e collaboratori, va condotto su più fronti: sulle componenti deficitarie, sulle strategie che permettono al soggetto di affrontare i compiti con la consapevolezza sia delle proprie difficoltà che dei punti di forza, sulle aree di apprendimento direttamente interessate dal disturbo. Il primo livello è importante perché "molti alunni con questo tipo di disturbo tendono sistematicamente a evitare tutte le attività che mettono in gioco le loro abilità deficitarie, di modo che essi finiscono con l'essere in condizioni di difficoltà anche in situazioni facili e non sviluppano abilità minime che sono alla loro portata".

Il programma sul trattamento della Sindrome Non Verbale messo a punto da Cornoldi e collaboratori prevede insegnamento ed automatizzazione delle competenze e conoscenze elementari nelle aree di apprendimento deficitarie, in modo da attenuare il più possibile gli effetti del disturbo sul progresso scolastico

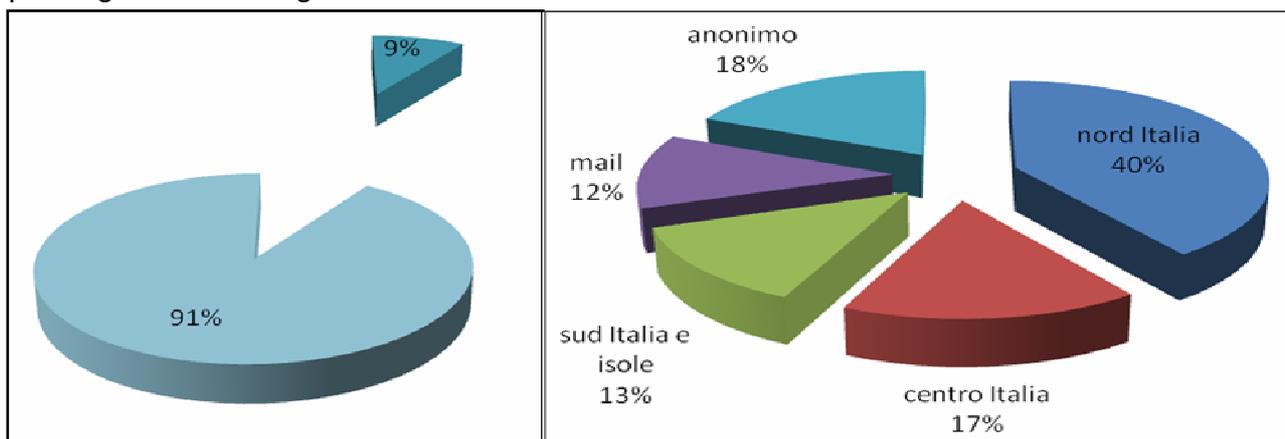
L'obiettivo primario è che il bambino possa procedere nella concettualizzazione della matematica e nella capacità di risolvere problemi matematici minimizzando al massimo la dipendenza dalla sua disabilità.

Pur mantenendo valido l'obiettivo di acquisire la strumentalità della matematica fino alla fine della scuola primaria aiutando i bambini a migliorare negli ambiti deficitari, con esercizi mirati, il suggerimento che viene dato dalla maggioranza degli studiosi della materia è quello di permettere l'uso della calcolatrice nella soluzione dei problemi, a partire dalla classe 3°.

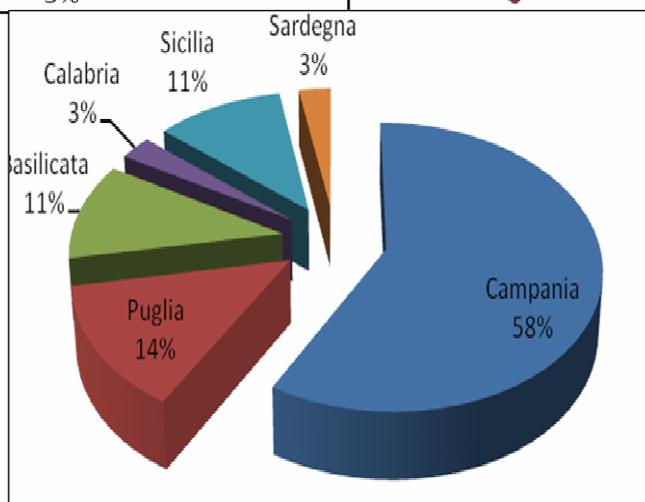
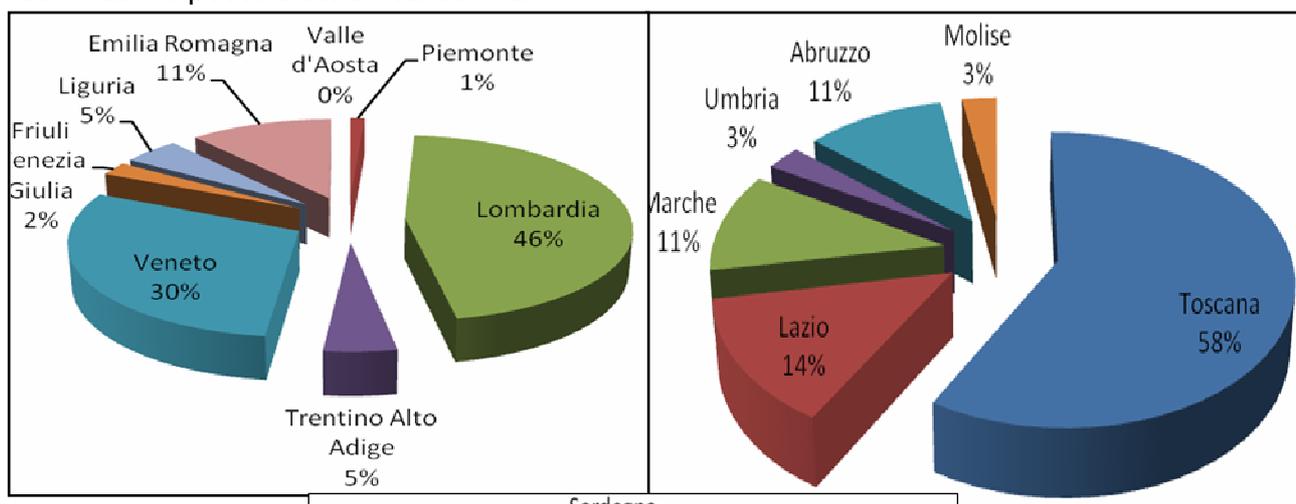
IL QUESTIONARIO

Il questionario proposto al termine del capitolo è stato inviato a tutte le famiglie italiane iscritte nelle associazioni regionali di Spina Bifida, con l'obiettivo di verificare i dati che erano scaturiti dal presente studio.

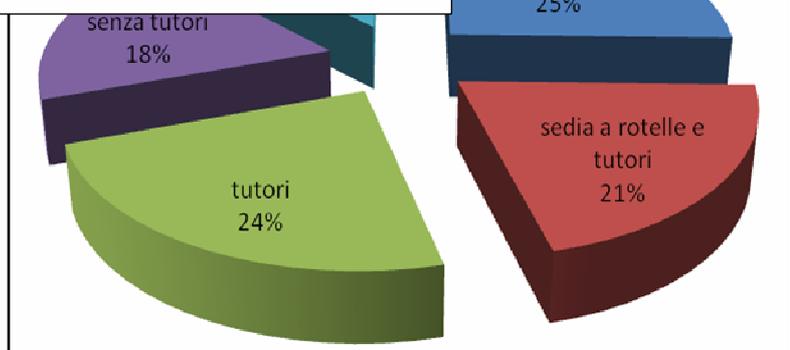
Inoltrato nel mese di dicembre del 2009, la sua compilazione era a cura del portatore della patologia o dei suoi genitori.



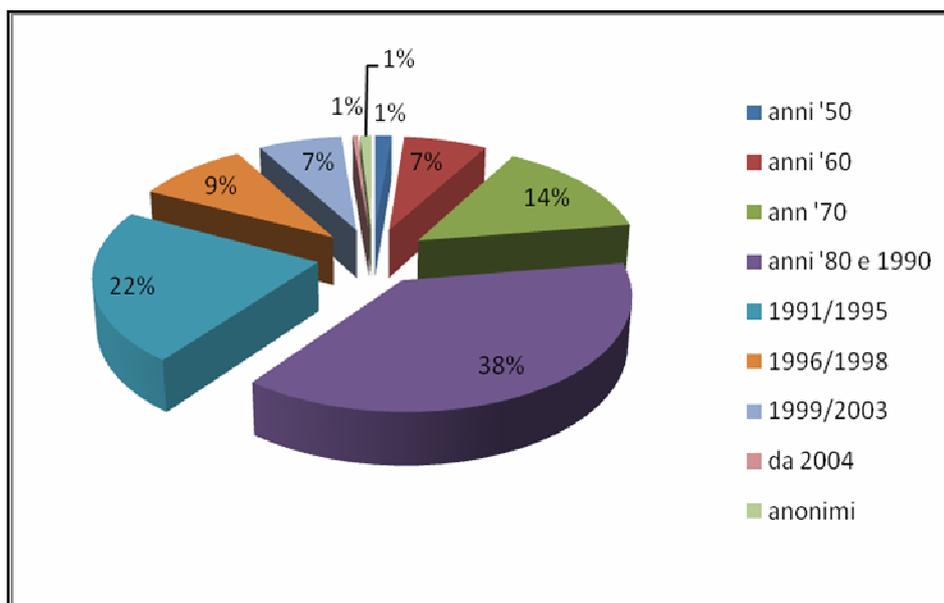
Hanno risposto 217 persone sulle 2.476 censite sul territorio nazionale. Anche se può sembrare esiguo, abbiamo ritenuto questo numero sufficiente considerato le età delle persone che vi hanno contribuito. L'88% dei questionari ritornati ha impegnato le poste fiorentine dal 13 dicembre 2009 al 10 aprile 2010 da varie provenienze, il restante ha utilizzato la posta elettronica ed il fax.



Chi ha compilato il questionario?
Ecco il suo identikit in base:



- alla sua situazione motoria:
 - 55 con sedia a rotelle,
 - 45 alternano la sedia a rotelle ai tutori,
 - 51 utilizzano tutori,
 - 39 non utilizzano ausili
 - 27 usufruiscono di tipi di ausili di vario tipo.
- all'età, che è varia. Sono stati significativi il desiderio e la volontà di collaborazione delle persone nate negli anni '50, '60 e '70, che hanno apportato un contributo importante per la conoscenza del “**dopo**” il periodo scolastico, affermando la loro condizione di lavoratori e di persone integrate socialmente.
 La **maggior adesione è stata dei nati negli anni '80 e nel 1990**, ora universitari e/o impiegati in attività lavorative: per essi l'esperienza scolastica è ancora recente, se non attuale.
 Per quanto riguarda i ragazzi che ancora frequentano, distinguiamo:
 - ✓ 48 alle scuole secondarie di secondo grado (superiori),
 - ✓ 15 alla scuola secondaria di primo grado (medie),
 - ✓ 15 alla scuola primaria (elementari),
 - ✓ 1 alla scuola dell'infanzia (materna).

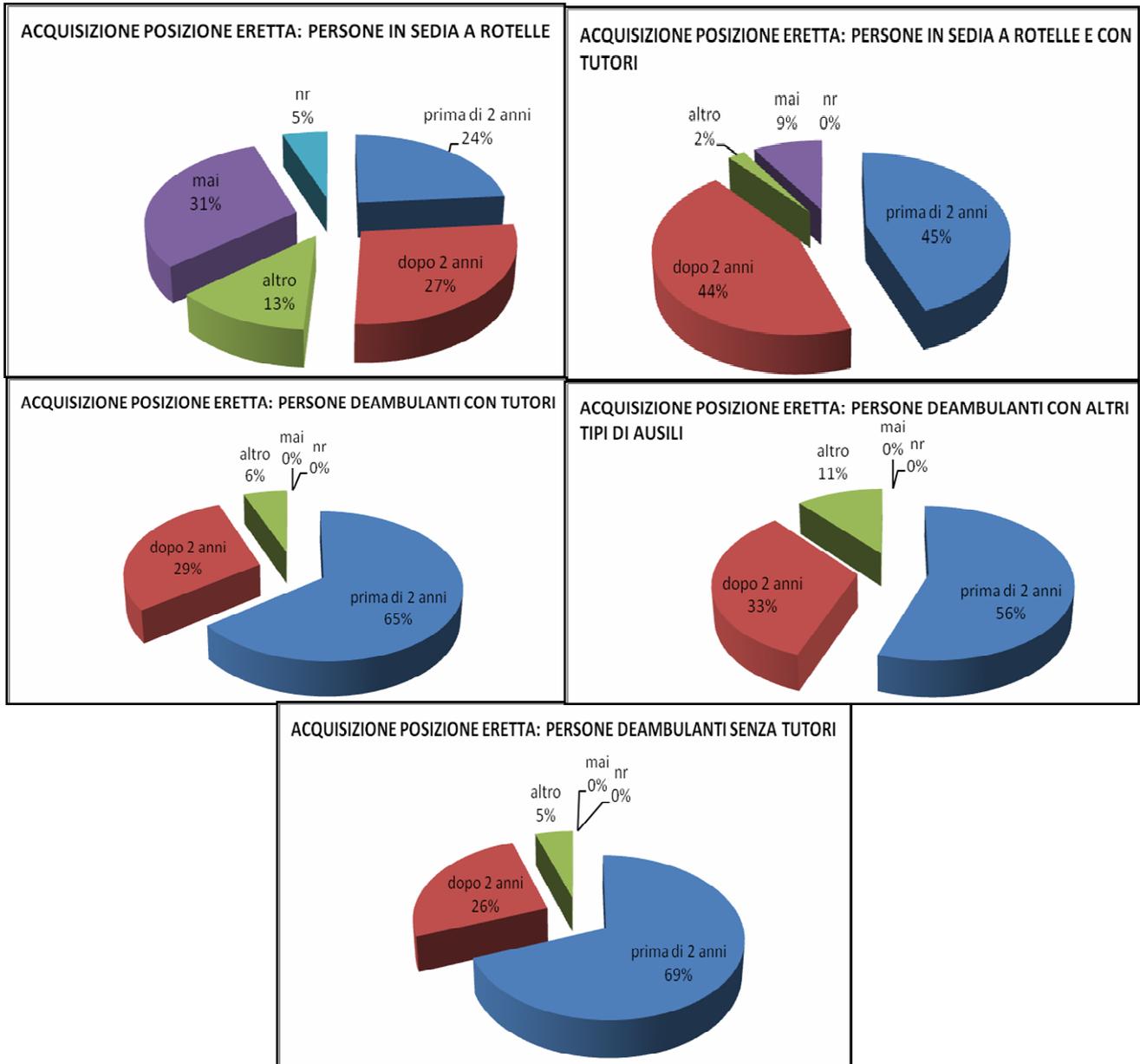


I quesiti del questionario riguardavano le abilità di percezione spaziale e l'esperienza acquisita sin da piccini nella valutazione dello spazio, le abilità prassiche, di lettura e di logica sia linguistica che matematica.

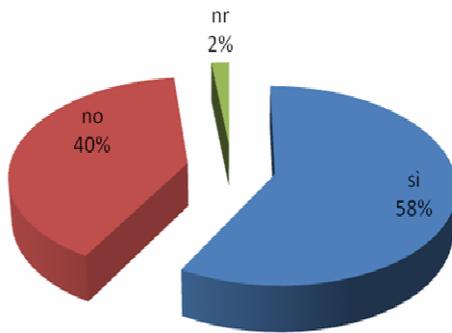
Le richieste sull'acquisizione della postura eretta e del “lancio” degli oggetti avevano lo scopo di monitorare quali e quante esperienze il bambino potesse aver attuato nella conoscenza dell'ambiente circostante, valutando il senso e la profondità dello spazio.

L'esplorazione dell'ambiente è una delle attività necessarie al fine di un futuro apprendimento scolastico. La motricità e l'apprendimento sono strettamente connessi: il bambino comincia a combinare velocemente gli schemi motori che gli permettono di produrre gesti fondamentali più complessi, conosce ancora poche parti del proprio corpo, ma con le esperienze s'impossessa di una maggior capacità motoria. È fondamentale che

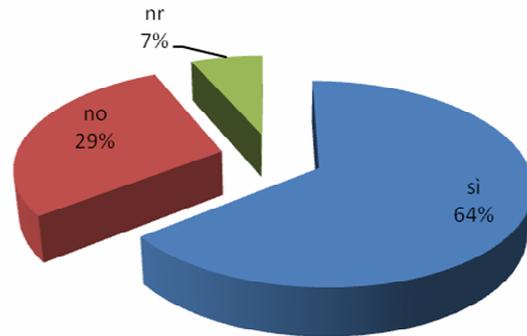
il bambino sia sollecitato a fare il maggior numero di esperienze motorie possibili per acquisire, migliorare i propri processi di apprendimento.



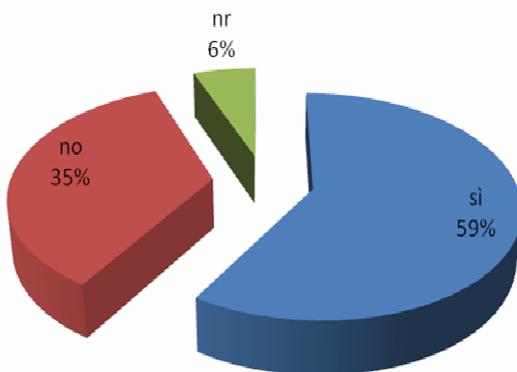
"LANCIO DI OGGETTI" : PERSONE SU SEDIA A ROTELLE



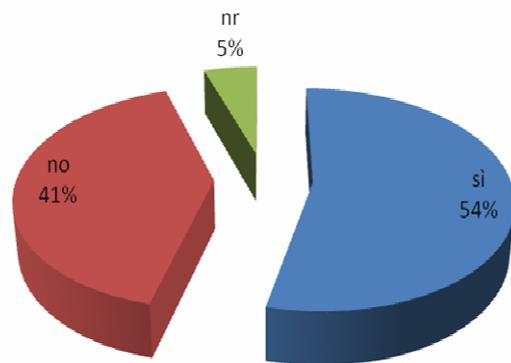
"LANCIO DI OGGETTI": PERSONE IN SEDIE A ROTELLE E CON TUTORI



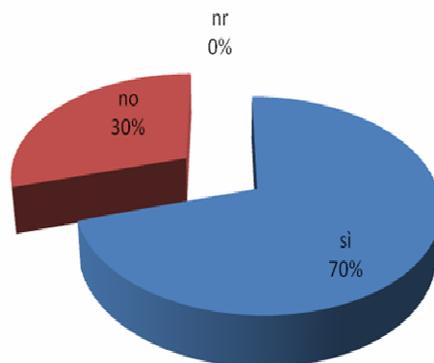
"LANCIO DI OGGETTI": PERSONE DEAMBULANTI CON TUTORI

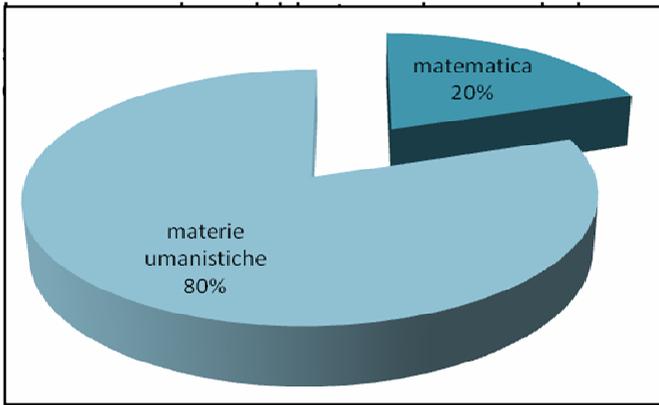


"LANCIO DI OGGETTI": PERSONE DEAMBULANTI SENZA TUTORI



"LANCIO DI OGGETTI": PERSONE DEAMBULANTI CON ALTRI TIPI DI AUSILI



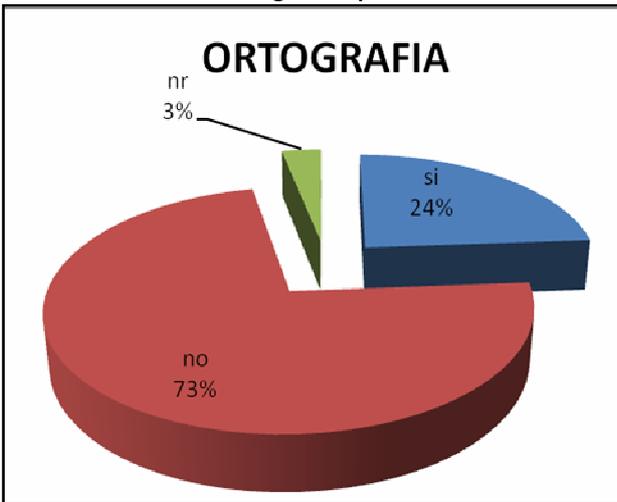


su quante persone, nella loro carriera in matematica e, in caso contrario, in quale

È risultato che la matematica non è la materia, in cui le persone con Spina Bifida eccellono, mentre hanno avuto migliori risultati nella lingua italiana, nella storia e nella geografia.

Per quanto attiene il percorso scolastico nella lingua italiana, seppur la maggioranza delle dichiarazioni erano per aver ottenuto buone valutazioni, si

riscontrava una migliore performance nell'orale piuttosto che nello scritto.

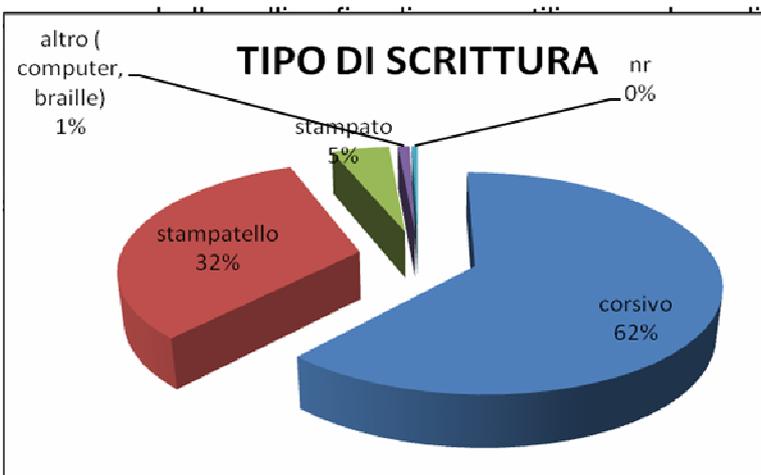
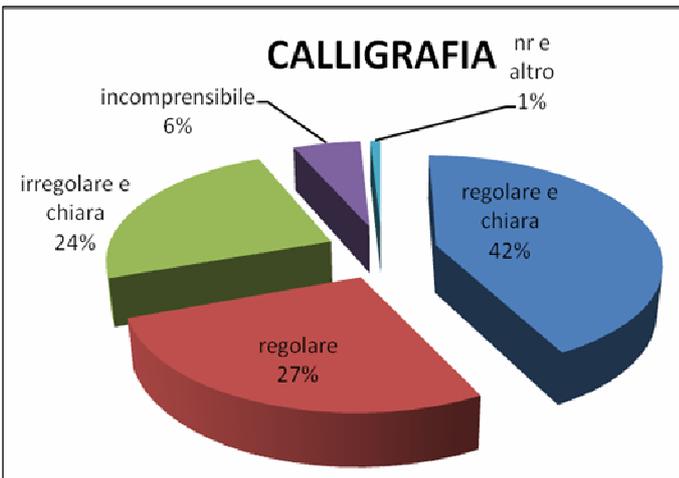


ne, risulta carente nell'uso dell'ortografia e argomentata, basata soprattutto sulla propria vivo e personale. I testi scritti difettano, anche, soprattutto ai bambini, inventare frasi, quelle natica.



Nella stesura di un testo scritto si devono anche tener presenti le difficoltà prassiche che, spesso, in una persona con spina bifida sono carenti.

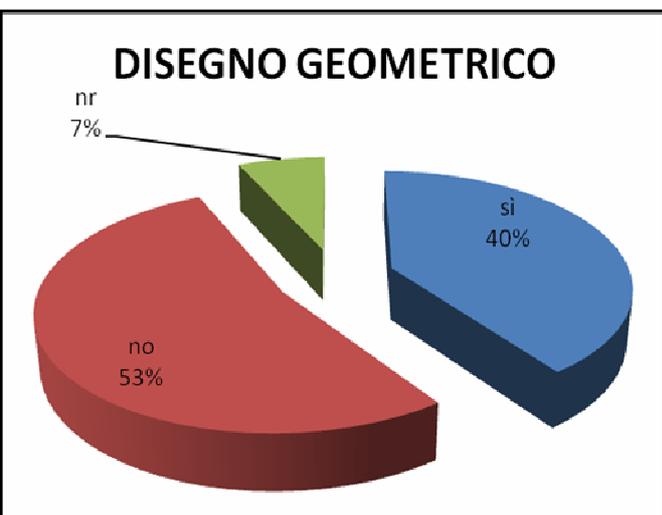
Sono quelle difficoltà che impediscono nella prima infanzia e... anche oltre di fare nodi, di abbottonarsi, se i bottoni sono piccoli, e, in campo scolastico, di squadra e riga, di riuscire a seguire



certo ed irregolare, soprattutto se si frequentavano la scuola elementare, è

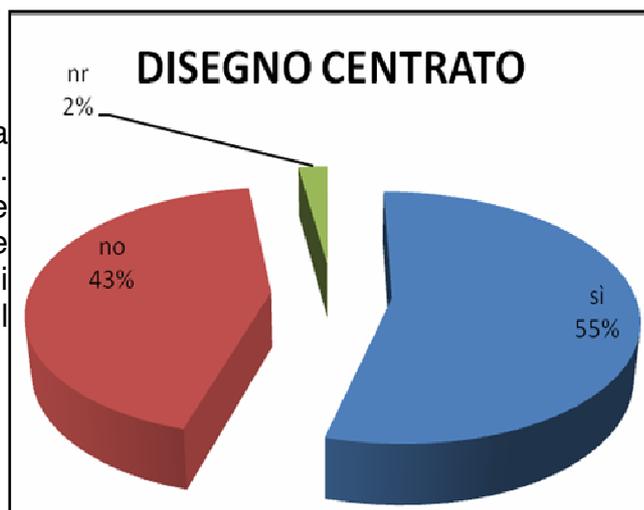
irregolare, ma chiara.

La persona che dichiara "altro" utilizza il computer, colei che non ha risposto frequenta ancora la scuola dell'infanzia, ma a detta del genitore, che ha compilato il questionario in sua vece, vi sono già delle avvisaglie di difficoltà nella prensione della penna e del tratto.



Per qualcuno, l'uso di riga e squadra ha reso difficoltosa la pratica del disegno geometrico, al di là della comprensione dei concetti di geometria.

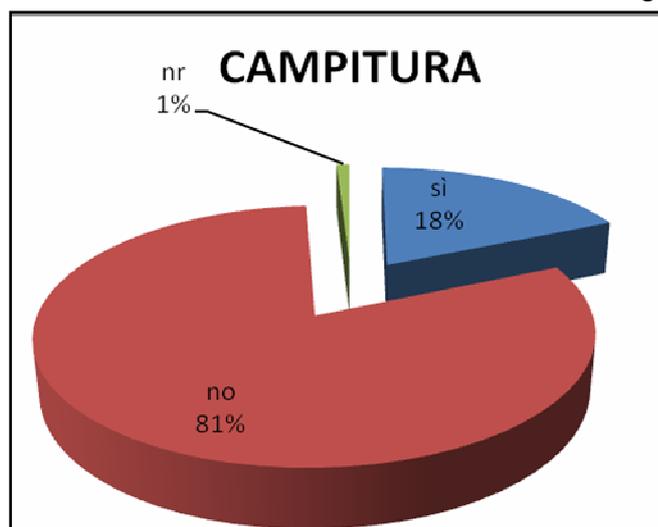
Lo stesso tratto incerto nella scrittura riscontra anche nel disegno libero. entrano in gioco la coordinazione manuale, se parliamo di campitura, e difficoltà visuo-spaziali nell'organizzazione nello spazio del foglio.



si
Qui
oculo
le

Il disegno, che è la proiezione degli stati d'animo del bambino, (bisogni, mondo interiore, speranze, gioie, sicurezze, paure, angosce), è anche espressione di motricità e coordinazione motoria.

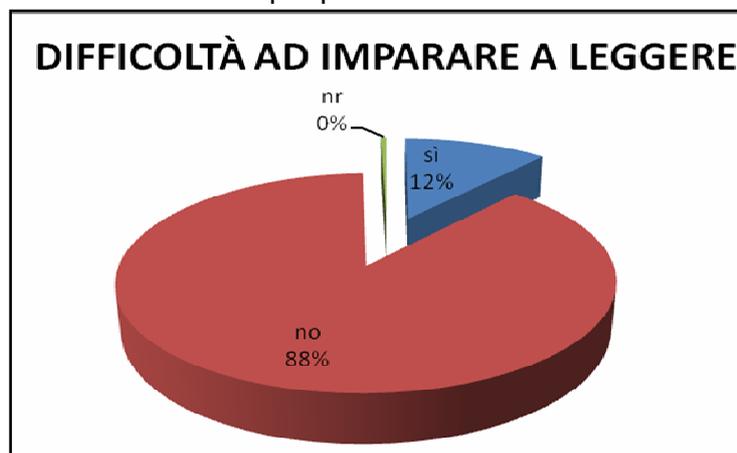
Con il questionario è stata monitorata l'abilità motoria della mano e dell'arto superiore nel controllo del colore entro le linee del disegno, l'organizzazione spaziale del foglio, ma anche il desiderio di manifestazione degli stati d'animo.



Nella descrizione delle loro risposte, risulta che, per molte persone, il disegno non è stata un'attività piacevole e che la buona campitura è stata raggiunta più tardi

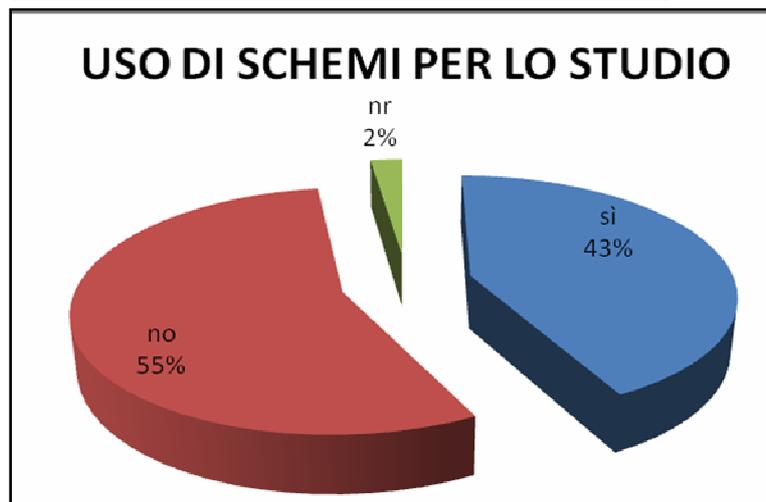
rispetto ai loro compagni. In più l'oggetto è stato spesso disegnato in proporzioni piccole, anche se al centro del foglio.

Siamo dunque passati alle abilità di lettura: leggere e comprendere.



L'abilità di lettura è stata raggiunta da tutti, se pur con qualche difficoltà, riscontrata soprattutto da parte dalle persone non in sedia a rotelle. (il 12% del grafico rappresenta 24 persone sulle 217 che hanno risposto; di esse, 19 non sono su sedia a rotelle e deambulano con tutori o senza).

La strumentalità della lettura implica, per alcune persone, uno sforzo tale da compromettere l'abilità di comprensione del testo letto, di qualunque tipo, ma soprattutto del testo delle materie orali con linguaggio specifico disciplinare.



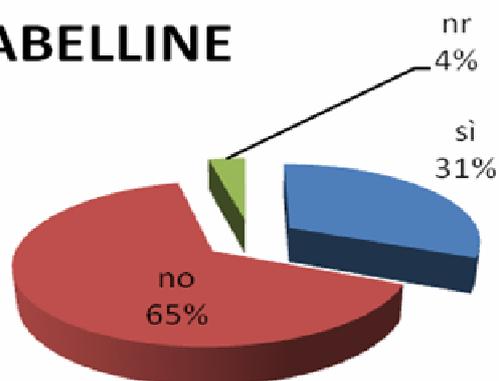
Per ovviare a ciò, e riuscire a studiare, è stata utilizzata la strategia della lettura da parte di un'altra persona, così come i più giovani utilizzano i mezzi multimediali (audiolibri, e-book),

soprattutto per la lettura dei libri di narrativa.

Un aiuto allo studio delle discipline è stato fornito dall'utilizzo di schemi, riassunti, diagrammi di flusso o elenchi.

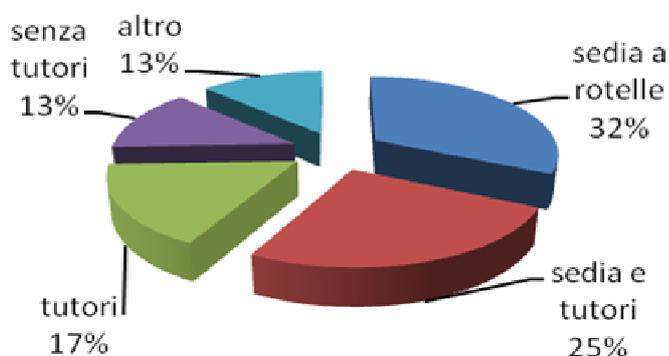
Per quanto riguarda lo studio delle tabelline, sono risultate difficili nella memorizzazione soprattutto alle persone in sedia a rotelle. Le strategie di studio sono state diverse ed hanno prodotto anche buoni risultati, (cartelloni murali nella cameretta, canzoni o cantilene, tavola pitagorica e ... continuo esercizio fino ad arrivare alla calcolatrice).

DIFFICOLTÀ NELLO STUDIO DELLE TABELLINE

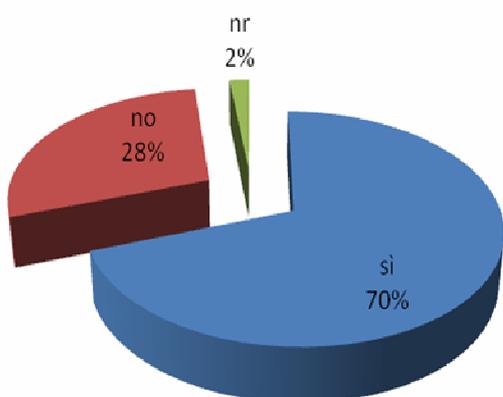


È bene evidenziare, che, comunque, il traguardo della memorizzazione delle tabelline, non è stato raggiunto alla conclusione dei 5 anni della scuola elementare, e, per molti, nemmeno alla scuola superiore.

DIFFICOLTÀ NELLA MEMORIZZAZIONE DELLE TABELLINE



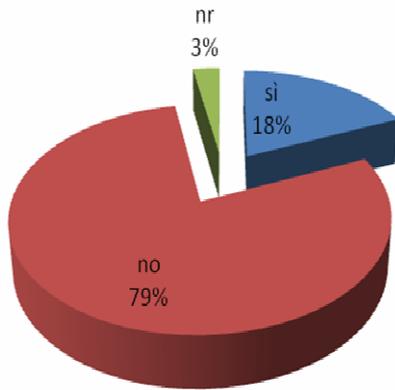
DIFFICOLTÀ NELL'ESECUZIONE DI CALCOLI ORALI



La maggior parte degli intervistati ha denunciato difficoltà nell'esecuzione di calcoli orali, senza particolare distinzione, mentre nell'incolonnamento delle cifre per le operazioni scritte, soprattutto addizioni e sottrazioni, i dati rivelano che giusto il 18% presenta delle difficoltà e di essi la maggior parte è costituita dalle persone su sedia a rotelle e da coloro che la alternano ai tutori.

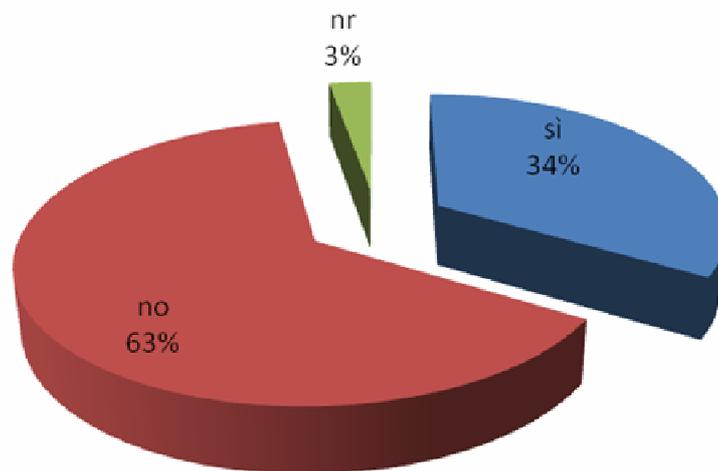
DIFFICOLTÀ NELL'ESECUZIONE DI CALCOLI ORALI

DIFFICOLTÀ NELL'INCOLONNAMENTO DI CALCOLI SCRITTI

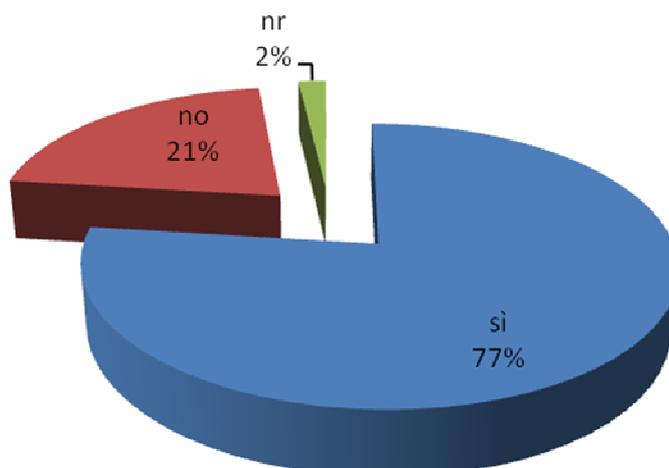


Gli ultimi aspetti presi in considerazione sono stati quelli della concentrazione, dell'organizzazione personale e della capacità di portare a termine i lavori iniziati: dati che riguardano l'autonomia personale.

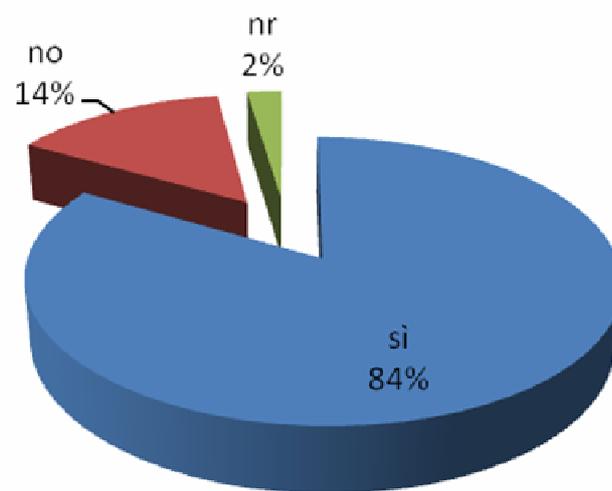
DIFFICOLTÀ DI CONCENTRAZIONE



DIFFICOLTÀ DI ORGANIZZAZIONE



CAPACITÀ DI CONCLUDERE IL PROPRIO LAVORO



QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLE ABILITÀ VISUO - SPAZIALI IN SPINA BIFIDA E LE LORO CORRELAZIONI NEGLI APPRENDIMENTI SCOLASTICI

1. NOME E COGNOME(facoltativo)
2. ETÀ O DATA DI NASCITA 3. SESSO
4. DIAGNOSI
5. DEAMBULAZIONE:
- CON CARROZZINA SENZA TUTORI
- CON CARROZZINA E TUTORI ALTRO.....
- CON TUTORI
6. HO ASSUNTO LA POSIZIONE ERETTA (ANCHE CON IL PIANO DI STATICA):
- MAI ALTRO
- PRIMA DEI 2 ANNI
- DOPO I 2 ANNI
7. DA PICCINO/A LANCIAVA OGGETTI PER TERRA?:
- SÌ NO
8. ALLE ELEMENTARI RIUSCIVO/ALLA SCUOLA PRIMARIA RIESCO BENE NELLE SEGUENTI MATERIE: 65
-
-
9. ALLE MEDIE RIUSCIVO/ALLA SCUOLA SECONDARIA DI 1° RIESCO BENE NELLE SEGUENTI MATERIE:
-
-
10. HO CONTINUATO / CONTINUERO' GLI STUDI FREQUENTANDO:.....
-PERCHÈ.....
-
11. SCRIVO PREFERIBILMENTE IN:
- STAMPATO STAMPATELLO CORSIVO
12. LA MIA SCRITTURA È:
- REGOLARE E CHIARA IRREGOLARE E CHIARA
- REGOLARE INCOMPRESIBILE
13. QUANDO DISEGNO TENDO A OCCUPARE TUTTO LO SPAZIO DEL FOGLIO:
- SÌ
- NO (spiegare)

14. QUANDO COLORO ESCO DAI CONFINI DEL DISEGNO:

- SÌ (spiegare)
- NO

15. QUANDO DEVO CONTARE DEI QUADRETTI MI CONFONDO:

- SÌ NO

16. QUANTI SONO I CUORICINI?



HO AVUTO DIFFICOLTÀ A CONTARLI:

- SÌ (spiegare)
- NO

17. HO / HO AVUTO DIFFICOLTÀ AD IMPARARE A LEGGERE:

- SÌ (spiegare)
- NO

18. HO DIFFICOLTÀ A LEGGERE E, POI COMPRENDERE:

- SÌ (spiegare)
- NO

19. COMPRENDO MEGLIO SE QUALCUNO LEGGE PER ME ED IO ASCOLTO:

- SÌ NO

20. I MIEI SCRITTI PRESENTANO ERRORI ORTOGRAFICI:

- SÌ NO

21. PER STUDIARE HO USATO / PREFERISCO USARE TABELLE, SCHEMI, MAPPE CONCETTUALI:

- SÌ NO

22. HO / HO AVUTO DIFFICOLTÀ NELLO STUDIO DELLE TABELLINE:

- SÌ
- LE HO RISOLTE CON : (spiegare)
- NO

23. I MIEI SCRITTI:

- SONO BREVI
- MI PIACE DILUNGARMI IN RACCONTI, DESCRIZIONI, SPIEGAZIONI

24. HO / HO AVUTO DIFFICOLTÀ NELL'INVENTARE FRASI O A CREARE RACCONTI FANTASTICI

- SÌ NO

25. ESEGUO CON FACILITÀ CALCOLI MENTALI:

- SÌ ALTRO.....
 NO

26. ANCHE SE CONOSCO IL VALORE DELLE CIFRE NON RIESCO AD IN COLONNARE BENE I NUMERI NELLE OPERAZIONI:

- SÌ NO

27. HO DIFFICOLTÀ A COMPRENDERE IL TESTO DEI PROBLEMI MATEMATICI:

- SEMPRE QUANDO LA SOLUZIONE IMPLICA L'USO DELLE DIVISIONI O DELLE SOTTRAZIONI
 QUANDO LA SOLUZIONE IMPLICA L'USO DELLE DIVISIONI NEI PROBLEMI GEOMETRICI

28. HO AVUTO / HO DIFFICOLTÀ NEL DISEGNO GEOMETRICO:

- SÌ (spiegare)
 NO

29. HO / HO AVUTO DIFFICOLTÀ NELLA COMPrensIONE DEI CONCETTI GEOMETRICI:

- SÌ (spiegare).....
 NO

30. HO SUPERATO I MIEI PROBLEMI:

- SÌ (spiegare quali e come)
 NO

31. TROVO DIFFICOLTÀ A CONCENTRARMi IN UN COMPITO:

- SÌ NO

32. PORTO A TERMINE I MIEI LAVORI:

- SÌ NO

33. RIESCO AD ORGANIZZARE LA MIA GIORNATA:

- SÌ NO

GRAZIE PER LA DISPONIBILITÀ.

L'ACCOGLIENZA A SCUOLA: CONSIGLI IN BASE AI PROBLEMI MEDICO- SANITARI

PROBLEMA	COMPORAMENTO	MOTIVO	VANTAGGI
Idrocefalo e Sindrome Arnold Chiari	=====	=====	=====
Problemi endocrini	=====	=====	=====
Epilssia	Posizionare il bambino al primo banco.	Vi possono essere dei deficit sensoriali.	Evitare il disagio dell'ipoacusia o di una scarsa visuale.
Problemi visivi	Posizionare la lavagna in base alle difficoltà.	Possono essere dei problemi visivi.	Evitare il disagio derivato dal problema visivo del bambino.
Problemi urologici ed intestinali	<p>Allestire un bagno a norma anche con un piano per sdraiarsi per effettuare il cateterismo o per affrontare nell'igiene, tutte le emergenze di tipo fisiologico.</p> <p>Assicurare in una uscita didattica la presenza di qualcuno (infermiere o altri) per il cateterismo. Prevedere una sosta per il cateterismo in ambiente adeguato, ricordando che il bambino può necessitare di uno spazio in cui sdraiarsi.</p>	<p>Il bambino pratica, ad orari prestabiliti, il cateterismo intermittente. Il bambino può avere dei disturbi intestinali o, comunque, in qualche occasione gli capita di sporcarsi, per il problema dell'incontinenza fecale.</p> <p>Non perdere anche in gita il protocollo urinario.</p>	<p>Evitare disagi sociali e relazionali.</p> <p>Evitare disagi sociali e relazionali.</p>
Sovrappeso	Aiutare a curare l'alimentazione.	La scarsa mobilità comporta un aumento della massa corporea.	Il bambino potrà dimostrare maggiore agilità, non si sovraffaticherà anche per quei movimenti che a noi sembrano semplici.
Neuromotricità Problemi ortesici (chiedere consulenza al fisioterapista che ha in cura il bambino)	<p>Posizionare la lavagna abbassata.</p> <p>Utilizzare il banco con altezza adeguata.</p>	<p>Agevolare la scrittura in tutto lo spazio della lavagna.</p> <p>Ben sistemare la sedia a rotelle o la posizione eretta, se il bambino usa i tutori.</p>	<p>Il bambino che sta seduto sulla sedia a rotelle è limitato allo spazio inferiore e chi usa i tutori non può mettersi in punta di piedi</p> <p>Comodità nello svolgere le attività al tavolo.</p>

<p>Utilizzare il banco con il piano sollevabile.</p> <p>Permettere il libero accesso a tutte le aule o laboratori nella scuola.</p> <p>Posizionare le ringhiere alla sua altezza.</p> <p>Possedere ed utilizzare materiale di psicomotricità.</p> <p>Utilizzare uno zaino leggero (magari adottando doppio libro di testo) mettendosi solo i quaderni che giorno per giorno possono servire.</p> <p>Assicurare assistenza nelle prove di evacuazione.</p> <p>Posizione dell'aula a pian terreno, considerando la sua distanza dall'ingresso.</p> <p>In classe, tra i banchi, ci deve essere la possibilità di muoversi agevolmente.</p> <p>Incentivare il cammino</p> <p>Prevedere durante le uscite didattiche l'uso della carrozzina o di un passeggino anche se il bambino si muove con i tutori.</p> <p>Se il bambino si muove con la sedia a rotelle prevedere gite adeguate alle sue capacità motorie e, se necessario, l'uso del treno – esiste un servizio per l'accesso ai vagoni - o di un autobus con pedana.</p>	<p>Utilizzare tutta la superficie del banco.</p> <p>Conoscere l'ambiente ed utilizzarlo.</p> <p>Poter utilizzare le ringhiere negli spostamenti a piedi, anche come punto di appoggio.</p> <p>Programmare attività fisiche individualizzate</p> <p>Agevolare il cammino o gli spostamenti sulla sedia evitando ribaltamenti.</p> <p>Agevolare il cammino o gli spostamenti sulla sedia.</p> <p>Il cammino con i tutori può essere lento e/o incerto.</p> <p>Con lo zaino sistemato dietro la sedia il bambino può rischiare un ribaltamento.</p> <p>Muoversi con il tutore è talvolta faticoso.</p> <p>L'incedere con i tutori è lento e talvolta incerto. e in un'uscita didattica, solitamente c'è la necessità di muoversi celermente, perché ci sono tempi da rispettare.</p> <p>Mantenere all'uscita didattica lo scopo della conoscenza culturale e della socializzazione con i compagni.</p>	<p>Agevolare la scrittura nei quaderni.</p> <p>Agevolare l'autonomia.</p> <p>Agevolare l'autonomia.</p> <p>Agevolare l'autostima.</p> <p>Assicurare movimenti e spostamenti in sicurezza ed agevolare l'autonomia.</p> <p>Mettere il bambino in sicurezza.</p> <p>Agevolare l'autostima e l'autonomia.</p> <p>Agevolare l'autonomia e gli spostamenti.</p> <p>Agevolare l'autonomia e gli spostamenti.</p> <p>Evitare l'affaticamento ed eventuali lesioni a causa delle pressioni dei tutori sugli arti inferiori.</p> <p>Evitare disagi a tutta la scolaresca, ai docenti accompagnatori e rispettare il bambino.</p>
--	---	---

<p>Allergia al lattice</p>	<p>Prevenire ogni contatto con oggetti contenente lattice:</p> <ul style="list-style-type: none"> • guanti, a mensa e nel bagno durante il cambio o il cateterismo, • cerotti, • alcuni cateteri vescicali, • contagocce, • elastici per apparecchi dentali, • alcuni tipi di giocattoli, • impermeabili, • palloni, • materassini ad aria, • bende elastiche, • gomme per cancellare. <p>Evitare il contatto e l'ingestione di alimenti che contengono allergeni simili a quelli del lattice: ananas, avocado, banana, carota, castagne, fichi, finocchi, kiwi, mango, mela, melone, papaia, pera, pesca, sedano, grano saraceno, patate, peperoni, pomodori, rape, spinaci, origano, salvia.</p>	<p>Potrebbe causare, tra le sue conseguenze più gravi, lo choc anafilattico, altrimenti po' dare luogo ad episodi di asma o di orticaria</p>	<p>Mettere il bambino in sicurezza</p>
-----------------------------------	--	--	--

CONCLUSIONI

I motivi per cui è stata realizzata la seguente pubblicazione sono vari.

L'esperienza scolastica di molti giovani adulti con Spina Bifida è stata, a loro parere, deludente per la difficoltà nell'interazione con i docenti, che, spesso, non hanno compreso le loro reali esigenze.

Le maggiori difficoltà si sono evidenziate durante il periodo della Scuola Primaria, la scuola di base, e nella Scuola secondaria di 2^a grado, quella di specializzazione.

I loro genitori evidenziano, invece, una competenza approssimativa da parte del personale docente dovuta alla scarsa conoscenza della patologia, talvolta rimediata con "buon senso" ed anni di esperienza lavorativa. Infatti, per il docente di ogni ordine e grado non esiste la formazione, bensì l'"autoformazione", che avviene solo quando un alunno affetto dalla patologia è inserito nella sua classe. La Spina Bifida è una malattia rara, che non rientra nei programmi dei corsi dei docenti di sostegno e per la quale non sono previsti aggiornamenti per i docenti curricolari.

I bambini che presentano tale malformazione sono UNICI, con caratteristiche diverse nonostante abbiano in comune la patologia e, talvolta, il grado di lesione. Per questo, per ogni bambino sono previsti, nel campo medico interventi multidisciplinari diversificati e, altrettanto nel mondo scolastico, si deve pensare ad un rapporto di collaborazione tra le varie figure, perché, insieme ai docenti e agli specialisti del GHLO, intervengono educatori e operatori sanitari.

Leggendo le risposte dei questionari e valutando tutti i grafici, è evidente una considerazione, che, in qualità di genitori, ci ha rassicurato.

Nonostante le difficoltà che le persone affette da questa patologia possono incontrare nel loro cammino, grazie alla pazienza, alla costanza, alla caparbia, doti di cui non difettano, esse riescono a superarle, avendo poi una vita sempre più vicina allo standard di normalità: diploma, lavoro e, per qualcuno, una vita indipendente e/o la costruzione di una famiglia.

Il messaggio che vogliamo mandare, soprattutto a genitori ed educatori, è di non demoralizzarsi davanti ai risultati non proprio soddisfacenti del proprio bambino, ma con serenità continuo nel loro lavoro, anche sentendosi, talvolta troppo esigenti. I bambini con spina bifida, come tutti gli altri, sanno affrontare il "nostro attacco educativo", accorto e rispettoso dei tempi di sviluppo di ogni singolo individuo.

La seguente pubblicazione è rivolta essenzialmente ai docenti con l'intenzione di informarli esaurientemente e di rassicurarli.

L'informazione è la condizione necessaria per la conoscenza, la stessa che garantisce la costruzione del "progetto di vita" utilizzando strumenti favorevoli la didattica inclusiva e il successo formativo.

La rassicurazione è l'infusione di fiducia ad operatori ed educatori; essa è necessaria a creare benessere in classe e, se scaturita dalla consapevolezza che qualsiasi attività prevista, calibrata e mirata, a portare risultati soddisfacenti, anche se non immediati.

Come ogni bambino, anche quello con Spina Bifida, richiede ai suoi educatori attenzioni ed accorgimenti che gli permettano un buon inserimento, una valida inclusione e il successo formativo, sociale e relazionale.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Il gruppo di ricerca si è avvalso di informazioni mediche e non, reperibili anche nella biblioteca dell'Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida, di relazioni ed articoli pubblicati su riviste di settore medico e psico-pedagogico-didattico, oltre al questionario rivolto alle persone portatrici della patologia dislocate sul territorio nazionale.

- ATISB – “I bambini Spina Bifida a scuola – un manuale per gli insegnanti”
- ATISB – Vieni: c'è qualcuno che vuole conoscerti ... – fascicolo da colorare
- ATISB – 3° Convegno Regionale
- ATISB – Convegno Nazionale 2007 “Scuola, lavoro e tempo libero”
- ATISB – “Nuove relazioni in tema di Spina Bifida “
- Dipartimento di pediatria – Università di Padova – Atti del Convegno “Il bambino con Spina Bifida a scuola: problemi e proposte” – anno 1998
- Dipartimento di pediatria – Università di Padova – Atti del Convegno “Spina bifida e scuola” – anno 2010
- A cura di M. MASINI – Messaggi – Forma - Media – IRSSAE Toscana
- A cura di G. BALDI – Atti del Convegno Nazionale “ Il piacere di insegnare, il piacere di imparare la matematica”
- S. COTONESCHI – “Definizioni in Matematica nel curricolo verticale” - 38° CONVEGNO NAZIONALE UNA SCUOLA DI QUALITÀ PER TUTTI - Firenze, 19-20 aprile 2008
- M.C. DE FEO e M.C. SIMONI – “ Problematiche endocrine nell'...” - Ed. A.T.I.S.B.
- Inserto TOSCANA MEDICA • N. 3/04
- R. BERNARDINI, M.R. AGOSTINO “Percorso da seguire in caso di bambino allergico al lattice” - Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer Aprile 2005.
- S. SERRANÒ - “ Disturbi d'apprendimento nei bambini affetti da Spina Bifida”
- DANTI D.A., BERNARDINI R., BIANCHI F., LANDI L., PANCANI S., PIERINI A., SERACINI D. – “Epidemiologia dei D.T.N. nelle provincie di Firenze, Prato e Pistoia” – Ed. Alfa Wassermann – Atisb
- TOSCANA MEDICA • N. 9/05
- blog - medicina e non solo – DOTT. L. SARDO – Ospedale Meyer di Firenze
- PAMELA B. TANGUAY – “Difficoltà visuo-spaziali e psicomotorie” – Ed. Erikson
- KO. YEATES, N. LOSS, AN. COLVIN, BG. ENRILE - “Difficoltà di apprendimento in bambini con mielomeningocele e Idrocefalo. Un approccio empirico di classificazione” - Department of Pediatrics, The Ohio State University, Columbus, Ohio, USA.
- M. DENNIS, SH. LANDRY, M. BARNES, JM. FLETCHER - “ Un modello di funzione neurocognitiva nella spina bifida nel corso della vita” - Brain and Behavior Program, The Hospital for Sick Children and the University of Toronto. Canada
- KM. BOYER, KO. YEATES, BG. ENRILE – “Memoria di lavoro e velocità nella trasformazione di informazioni nei bambini con mielomeningocele e idrocefalo: analisi di test di ritmi acustici” - Division of Epilepsy and Clinical Neurophysiology, Children's Hospital of Boston. USA.
- P. JANSEN-OSMANN, G. WIEDENBAUER, M. HEIL – “ Sviluppo della cognizione spaziale e della motricità: uno studio con i bambini spina bifida “ - Institute of Experimental Psychology, Heinrich-Heine-University, Düsseldorf - Germany.
- K. DALEN, S. BRUARØY, T. LARSEN WENTZEL, M. NYGAARD, LM. LAEGREID – “ Difficoltà di apprendimento non verbale nei bambini con Idrocefalo” - Department of Biological and Medical Psychology, University of Bergen - Norway.
- I. BENAZZATO “ Attività di potenziamento delle abilità visuospatiali” - Difficoltà in matematica – Ed. Erikson
- [Ayr LK](#), [Yeates KO](#), [Enrile BG](#). - “Abilità aritmetica e loro correlato cognitivo dei bambini con disordini cerebrali acquisiti e congeniti” - Dipartimento di psicologia, The Ohio State University, Ohio, USA.

- M.A. BARNES, HB. TAYLOR, SH. LANDRY - "Sviluppo della logico matematica nella spina bifida" - Dipartimento di psicologia, Università di McCowan, Ontario, Canada.
- MARCIA A. BARNES, MARGARET WILKINSON, EKTA KHEMANI, AMY BOUDESQUIE, MAUREEN DENNIS, E JACK M. FLETCHER - "Elaborazione aritmetica in bambini con Spina Bifida: La precisione del calcolo, l'uso di strategie e la scioltezza nel recupero dei valori numerici" - Dipartimento di psicologia, Università di McCowan, Ontario, Canada.
- A.CONTARDI, M. PERTICHINO B. PIOCHI - "Formazione matematica dell'insegnante specializzato per il sostegno", in AA.VV. - "Università e Formazione degli insegnanti: non si parte da zero" - Ed. Forum
- A.MIATO – L .MIATO - "La didattica inclusiva" - Ed. Erikson
- P. BOSCOLO - "Psicologia dell'apprendimento scolastico" - Ed. UTET, 1986
- B. CAPONI - "Didattica metacognitiva della matematica" - Ed. Erickson
- C. CORNOLDI - "Metacognizione ed apprendimento" - Ed. Il Mulino
- C. CORNOLDI - "Matematica metacognizione" - Ed. Erickson
- E. CASTELNUOVO - "Didattica della matematica" - Ed. La Nuova Italia
- www.spinabifidaitalia.it
- www.ilprisma.org
- SPINA BIFIDA FAMILY SUPPORT-"Families Helping Families"
www.spinabifidasupport.com