Economici di Qualità 245

Per informazioni rivolgersi a: Istituti per il Raggiungimento del Potenziale Umano, Europa (Onlus) Via delle Colline di Lari, 6 56043 Fauglia (Pisa) Italia

Email: info@irpue.org Tel: (+39) 050 650 237 Fax: (+39) 050 659 081

www.irpue.it

© 2015 red! www.rededizioni.it

Traduzione di Marco Del Freo dall'originale americano What To Do About Your Brain-Injured Child or Your Brain-damaged, Mentally Retarded, Mentally Deficient, Cerebral-palsied, Epileptic, Autistic, Athetoid, Hyperactive, Attention Deficit Disordered, Developmentally Delayed, Down's Child Square One Publishers, New York
© 2015 Janet Doman, Douglas Doman

Appendice: *Bambini gravemente cerebrolesi* Traduzione di Marco Del Freo dall'originale *Children with Severe Brain Injuries* © 1960 American Medical Association

Stampa: Grafica Veneta Spa, Trebaseleghe (PD)

red! è un marchio Il Castello Srl Via Milano 73/75 - 20010 Cornaredo (MI) Tel 02 99762433 - Fax 02 99762445 www.ilcastelloeditore.it

L'autore

Glenn Doman ha fondato gli Istituti per il Raggiungimento del Potenziale Umano, a Philadelphia, nel 1955. Genitori da ogni continente hanno trovato il modo di raggiungere gli Istituti sin da allora. È difficile stabilire se gli Istituti o Glenn Doman siano più celebri per il loro tanto rispettato lavoro con i bambini cerebrolesi o per quello svolto nell'insegnare ai genitori dei bambini sani come creare bambini fisicamente, intellettualmente e socialmente eccellenti.

Glenn Doman ha lavorato a stretto contatto con più di 25000 famiglie negli ultimi 60 anni e ha fortemente influenzato le vite di milioni di altre con i suoi best seller della serie *La Rivoluzione Gentile*, pubblicati ormai in tutto il mondo. *Leggere prima dei 3 anni* e *Che cosa fare per il vostro bambino cerebroleso* sono dei classici nei campi dei bambini sani e di quelli lesi.

Glenn Doman ha vissuto, lavorato e studiato insieme ai bambini in più di cento nazioni, dalle più avanzate alle più primitive. Ha studiato i bambini nel Mato Grosso brasiliano, quelli del Bush del Deserto del Kalahari, quelli degli Inuit nell'artico così come i bambini delle città più moderne.

Glenn Doman è stato decorato da molte nazioni. Da Giorgio IV con la *British Military Cross* per l'eroismo in azione durante la Seconda guerra mondiale. Dagli Stati Uniti con la *Distinguished Service Cross* per lo straordinario eroismo in combattimento, così come con la *Silver* e la *Bronze Star*. È stato decorato anche dalla Gran Duchessa Charlotte per i servizi resi al Granducato del Lussemburgo durante la battaglia della Bulge. Nel 1966 il governo brasiliano gli ha conferito il titolo di Cavaliere per i servizi resi ai bambini del mondo e ha ricevuto la più alta decorazione del paese, l'Ordine di Cavaliere della Croce del Sud. Ha ricevuto la Medaglia del Senato della Repubblica italiana e il Premio del Senato accademico dell'Accademia medicea. È stato il primo a ricevere il Premio *Linus Pauiling Functional Medicine Lifetime Achievement*. Tra le altre onorificenze, il *Raymond A. Dart Award* della United Steelworkers of America.

È mancato nel 2013.

Glenn Doman

Che cosa fare per il vostro bambino cerebroleso



Il mondo secondo Glenn Doman I libri della Rivoluzione Gentile

Un *fil rouge* di ragioni, pensiero innovativo e compassione lega questi libri unendoli in un dono prezioso al lettore.

Un dono, per i genitori e per i loro bambini, fatto d'infinite opportunità per esplorare e per sviluppare il potenziale inespresso nascosto in ogni essere umano sin dal momento della nascita: un'opportunità di nutrire l'eccellenza sociale, fisica, fisiologica e intellettuale del loro bambino che cresce.

Un dono, per i genitori dei bambini cerebrolesi, assediati e alla ricerca disperata di una guida... e per i loro bambini feriti, pericolosamente alla deriva nel mare di ignoranza e incomprensione della società tutta.

Un dono, anche per i professionisti che in queste pagine possono trovare approcci scientificamente validi e intellettualmente soddisfacenti ai difficili problemi dell'educazione, dello sviluppo dei bambini e della patologia clinica.

Questi libri non sono testi medici nel senso classico, e nemmeno sono stati benedetti sull'altare degli "studi clinici prospettici, in doppio cieco, controllati." Come tutte le scoperte scientifiche fondamentali, portano però alla luce verità fondamentali, oscurate e sovvertite da dogmi e tradizioni prevalenti. È stato solo sul finire degli anni '90 che la scienza ha cominciato a mettere in dubbio la nozione secolare di un cervello umano inaccessibile e immodificabile se non con la chirurgia... la nozione per cui, una volta verificatasi una lesione cerebrale, questa sia permanente, senza speranza di recupero per il paziente. C'erano allora e ci sono ancora tenaci idee errate che definiscono l'autismo, il deficit di attenzione, l'iperattività e i ritardi di sviluppo come disordini psicologici... dando la colpa a pessimi genitori, piuttosto che alla causa reale... il cervello lesionato.

Glenn Doman ha anticipato di diversi decenni le scoperte della moderna neuroscienza: il cervello umano ha notevoli capacità di autoriparazione (neuroplasticità) e rigenerazione (neurogenesi). L'appassionato staff degli Istituti per il Raggiungimento del Potenziale Umano ha incorporato questi concetti nei suoi programmi di trattamento e si è reso conto, più di 50 anni fa, che il cervello è, in realtà, facilmente accessibile e modificabile da interventi non invasivi e non farmaceutici. Ha capito che i proteiformi sintomi di lesione cerebrale sono soltanto... sintomi e che un trattamento, per avere successo, deve essere diretto al cervello in quanto tale.

Come si può però modificare il cervello, trattarlo... con intenzione, senza usare chirurgia o farmaci?

Leggendo queste parole, potreste essere d'accordo o no con il messaggio che portano. Ma se ne ricorderete qualcuna tra poco, sarà perché ci sono stati dei cambiamenti fisici reali nel vostro cervello. Le onde luminose, riflettendosi sulle parole scritte a pochi centimetri di distanza, avranno causato cambiamenti nella struttura e nelle funzioni delle cellule nervose (neuroni) nei circuiti processori e di memoria del vostro cervello.

La vista, e l'interpretazione e memorizzazione di ciò che è stato visto, è solo un tipo di input sensoriale che sta continuamente modificando struttura e funzione del cervello. Il programma degli Istituti è basato sulla capacità che la stimolazione strutturata, intensiva, fisica, intellettuale e sociale ha di migliorare l'organizzazione neurologica, la maturazione cerebrale e l'autoriparazione del cervello.

Glenn Doman guarda ai luoghi comuni e vede le profondità. Guarda il pavimento e vede... non un pavimento, ma un panorama di opportunità per i bebè in sviluppo. Guarda alla mobilità e vede non solo un modo di locomozione, ma una chiave per svelare la complessità dei processi patologici nel sistema nervoso motorio. Mette in dubbio l'ovvio: "Che cosa è normale?", e chiede provocatoriamente: "Chi è che non è cerebroleso?". Trae verità scientifiche da intuizioni e osservazioni e, non contento delle sole spiegazioni teoriche, le incorpora in manuali pratici e significativi per i genitori.

Questi libri sono una nemesi per coloro che credono senza pensare alle autorità, e suonano una squillante chiamata a porre in dubbio, a sfidare e a ricordarsi – la storia insegna – dell'alto costo personale pagato da coloro che osano innovare.

Ho lavorato a fianco di Glenn Doman e dello staff degli Istituti per il Raggiungimento del Potenziale Umano per oltre un quarto di secolo. Sotto la direzione di Glenn come ricercatore anziano, ho visto i risultati della ricerca che validano le premesse fondamentali proposte da questi innovatori, in particolare quelli riguardanti i programmi respiratori e di disponibilità dell'ossigeno.

Con tutta la loro portata scientifica e di innovazione, questi libri raccontano anche una storia commovente di dedizione e devozione umana. Sono narrati con calore e onestà da un decorato eroe di guerra i cui campi di battaglia sono cambiati, ma non la causa che ha scelto di difendere. La tirannia e le minacce alla dignità umana si mostrano in varie forme, ma nessuna è così devastante come quella del bimbo innocente il cui potenziale non sia realizzato, o che sia imprigionato nel suo corpo dalla paralisi ed etichettato con false mancanze... poi spesso chiuso in un istituto e dimenticato.

Glenn Doman, uno scienziato, una persona di grande umanità, un guerriero instancabile, ha dato a noi un piano di battaglia per sviluppare l'eccellenza in ogni bambino che cresce... e un'occasione per combattere a ogni bambino cerebroleso. Offre una fine alla falsa disperazione e un inizio per la speranza.

Ralph Pelligra
M.D., Chief Medical Officer NASA
Ames Research Center, Moffett Field, California, USA
Board of Directors
The Institutes for the Achievement of Human Potential,
Philadelphia

Alla mia famiglia, che ha creduto in me, allo staff, che ha tenuto duro, a quelle infinitamente determinate persone, i genitori,

o

ai bambini cerebrolesi, che vivono in un mondo minaccioso, spaventoso e anche pericoloso, e che in qualche modo riescono a sopravvivere a tutto questo sino all'arrivo dei soccorsi.

Risultati, l'unica cosa che conta

È stato deciso che questa nuova edizione del libro cominciasse proprio da ciò che conta di più, i successi che ottengono i nostri bambini. Glenn Doman ha sempre detto che questi sono l'unica cosa importante, fin dalla prima stesura delle pagine che seguono, da lui redatte nel 1963. Questi dati sono una testimonianza del successo ottenuto grazie al duro lavoro dei bambini, dei loro genitori, di chi li aiuta e dello staff degli Istituti. Questo capitolo, da solo, è una celebrazione di quel che sono riusciti a fare.

I dati presentati nelle pp.14-16 elencano quindi i risultati più recenti, quelli degli anni dal 1998 al 2013. L'introduzione ai dati è rimasta invece quella scritta da Glenn Doman nella prima edizione americana.

Ogni volta che un bambino arriva agli Istituti, viene attentamente valutato secondo il Profilo di Sviluppo per poter determinare i risultati dei trattamenti. Il proposito del Profilo è di condensare le migliaia di risultati positivi che un bambino accumula in quelle che sono davvero cause e non conseguenze di altre funzioni. Ce ne sono 42. Ogni miglioramento nel Profilo ci rallegra, ma alcuni successi sono più importanti di altri.

Nel 1973, gli Istituti decisero che fosse importante raccogliere in un rapporto periodico i cambiamenti più importanti verificatesi nei bambini in trattamento. Fu deciso che fossero pubblicati ogni tre mesi e comunicati ai nostri genitori e a chiunque fosse interessato a quel che accade a un bambino cerebroleso quando viene trattato davvero. Da allora, questi risultati sono quindi elencati sulla nostra rivista "In-Report".

Le voci del rapporto sono: striscio, gattonamento, camminamento, corsa, vista, udito, comprensione, lettura, scrittura, parola, salute, detossificazione. A questi si aggiunge l'elenco di chi viene diplomato al termine dei

vari trattamenti. Nei nostri archivi sono anche raccolti tutti i risultati accademici dei bambini, come l'ingresso in una scuola "normale" e i progressi sopra la media ottenuti nei campi intellettuale, fisico e sociale.

Leggendo questi dati dovete tenere ben presente che tutti e ciascuno dei cambiamenti che rappresentano sono stati raggiunti dalle mamme, dai papà e dai bambini non agli Istituti, ma a casa.

Da alcuni punti di vista questo fatto è tanto rimarchevole quanto i successi stessi.

Principali successi raggiunti da 2748 bambini e ragazzi cerebrolesi: 1998-2013

Vista

Dei 348 bambini e ragazzi che erano ciechi, 293 (84%) hanno visto per la prima volta e 247 hanno imparato a leggere (età comprese tra gli 8 mesi e i 22 anni e 1 mese.)

Udito

Dei 142 bambini e ragazzi che erano sordi, 123 (86%) hanno sentito per la prima volta (età comprese tra gli 8 mesi e i 22 anni e 1 mese.)

Comprensione

Dei 1229 individui la cui comprensione non era ancora uguale a quella di un bambino medio di 3 anni, 1078 (87%) sono arrivati per la prima volta a tale livello (età comprese tra i 15 mesi e i 32 anni e 3 mesi.)

Striscio

Dei 1097 bambini e ragazzi che erano immobilizzati, 423 (38%) hanno strisciato per la prima volta nella loro vita. Sono passati dall'essere paralizzati allo strisciare attraverso una stanza senza aiuto (età comprese tra gli 8 mesi e i 22 anni e 10 mesi.)

Gattonamento

Dei 521 bambini e ragazzi che erano incapaci di gattonare, 330 (63%) lo hanno fatto per la prima volta. Questo significa che hanno sconfitto la gravità per muoversi nella terza dimensione e adesso si spostano per tutta

la casa su mani e ginocchia (età comprese tra i 7 mesi e i 21 anni e 6 mesi.)

Camminamento

Dei 537 bambini e ragazzi che erano incapaci di camminare, 279 (52%) hanno cominciato a camminare senza aiuto per la prima volta (età comprese tra i 14 mesi e i 23 anni e 8 mesi.)

Corsa

Dei 625 bambini e ragazzi capaci di camminare, ma non di correre, 320 (51%) hanno cominciato a correre per la prima volta (età comprese tra i 30 mesi e i 25 anni e 8 mesi.)

Lettura

Dei 1560 individui che erano incapaci di leggere, 1514 (97%) hanno letto per la prima volta (età comprese tra gli 8 mesi e i 32 anni e 3 mesi.)

Parola

Dei 1285 bambini e ragazzi che erano incapaci di parlare, 552 (43%) hanno parlato per la prima volta (età comprese tra i 16 mesi e i 21 anni e 4 mesi.)

Scrittura

Dei 712 individui che erano incapaci di scrivere, 181 (25%) hanno scritto per la prima volta (età comprese tra i 4 anni e 4 mesi e i 37 anni e 8 mesi.)

Salute

Dei 1635 bambini inseriti nei programmi per 12 o più mesi, 460 (28%) hanno avuto una salute perfetta per almeno dodici mesi di seguito. Di loro, 176 non hanno avuto malattie per più di 24 mesi, e uno per 12 anni e 3 mesi.

Detossificazione

Dei 681 individui che assumevano anticonvulsivi, 452 (66%) sono stati detossificati con successo (età comprese tra i 12 mesi e i 33 anni e 1 mese.) Dei rimanenti 229, 34 stanno progredendo verso una completa detossificazione.

Graduation to Life - Diploma alla vita

Quaranta bambini sono stati considerati "diplomati alla vita" dallo staff degli Istituti (età comprese tra i 12 mesi e i 28 anni e 3 mesi.)

Full Graduation - Diploma finale

Tredici bambini sono stati diplomati dal Programma a casa (età comprese tra i 6 anni e 3 mesi e i 17 anni e 5 mesi.)

I bambini cerebrolesi oggi

Anche questo mese, un centinaio di persone si presenterà alle porte degli Istituti per il Raggiungimento del Potenziale Umano a Philadelphia per passarvi un'intera settimana.

L'unica cosa che avranno in comune sarà essere i genitori di un bambino cerebroleso. Ci saranno madri e padri accomunati dal rifiuto di credere che i loro figli non possano essere aiutati.

Arriveranno dai quattro angoli d'America così come dall'Europa, dall'Africa, dall'Asia, dall'Australia o dal Medio Oriente. Per farla breve, da ogni angolo della Terra.

I figli avranno da 1 a 19 anni.

In ogni gruppo ci sarà forse un adulto o un giovane uomo.

Alcuni saranno paralizzati al punto da non riuscire quasi a respirare.

Alcuni saranno lesi così lievemente da apparire assolutamente sani.

Alcuni saranno paralizzati dalla testa ai piedi. Altri ciechi come talpe. Altri sordi come pali. Alcuni soffriranno di continue e violente convulsioni. Altri non saranno in grado di parlare e nemmeno di emettere suoni. Alcuni presenteranno tutti questi problemi insieme.

Arriveranno con quozienti intellettivi di 90, 80, 70, 60, 50, 40, 30, 20, 10 o 0. Di molti di loro sarà stato detto che il loro QI non è misurabile.

Arriveranno con diagnosi di danno cerebrale, ritardo mentale, deficienza, paralisi cerebrale, sindrome di Down, spasticità, disturbi emotivi, flaccidità, epilessia, quadriplegia, autismo, psicosi, emiplegia, rigidità e altro.

Quasi tutti loro, dopo lunghe e attente valutazioni, verranno da noi diagnosticati come cerebrolesi, intendendo con questo che i loro problemi non sono, come la gran parte del mondo pensa, braccia e gambe deboli, scarsa muscolatura, malformazioni degli organi o disturbi della parola o difetti agli occhi. Non è così: concluderemo che i loro problemi hanno origine nel loro cervello a causa di un qualche accadimento avvenuto prima,

durante o dopo la nascita, un accidente che ha interferito con la capacità di assumere informazioni o di rispondere alle stesse.

Naturalmente, se il problema parte da una condizione che può essere risolta con la chirurgia, prescriveremo il necessario intervento, come nel caso dell'idrocefalia.

Di solito, però, i casi operabili sono normalmente diagnosticati e risolti prima che il bambino arrivi da noi.

Di ciascun gruppo, il 15% circa dei partecipanti ritorna di solito a casa senza un programma da fare, ma con un approccio al bambino completamente diverso e migliore: il piccolo avrà così in ogni caso nuove opportunità di crescita.

Il 50% tornerà a casa, farà una diagnosi del proprio bambino, stenderà un progetto di programma e lo seguirà con maggiore o minore frequenza, intensità e durata: i risultati saranno conseguenti a questi diversi approcci.

Il rimanente 35%, il gruppo più determinato, chiederà di accedere al programma aspiranti, verrà accettato e si porrà come obbiettivo quello di accedere al programma di trattamento intensivo.

La settimana passata agli Istituti è disegnata in particolare per questi genitori: possiamo così insegnar loro nel modo più completo possibile i principi della crescita e dello sviluppo cerebrale, preparandoli a disegnare programmi adeguati.

Dopo tale settimana, queste famiglie stabiliranno il loro programma e lo applicheranno con l'intenzione di entrare a far parte in futuro del programma di trattamento intensivo.

Quei sette giorni sono indirizzati a rispondere al massimo ai bisogni di queste famiglie: così facendo, diamo loro il servizio per cui sono venute da noi.

Ci comportiamo con tutti come se ciascuno fosse venuto per entrare nel programma di trattamento intensivo: se facciamo così, tutti hanno ogni cosa da guadagnare e nulla da perdere.

Alcuni dei bambini resteranno nel programma di trattamento intensivo per 1 anno. Altri per cinque. Altri ancora più a lungo. Alcuni genitori arriveranno in fondo alle loro energie e si arrenderanno. La maggior parte non lo farà. Alcuni mai cederanno, anche se sconfitti.

La grande maggioranza dei bambini farà più di quanto i loro genitori avranno osato sperare in confronto alle loro precedenti esperienze con i metodi convenzionali. Altri incapperanno in delusioni.

Talvolta, bambini gravemente lesi saranno in grado di migliorare più in fretta e più di altri i cui problemi sembravano molto meno seri.

Alcuni di quelli completamente ciechi arriveranno a leggere, non con le mani ma con gli occhi, come chiunque altro. Alcuni rimarranno ciechi.

Ci saranno dei bambini completamente paralizzati che arriveranno a camminare, correre e saltare, non con stampelle o tutori, ma con le loro gambe, come chiunque altro. Alcuni non ce la faranno.

Tra quelli incapaci di emettere un suono, alcuni parleranno, non con le dita, mimando o indicando un oggetto, ma con labbra e bocca, come tutti gli altri.

Tra quelli incapaci di star fermi ci sarà chi finalmente riuscirà a farlo.

Alcuni dei bambini paralizzati, muti, sordi e ciechi finiranno per ritrovarsi perfettamente sani, iscritti alle stesse scuole dei loro coetanei. In pratica, saranno normali.

Altri riusciranno a camminare, parlare, danzare e magari scopriranno di avere un QI nell'area della genialità.

I risultati, di conseguenza, andranno dal successo totale al totale fallimento.

Non c'è da stupirsi se i bambini a volte falliscono, in un mondo in cui alla maggior parte dei professionisti è insegnato che i cervelli danneggiati non possono essere riparati. Invece, c'è da stupirsi se qualcuno guarisce. Ai più, può sembrare miracoloso.

E chi ha ottenuto questi miracoli, se così sono, in questo nuovo secolo? Sono i genitori a esserci riusciti, e l'hanno fatto a casa. I genitori, queste persone di solito ignorate, talvolta disprezzate, di frequente trattate con condiscendenza e quasi mai credute: sono loro ad aver applicato nelle loro case tutti quei trattamenti che hanno portato un bambino dalla disperazione alla speranza, dalla paralisi al camminare, dalla cecità alla lettura, da un QI di 70 a uno di 140, dal mutismo alla parola. Genitori.

In alcuni casi un medico ha partecipato al trattamento domiciliare. Centinaia di dottori sono stati agli Istituti e hanno seguito il nostro lavoro per poi iscrivere i loro figli cerebrolesi. Più di 20.000 genitori, praticamente senza alcuna preparazione medica, ci hanno portato i loro piccoli malati e poi sono tornati a casa ad applicare i trattamenti prescritti.

Com'è possibile che i genitori riescano a far questo per i loro figlioli? Forse per capire questo processo è bene cominciare dall'inizio, da più di mezzo secolo fa.

I BAMBINI CEREBROLESI OGGI

Da dove abbiamo cominciato a insegnare ai genitori che cosa fare con i loro bambini cerebrolesi. Se si vuole davvero capirli, forse non esiste altro luogo da cui cominciare.

Indice

3 L'autore

- 7 Il mondo secondo Glenn Doman I libri della Rivoluzione Gentile di Ralph Pelligra
- 13 Risultati, l'unica cosa che conta
- 17 I bambini cerebrolesi oggi

DAL 1940 AL 1950: IL DECENNIO DELLA DISPERAZIONE

- 23 Temple Fay
- 31 Giù, fino alle radici della lesione cerebrale... e della disperazione
- 37 Comincia a formarsi un gruppo di lavoro: dal 1947 al 1950
- 47 Un'organizzazione improvvisata...

DAL 1950 AL 1960: IL DECENNIO DELLE SCOPERTE

- 51 Un viaggio nel fallimento
- 55 Cerchiamo aiuto e di conseguenza il gruppo cresce
- 59 La ricerca della normalità
- 65 Il pavimento
- 70 La strada bloccata: la lesione
- 77 Lo schema

INDICE

- 84 Della ricezione e dell'espressione
- 92 Nascono gli Istituti
- 100 La sensazione e la sua importanza per il movimento
- 112 Respirare
- 121 Mettiamo tutto alla prova
- 130 La parola
- 139 La lettura

DAL 1960 AL 1970: IL DECENNIO DELL'ESPANSIONE

- 151 Alla ricerca dell'interruzione nel circuito
- 172 Chiudere l'interruzione nel circuito
- 212 Che cosa succede allora nel corpo? La funzione determina la struttura
- 216 Che cosa succede allora nel cervello? La funzione determina la struttura
- 229 La morte di Temple Fay
- 236 I genitori non sono il problema: i genitori sono la risposta
- 243 Della motivazione
- 252 Chi è cerebroleso? Chi non lo è?
- 261 Quanti sono i bambini cerebrolesi?
- 264 Che cosa causa la lesione cerebrale?
- 268 Passato, presente e futuro dei bambini cerebrolesi

IL FUTURO DELLA RIVOLUZIONE GENTILE

- 285 Da qui, dove si va?
- 295 La famiglia è la risposta

APPENDICE

- 303 Bambini gravemente cerebrolesi Dal "Journal of the American Medical Association", 17 settembre 1960, vol. 174, pp. 257-62, Copyright 1960, American Medical Association
- 321 Ringraziamenti
- 323 Bibliografia

IL PROFILO DI SVILUPPO DEGLI ISTITUTI®