

Articoli/Articles

LE ORIGINI DELLA RIABILITAZIONE ATTRAVERSO
I RACCONTI DELLE PRIME TERAPISTE DELLA
NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA

PAOLA RAMPOLDI

Università degli Studi di Roma "La Sapienza", I

SUMMARY

*THE ORIGINS OF REHABILITATION: THE FIRST NEURO AND
PSICOMOTRICITY REHABILITATOR'S NARRATIVES*

The article is based on narratives gathered through anthropological methodology. The author recollects testimonies of the first women working in Italy as Rehabilitators of children affected by Neuro and Psicomotricity disorders.

Gli anni '60 portarono profonde trasformazioni politiche e sociali in Italia, estremamente significative anche nel campo della medicina e della psichiatria; in quegli anni, con la nascita della nuova disciplina di Neuropsichiatria Infantile, anche la riabilitazione del bambino, ad essa strettamente legata, ha avuto un notevole impulso.

All'Università di Roma già negli anni '50 la ristrutturazione della Sezione Infantile della Clinica delle Malattie Nervose e Mentali aveva comportato l'apertura di un Centro di Rieducazione Motoria dedicato alle paralisi cerebrali infantili e ad altri disturbi del movimento. In quel periodo vennero avviati corsi sempre più articolati, volti a preparare, in tempi brevi, personale tecnico in grado di operare su patologie neuromotorie in ambito infantile. Nel

Key Words: Neuro – Psicomotricity - History

1959, sempre a Roma, viene avviata la prima Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile, mentre nel 1965 viene istituita la Cattedra di Neuropsichiatria Infantile, affidata a Giovanni Bollea; la sede sarà l'Istituto di Via dei Sabelli, che dal 2003 è intitolato allo stesso Bollea, suo fondatore. In questa esposizione ci riferiremo a questa realtà, a noi più nota per conoscenza personale.

Partecipano ai primi pionieristici anni di lavoro nell'ambito riabilitativo un ristretto numero di giovanissime ragazze, che assumeranno in momenti successivi ma, come vedremo, temporalmente non così differenziati, il ruolo di studentesse di corsi per "Kinesiterapisti" (o per "ortofonista") di operatori professionali e di docenti del corso medesimo.

Collaborando con i primi specialisti in neuropsichiatria infantile, tra i quali spicca la figura di Marinella Rosano, danno inizio ad una lunga tradizione di studio clinico e sperimentazione, sia delle modalità di valutazione che delle proposte terapeutiche per le patologie neuropsichiatriche, che si trasforma nel tempo in un vero e proprio modello clinico, sia teorico che pratico, su cui si baserà la formazione, nel corso di laurea per Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva. Si tratta di un approccio specifico, rivolto all'infanzia e all'adolescenza, che contraddistingue ancor oggi l'attuale Dipartimento di Scienze Neurologiche, Psichiatriche e Riabilitative dell'Età Evolutiva dell'Università di Roma "La Sapienza".

Da questa premessa, nel 1973 viene istituito, presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia, un corso di studi per terapisti che operano nell'ambito dell'età evolutiva, inizialmente con il nome di "Scuola Speciale per Tecnici Riabilitatori della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva", rispondendo alla necessità di una formazione specifica per intervenire sul piano terapeutico con soggetti in età evolutiva affetti da una patologia neuropsichica. Nel corso degli anni la Scuola Speciale verrà trasformata prima in Diploma Universitario e successivamente in corso di Laurea. Nello stesso periodo la specificità della formazione e del ruolo professionale del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva ha avuto

ulteriore riconoscimento istituzionale nella definizione di un Profilo Professionale proprio¹.

Nell'ambito del lavoro di ricerca storica sulle origine della Neuropsichiatria Infantile e della Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (per il quale rimandiamo al nostro lavoro (Galletti et al.) pubblicato in questo stesso numero) ci è sembrato interessante ricostruire, attraverso le testimonianze di alcune delle prime terapiste che si trovarono ad operare in quest'ambito, il "clima" dell'epoca, ricercando in particolare quali fossero le caratteristiche delle patologie più frequenti, gli obiettivi riabilitativi e le aspettative degli operatori e delle famiglie, la realtà sociale in cui erano immersi, la considerazione sociale della professione e del disabile. Nel corso delle interviste sempre più si evidenziava che la loro storia personale, formativa e professionale, si sovrappone ampiamente alla storia della nascita della Neuropsichiatria Infantile e alla storia dell'Istituto di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Roma "La Sapienza".

L'intervista che è stata elaborata a tal proposito, si proponeva di raccogliere informazioni sull'ambiente socio-economico di provenienza delle terapiste, sulla storia della loro formazione personale, sull'organizzazione e sulla metodologia dell'attività lavorativa, sulle caratteristiche dell'utenza, sull'impatto che la patologia del bambino aveva sulla vita familiare. Nonostante l'intervista fosse strutturata su una sequenza di domande ben ordinate per argomento e nonostante la presenza di un imbarazzante registratore, l'incontro si è sempre trasformato in una chiacchierata informale che non riusciva a tener conto dell'ordine prestabilito delle domande; questo sia a causa del coinvolgimento delle intervistate nell'argomento, tuttora molto forte, che per la conoscenza personale con le intervistate, "antiche" e sempre ammirate maestre dell'intervistatrice. Ci scusiamo quindi per i limiti dei dati riportati.

La conoscenza di questa professione, da parte delle terapiste intervistate, è avvenuta spesso in modo occasionale: attraverso la conoscenza diretta di persone che frequentavano o erano impiegate nella Clinica delle Malattie Nervose e Mentali dell'Università; attraverso

informazioni su quotidiani che trattavano la nascita di una nuova professione; attraverso la frequentazione di ambienti educativi che si occupavano anche di bambini disabili.

Spesso questa scelta professionale viene vissuta come un ripiego per l'impossibilità economica a proseguire gli studi per tempi lunghi, per la necessità di contribuire al reddito familiare o per il tipo di diploma di scuola superiore acquisito (impossibilità ad accedere alla facoltà di Medicina dalle scuole magistrali); ma, una volta preso contatto con questo mondo, diventa una scelta fortemente voluta e sostenuta con tenacia, nonostante comporti il trasferimento dal proprio luogo di origine a Roma, ospiti presso parenti o istituti di suore, e nonostante la contrarietà se non l'opposizione netta da parte dei genitori.

La decisione di seguire questa strada veniva spesso osteggiata da tutti i familiari, a cominciare dai fratelli o dalle sorelle fino ai parenti ospitanti ("mia sorella maggiore era contraria", "mia zia non mi svegliava la mattina"; "mio zio mi diceva "là te non ci devi stare", telefonava a mia madre dicendole: "che ti è venuto in mente di mandarla là"). Più raramente la famiglia, in particolare se caratterizzata da un forte credo religioso, approvava questa scelta che sosteneva accudendo con sollecitudine la giovane studentessa ("quando tornavo a casa mia madre quasi mi faceva la doccia").

Ma, in generale, non era una scelta da assecondare perché si realizzava in un lavoro considerato di sacrificio e dedizione, dalle prospettive incerte, confinato in un mondo *altro*, un mondo di esclusi, incomprensibile e minaccioso ("gli spastici per i miei erano i matti"). In quegli anni infatti gli "handicappati" non erano ancora conosciuti e l'argomento incuteva una sorta di "rispetto distanziato", un senso di estraneità difensiva o indifferenza: "se arrivava un bambino così alle giostre gli altri se ne andavano"; "non venivano considerate persone come gli altri" (dal vocabolario della lingua italiana, Zanichelli – Zingarelli: Persona: essere umano in quanto tale; essere umano in quanto membro della società; corpo e figura umana; soggetto di diritto); e ancora: "se eri un handicappato non c'era una considerazione vera, attenta, profonda della tua persona; praticamente nessuno sapeva chi eri."

Come una terapeuta ricordava, il modo di dire “ma che sei spastico?”, che pure ci rimanda ad un’epoca passata, di scarsa conoscenza e considerazione per i disabili, è più recente: allora la parola spastico “era un parolone, qualcosa di sconosciuto e misterioso”. La contrarietà dei familiari corrispondeva quindi ad un comune sentire, per il quale l’acostarsi a queste problematiche, seppur nel ruolo di terapeuta, non poteva avere altro carattere se non quello di condivisione di una condizione penosa (“eri considerata una santa”), in un ruolo passivo che comportava in un certo senso il subire la malattia altrui (“poverina, come fai a starci!”) esponendosi semmai al rischio di contaminazione.

Alla mancata considerazione per l’aspetto scientifico di questa professione corrispondeva una visione che coglieva soltanto bontà e dedizione al prossimo e questo comportava un certo senso di ammirazione e anche qualche vantaggio: “andavi a fare spese a Via Nazionale, avevi degli sconti eccezionali se dicevi che lavoravi con gli spastici”.

Peraltro, le realtà che si vivevano all’interno dei reparti di ricovero delle cliniche neurologiche erano effettivamente pesanti; la casistica era grossolanamente classificabile nelle due categorie delle infermità motorie e delle oligofrenie (termine che comprendeva un po’ tutto, fino allo svantaggio socio-culturale), con quadri clinici gravi o gravissimi (“l’autonomia motoria veniva raggiunta raramente”), per lo più alla prima osservazione in età prescolare o più frequentemente in età scolare avanzata: “L’impatto è stato terribile, era uno stanzone enorme, buio, con le inferriate, dove stavano tutti i bambini insieme, tutti rapati, con un casco di cuoio (per proteggerli da traumi in caso di cadute per le crisi epilettiche); insieme a me c’era un’infermiera che, impalata, stava alla porta con l’unico compito di impedirgli di scappare”.

L’originalità dell’approccio riabilitativo nell’area neuropsichiatrica infantile e l’emergere di una figura professionale specifica si riflettevano in pieno nell’assenza di testi di un livello di approfondimento adeguato e specifico per la formazione del terapeuta, testi che affrontassero i problemi da un punto di vista riabilitativo sia rispet-

to ad un inquadramento diagnostico che rispetto ad indicazioni terapeutiche; venivano infatti utilizzati testi per infermieri, all'epoca molto elementari, o testi di medicina, troppo approfonditi e specializzati ("non avevamo un libro, non avevamo niente, solo qualche fotocopia e libri di anatomia", "scrivevamo tutto a mano, studiavamo sui nostri appunti"). Il passaggio successivo, che avveniva in tempi ristrettissimi, era da discente a docente: "facevi il corso nel '60 e nel '61 eri docente".

Inoltre nella raccolta dei dati è stato spesso difficile differenziare momento formativo e prime esperienze professionali, perché il limite era incerto o i due momenti in gran parte sovrapponibili. Come a dire che si imparava dal proprio lavoro, costruendo una nuova disciplina.

Le terapisti operavano in strutture che negli anni sono andate via via differenziandosi, dall'iniziale Sezione Infantile, nei sotterranei della Clinica delle Malattie Nervose e Mentali, ai reparti di degenza ed ai servizi ambulatoriali della sede di Via dei Sabelli; inoltre, integravano con sedute di riabilitazione il lavoro delle insegnanti delle otto sezioni di scuola speciale presenti nell'Istituto.

Il lavoro clinico era caratterizzato da una certa collegialità, il rapporto tra gli operatori improntato ad una forte collaborazione e scambio di idee, anche se spesso descritto come fortemente asimmetrico nei confronti del medico (viene utilizzato il termine "sudditanza"); spesso, nei momenti più arricchenti, medico e terapeuta condividevano la ricerca di sollecitazioni riabilitative ed entrambi si ritrovavano sul tappeto con il bambino². Altro elemento innovativo era la riunione settimanale dell'equipe nel corso della quale, non senza qualche patema d'animo, dovuto all'inesperienza ("era un incubo"), le giovani terapisti venivano chiamate a dare il loro contributo nella discussione dei casi.

Sono queste le prime esperienze cliniche, di studio e di ricerca, di un gruppo aperto alle innovazioni ed alle esperienze più avanzate, che inizialmente provenivano essenzialmente dall'America, e che manterrà nel tempo questo atteggiamento di apertura nei confronti di esperienze diverse e innovative³.

Una volta visto il bambino, la terapeuta riportava le sue osservazioni in una valutazione scritta, alla quale spesso aggiungeva le indicazioni riabilitative (“le scrivevamo nei sottoscala dell’Università, sotto i campi da tennis, con le macchine da scrivere nere”); non si utilizzava ancora un protocollo unificato ma protocolli diversi a seconda della casistica, in alcune situazioni più strutturati, in altre organizzati come osservazioni libere, senza uno schema preconstituito; la terminologia era più semplice e scarna, non vi erano in uso protocolli con prove standardizzate: “mi ricordo le prime volte che andavo in corsia con questi fogli che *loro* prendevano e mettevano in cartella”.

Forse è stata proprio la carenza di dati affidabili provenienti da indagini strumentali a portare alla scelta di un metodo di lavoro peculiare ed a valorizzare i dati di osservazione clinica prevedendo tra l’altro l’inserimento della valutazione scritta dalla terapeuta nella cartella clinica.

A nostro avviso la scelta dell’elaborazione scritta è stato un momento cruciale della formazione della disciplina, configurandosi come un vero e proprio strumento di lavoro; ha comportato uno sforzo di razionalizzazione e quindi di comprensione di ciò che si era osservato o semplicemente intuito, rafforzandone la consapevolezza; ha favorito il costituirsi di un linguaggio tecnico, strumento condiviso di scambio scientifico; ha realizzato il primo strumento per valutare e registrare i cambiamenti, le regressioni o i miglioramenti di una condizione patologica, creando i presupposti per una storia riabilitativa del bambino⁴.

Un aspetto innovativo di questo approccio riguarda la ricerca della collaborazione da parte dei genitori, più spesso la madre, che veniva coinvolta assistendo alle sedute di terapia, ed alla quale venivano dati consigli ed indicazioni su attività da svolgere a casa; d’altra parte la carenza di centri specializzati faceva sì che spesso l’unica controparte operativa sul territorio fosse proprio il genitore. Viene riportato che in altri contesti riabilitativi il genitore, vissuto come una sorta di intralcio o possibile competitore, non poteva assistere alla terapia perché “era come far scoprire la magia del terapi-

sta” e il terapeuta non dava compiti ai genitori (“potresti fargli male”) nel timore di sminuire il proprio ruolo.

La gravità dei quadri clinici, la diagnosi medica “statica” e non evolutiva, l’assenza di strutture specializzate per la riabilitazione, la ridottissima integrazione sociale di questi bambini, portavano sicuramente ad un impoverimento degli obiettivi riabilitativi; le aspettative dei genitori erano obiettivamente limitate, focalizzandosi per lo più sull’autosufficienza o sull’autonomia in casa, rispetto alle attività di vita quotidiana, o al massimo, su “come tenerlo, come intrattenerlo”.

Non usufruendo ancora dell’integrazione scolastica (solo nel 1977, dopo anni di sperimentazione, l’inserimento nella scuola dell’obbligo divenne legge, la n.517), questi bambini venivano privati non solo di una serie di sollecitazioni relative all’apprendimento, ma anche della semplice occasione e del motivo per uscire di casa, la mattina: gli “handicappati” venivano tenuti in casa, vivendo a volte una condizione di vera e propria segregazione, presenze in alcuni casi vissute con un sentimento di “vergogna e scorno”, al punto da rinunciare alle pratiche per l’invalidità (che corrispondeva a “mettere per iscritto che il figlio era un handicappato”).

Nelle interviste è evidente che in queste prime esperienze riabilitative in ambito neuropsichiatrico le terapisti prendevano parte non tanto all’elaborazione teorica di una metodologia riabilitativa, quanto alla creazione di una semeiotica riabilitativa, che pure costituisce la base di una metodologia. L’inventiva e la creatività delle terapisti nello sperimentare l’intervento riabilitativo sono state incentivate dalla scelta di Bollea di non aderire ad una tecnica riabilitativa in particolare, privilegiando un approccio dinamico ed eclettico, capace di prendere spunto da modelli diversi.

D’altra parte, la possibilità di interagire con altre figure professionali all’interno dell’equipe riabilitativa, durante le riunioni, ha permesso un progressivo arricchimento delle conoscenze teoriche ed il confronto con gli altri operatori sulle caratteristiche dei disturbi che si stavano definendo sul piano nosografico.

L’abitudine a scrivere relazioni, la discussione all’interno dell’e-

quipes, le procedure di presa in carico del paziente hanno favorito una presa di coscienza della propria professionalità ed hanno costituito uno stimolo alla ricerca di strumenti di valutazione e di intervento propri della professione. Ai giorni nostri, l'esperienza maturata in anni di lavoro con tale modalità operativa ha visto i Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, costituitisi in Associazione, l'AITNE, protagonisti della stesura della Sezione Età Evolutiva della cartella riabilitativa, voluta dal Coordinamento sulla Riabilitazione nel Lazio, costituito da un gruppo di figure professionali che afferiscono all'area riabilitativa. Tale iniziativa ha dato impulso alla stesura della cartella riabilitativa che attualmente viene utilizzata dalla Regione Lazio rafforzando il ruolo della TNPEE che opera nei servizi territoriali di Salute Mentale per l'età evolutiva⁵ e nei centri di riabilitazione accreditati.

A nostro avviso l'esigenza di organizzarsi in Associazione, con lo scopo di creare una cultura della professione, ha rappresentato un ulteriore passaggio verso la consapevolezza della validità di una formazione specifica per l'età evolutiva.

Concludendo, possiamo dire che, in circa cinquanta anni di lavoro, siamo passati da una riabilitazione a tante riabilitazioni (neuromotoria, neuropsicologica, neurolinguistica, cognitiva, psichiatrica) mentre l'handicap si trasformava e diversificava in disabilità motoria, neuropsicologica, cognitiva, socio-affettiva, presentando quadri clinici multiformi, che si modificano nel tempo in relazione alle funzioni emergenti. Quello che caratterizza l'approccio del TNPEE a tali disturbi è il considerare comunque globalmente il bambino, per poter analizzare l'organizzazione e l'integrazione delle diverse competenze, individuare le funzioni emergenti ed i punti di forza in un determinato momento evolutivo, valutare la funzionalità delle strategie di compenso⁶.

È importante ricordare inoltre che, nell'ambito della riabilitazione neuropsichiatrica in età evolutiva, è la stessa interazione che si stabilisce tra bambino e terapeuta ad assumere una valenza terapeutica e, in questo senso, il terapeuta diventa operatore di prima linea: egli, all'interno della relazione con il bambino, traduce le proprie cono-

scenze tecniche e gli approfondimenti teorico-scientifici in comportamenti ed in vissuti, ovvero utilizza le proprie competenze e mette in atto le proprie procedure in un continuo scambio con l'altro⁷.

È evidente lo sforzo umano oltre che professionale che ha caratterizzato la storia delle prime terapiste che hanno operato in questo ambito, senza il sostegno dell'ambiente sociale, senza il supporto e la rassicurazione di strumenti formativi adeguati, senza una formazione personale che le tutelasse come persone.

Forse questa semplice e sincera affermazione, apparentemente contraddittoria, sintetizza la condizione pionieristica che hanno vissuto, e nel contempo l'importanza di ciò che hanno fatto: "comunque noi eravamo molto ignoranti, comunque il centro era conosciuto anche all'estero".

Si ringraziano per la gentile collaborazione: i professori Giovanni Bollea e Marinella Rosano e le giovani terapiste: Mercedes Becciu, Marina Conci, Fiorella Ceccantini, Edda Cipriani, Lucia Diomede, Luciana Miglio, Paola Mosetti, Rosa Nella, con un pensiero alla memoria di Gina Greco.

BIBLIOGRAFIA E NOTE

1. BINETTI P., VALENTE D., *Tradizione e innovazione nella formazione universitaria delle professioni sanitarie: il core curriculum, dal core contents al core competence*. Roma, SEU, 2003.
2. ROSANO M., GALLETTI F., CECCANTINI F., *et al.*, *Le 'manipolazioni facilitanti'. Una metodica di diagnosi e di intervento per i problemi neuropsicomotori dei bambini di 0-2 anni*. Europa Medicophysica 1983; 19/3: 155-162.
3. ROSANO M., Recensione a SABATUCCI F., SARACINO L., *La rieducazione motoria degli esiti di paralisi cerebrale infantile in Italia e negli Stati Uniti*. Estratto da "Il Policlinico" Sezione Pratica, *Infanzia Anormale*, 1957; LXIV: 484-485.
4. BOLLEA G., BENEDETTI P., ROSANO M., *La patologia dell'atto psicomotorio. Aspetti clinici e rieducativi*. *Infanzia Anormale* 1964; 57: 275-297.
5. GABRIELLI O., GRATTON M., ROSSINI G., STAMPONE M. *Un archivio dinamico per la salute mentale e riabilitazione in età evolutiva in un Servizio Territoriale*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 1997; 64: 505-512.

Le origini della riabilitazione attraverso i racconti

6. CORCELLI A., FERRETTI L., *Problematiche neurocognitive nelle lesioni cerebellari in età evolutiva*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*, 1999; 66; D'ANDREA A., BECCIU M., CAPOZZI F., DIOMEDE L., MOSETTI P., *Profili linguistici di bambini con ridotte prestazioni intellettive: proposte terapeutiche*. *Neuropsichiatria Infantile* 1981; 243/244: 807-818; DIOMEDE L., FERRETTI L., CHIAPPA B., GIOVANNONE F., *La terapia interattiva nei Disturbi Generalizzati di Sviluppo*. In: CASELLI M.C., MARIANI E., PIERETTI M. (a cura di), *Logopedia in età evolutiva. Percorsi di valutazione ed esperienze riabilitative*. Edizioni Del Cerro, 2003; FAZZI E., LUPARIA A., SIGNORINI S.G., LANNERS J., GHEZA C., ACHILLE C., LANZI G. *L'approccio riabilitativo nel Deficit Visivo di Origine Centrale in età evolutiva*. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza* 2000; 67: 699-712; FERRETTI L., RAMPOLDI P., CERQUIGLINI A., M. PUGLIATTI, *Disturbi delle condotte alimentari e disturbi dello sviluppo: aspetti clinici e riabilitativi*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2000; 67/6: 735-744; GALLETTI F., GIANNINI M. T., RAMPOLDI P., CARBONI S., CONGIU S., *Studio sull'applicabilità dell'International Classification of Functioning, Disability and Health in età pediatrica – Parte prima: dominio delle Attività*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2004; 71/2: 4-16; GUZZETTA A., TINELLI F., BANCALE A. *Disturbi visivi ed oculomotori*. In: FERRARI A., CIONI G. *Le Forme spastiche della paralisi cerebrale infantile*. Milano, Springer-Verlag Italia, 2005, cap.9; PAOLICELLI P.B., SICOLA E., BERTUCCELLI B., DUCHINI F., CIONI G. *La valutazione degli aspetti psichici*. In FEDRIZZI E. (a cura di), *La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con Paralisi Cerebrale Infantile*. Roma, Franco Angeli Ed., 2000; PIERRO M., GIANNARELLI P., RAMPOLDI P., *Osservazione clinica e riabilitazione precoce*. Ed. Del Cerro, 1984.
7. RAMPOLDI P., FIGLIOLINI M., GIANNARELLI P., PALOMBO M. *L'equipe riabilitativa: organizzazione del rapporto terapeutico terapeuta-bambino*. Atti del Convegno sulla Riabilitazione, Ariccia, 1982.

Correspondence should be addressed to:

Paola Rampoldi, Università degli Studi di Roma "La Sapienza", I, Via dei Sabelli 108 - 00195, Roma, I.