

Logoterapia: L'esperienza con un bambino affetto da SMA I

Autore: Paola Scavalli Borgia, Logopedista, Consulente di UILDM Lazio.

Ho conosciuto Federico, che ora ha quasi tre anni, quando aveva un anno e mezzo. Era stato sottoposto a tracheotomia all'età di dieci mesi, quando stava cominciando a sillabare; aveva sostanzialmente smesso di emettere suoni e nel giro di qualche mese era diventato dipendente da ventilatore meccanico 24 ore su 24.

Il direttore sanitario del centro per il quale lavoro mi aveva detto due cose di grande importanza; primo: non vi era alcuna ragione per pensare a un ritardo cognitivo; secondo: il bambino aveva il respiratore, è vero, ma il flusso respiratorio era comunque presente e quindi era possibile l'emissione di un suono.

Sono stati due punti di partenza preziosi.

Credere al primo punto è facilissimo, allora bisogna portare alle logiche conseguenze questo discorso: è un bambino intelligente, quindi nessuna allusione alla severità della sua malattia deve essere fatta davanti a lui. I bambini in generale possono non capire le singole parole ma percepiscono comunque l'angoscia che è intorno a loro, mentre sono proprio loro ad avere bisogno di essere rassicurati. Anche se piccolissimi. Soprattutto se piccolissimi. Darsi un futuro, non importa quanto lungo, fa bene anche a noi.

Ho deciso di riassumere i punti di intervento con Federico per argomenti.

Il secondo punto riguarda la bocca, la parte bassa del viso e il collo, come la parte interna della bocca. Tutte queste parti non sono quasi utilizzate poiché il bambino non mangia, non mastica, non deglutisce, non parla. È stato di aiuto massaggiare queste parti con lo specchio davanti e dirne il nome. Mettergli la mano sul mio collo o sulle mie labbra per fargli sentire il movimento o la vibrazione che quel certo suono comporta. Articolare, esagerandola, la sillaba che voglio esaminare con lui. Poiché il ritmo è una componente essenziale del linguaggio, sono state utili le cantilene o le canzoncine dette muovendogli, a tempo, le braccia o le gambe. Tutto questo gli è piaciuto e l'ha divertito, non gli piace invece il tentativo di aprirgli la bocca; ho provato un numero ragionevole di volte e poi ho rimandato, visto che la visibile preoccupazione che gli procurava la manovra rischiava di vanificarne gli effetti positivi. Ha acquisito nel tempo ugualmente la capacità di socchiudere la bocca e di tirare fuori la lingua. Utili anche gli esercizi di soffio su una piccola fiamma o una cannuccia per attirare la sua attenzione sul flusso espiratorio; Federico non ha mai soffiato ma segue con grande attenzione, soprattutto quando gli faccio sentire il soffio sulla manina.

Nel terzo punto ho raggruppato tutte le attività che sono da ricollegare all'assunto: i bambini imparano giocando, manipolando e mettendo in bocca.

Ho fatto giocare molto Federico tenendogli le manine, quando era possibile tutte e due, gli ho fatto seguire la forma degli oggetti, la loro consistenza, gli ho fatto schiacciare trottole, lanciare palle, manipolare il didò, muovere marionette, abbracciare pupazzi, montare i mattoncini del lego, colorare, e ogni altro gioco Federico mi indicasse con gli occhi. Ultimamente abbiamo iniziato un gioco di manipolazione e "assaggio" di varie cose: cioccolata, latte, liquirizia, bibita, frittata, formaggio, sugo, budino, farina, sale, zucchero, e tante altre. Questo gioco ha avuto molto successo, è quello in cui le manine, sia pure accompagnate, esplorano meglio la realtà e, sempre accompagnate, "la assaggiano".

Da questo gioco è iniziato il vero "apprendimento del no": opporsi significa riconoscersi come volontà e quindi come persona. Mentre sta manipolando una cosa gli chiedo se vuole che la porto via, è così forte il dispiacere che dice "no" forte e chiaro, il "no" lo dice, il sì è un grande sorriso.

Il quarto punto riguarda la lettura, conoscevo da molto tempo il libro di Glen Doman, "Imparare a leggere a tre anni", l'avevo anche usato, su consiglio di vari neuropsichiatri infantili, con molti bambini cerebrolesi (il metodo comunque è stato ideato per bambini normodotati). Può sembrare bizzarro occuparsi della lettura con tanti "fronti" aperti, a me è parso che rispondesse a diverse esigenze. Per prima cosa mi è sembrato un antidoto alla noia per un bambino così intelligente e con relativamente poche opportunità di usare la sua intelligenza, poi mi è parsa un'occasione importante per fargli una richiesta. È fondamentale fare richieste, perché vuol dire che si ritiene che quella persona sia in grado di rispondere; credo sia stato davvero significativo per lui sentirsi dire "bravo". Ed è bravo. Federico è in grado di riconoscere col contatto oculare già una quindicina di parole ed è straordinariamente interessato alle singole lettere e alle varie possibilità combinatorie, e questo è parte del prossimo punto in cui vorrei illustrare la situazione attuale.

Federico è presente, dal punto di vista comunicativo, nelle situazioni e interloquisce con versi appropriati mostrando anche il suo disappunto, dice mamma e papà molto bene, chiama la sorella, sta rafforzando il suo "no", comincia a dire "dà" in situazione di gioco. Il suo vocabolario è in fase di grande espansione con molte parole che compaiono ancora poche volte

ma sempre appropriate e ben chiare. Federico usa il linguaggio in maniera corretta, parla poco perché sono oggettivamente poche le occasioni nelle quali gli serve: sta a noi il compito di creare situazioni che aumentino la sua motivazione a parlare.

(maggio 2002; copyright © Famiglie SMA 2002)