

IL METODO DOMAN

Doman Patterning

A. Ferrari* **
S. Alboresi*

* Cattedra di Medicina Fisica e Riabilitazione, Università di Modena e Reggio Emilia; ** SC Riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età Evolutiva, Az. Arcispedale "S. Maria Nuova", Reggio Emilia

RIASSUNTO

Nel panorama della riabilitazione infantile, il metodo Doman ha occupato e continua ad occupare un ruolo di primo piano. Le ragioni di questo successo sono legate soprattutto ai messaggi che Doman ha saputo indirizzare ai genitori ai quali ha parlato apertamente di possibilità di miglioramento, se non di piena guarigione. Per giudicare onestamente la veridicità delle affermazioni di Doman, è giusto confrontarle con quanto le neuroscienze sostenevano ai tempi in cui Doman scriveva le sue proposte. Molte ricerche avvenute all'epoca o successivamente hanno confutato le affermazioni di Doman sulla quantità e qualità del recupero, dimostrandone l'infondatezza dei presupposti e delle procedure. Poche sono state le voci a favore e tutte su settori limitati del linguaggio. Le famiglie che nonostante i tanti giudizi negativi espressi sul metodo volessero praticare comunque la cura Doman, attratte per lo più dalla concretezza dei percorsi terapeutici in termini di quantità, progressione e durata, ricevevano risposte economiche difforme nelle diverse regioni italiane per una differente legislazione regionale.

SUMMARY

In the field of childhood rehabilitation, the Doman method has occupied and still occupies an important role. The reason for its success lies overall in the statements Doman has given to parents in which he openly claimed the possibility to vastly improve or even eradicate child impairments. In order to fairly judge the validity of Doman's claims, it is correct to compare them with the neuroscience discoveries and the state of the art of rehabilitation in the same period. Many researches during the same time and afterwards rejected Doman's claims both for quality and quantity of recovery, demonstrating the inconsistency of the basic principles and practical procedures. Poor confirmation and only limited to some aspects of speech are found. Families which, nevertheless the many negative judgments expressed about Doman method, wanted to attempt the cure, attracted by the rigid structure of therapeutic programs in terms of quantity, progression and time, could obtain different levels of economic assistance in various Italian regions due to local laws.

Possiamo essere favorevoli, incerti o decisamente contrari, in ogni caso non possiamo negare l'influenza che il metodo Doman ha esercitato, ed in qualche misura tuttora riesce ad esercitare, sull'ambiente della riabilitazione infantile di molti paesi, fra cui l'Italia.

Le ragioni della sua notorietà poggiano su più fattori:

- innanzi tutto l'essersi apertamente dichiarato di ispirazione neurologica, in contrasto con la tradizione che, da sir John Little¹ (1862) in avanti, ha visto l'ambito della rieducazione del bambino con paralisi cerebrale infantile (PCI) afferire prevalentemente all'ortopedia (interventi correttivi delle deformità articolari secondarie, esercizi passivi come il massaggio e la mobilizzazione articolare o esercizi aspecifici come il rinforzo muscolare);
- l'aver considerato lo sviluppo del bambino in modo sequenziale e dinamico, superando con decisione il modello adultomorfo dominante nella medicina del suo tempo;

PAROLE CHIAVE

Doman - Paralisi cerebrale - Riabilitazione età evolutiva

KEY WORDS

Doman - Cerebral palsy - Children rehabilitation

- l'aver prestato uguale attenzione agli aspetti motori, a quelli percettivi (vista, udito, tatto) ed alla comunicazione;
- l'aver mirato alla rieducazione non di singoli movimenti, ma di funzioni complesse come la locomozione e la manipolazione, e più tardi la lettura;
- l'aver valorizzato il ruolo della famiglia, contro la tendenza diffusa negli USA di allora, e in altri paesi come il nostro, di emarginare i bambini disabili affidandoli ad Istituti più o meno specializzati, perché "potessero essere curati meglio";
- l'aver giustificato ogni esercizio proposto con spiegazioni verosimili, se non proprio veritiere, perfettamente comprensibili dalle famiglie e perciò facili da condividere;
- l'aver, infine, parlato apertamente della possibilità di giungere ad una piena guarigione, dichiarando il chi, cosa, come, quante volte e perché della propria strategia terapeutica.

Per analizzare il metodo Doman, o patterning, prenderemo in considerazione le affermazioni testuali di Glenn Doman², basandoci sull'ultima edizione del suo libro più importante – *What to do about Your Brain-Injured Child, or your brain-damaged, mentally retarded, mentally deficient, cerebral-palsied, emotionally disturbed, spastic, flaccid, rigid, epileptic, autistic, athetoid, hyperactive child* – pubblicato nel 1974 e giunto nel 2005 alla 30° edizione, con oltre 300.000 copie vendute. Prenderemo successivamente in considerazione i giudizi espressi da altri Autori sul metodo Doman, esaminando la letteratura scientifica e le revisioni sistematiche degli ultimi anni. Riferiremo, infine, del comportamento di alcune amministrazioni sanitarie regionali nei confronti dell'ammissibilità o meno del metodo Doman alle cure rimborsabili da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

Nell'articolo *Children with severe brain injuries. Neurologic organization in terms of mobility* apparso nel 1960 sull'"American Journal Medical Association", Doman³ e i suoi collaboratori riportano i risultati positivi del loro trattamento in un campione di 76 bambini seguiti per un periodo di 2 anni. L'articolo non contiene alcuna procedura statistica né contempla il gruppo di controllo. Anche solo per questo, esso risulta scientificamente poco attendibile. Inoltre i criteri di inclusione nella serie dei bambini trattati, per i presupposti stessi

del "metodo", sono quanto mai eterogenei "spastici, atetosici, atassici, rigidi, affetti da tremori e sintomi misti, epilettici" ed il grado di disabilità presente molto differente, spaziando da "lieve a grave, senza limite al concetto di gravità". Questo elemento indebolisce seriamente fin dall'inizio l'attendibilità della cura proposta. Si tratta, infatti, di patologie molto eterogenee fra loro, che poco hanno di comune, se non il fatto che interessano tutte indistintamente il Sistema Nervoso Centrale (SNC) "... I loro problemi hanno avuto origine nel cervello, a causa di qualche incidente avvenuto prima, durante o dopo la nascita e che ha interferito con la capacità del cervello di assorbire informazioni o di rispondere ad esse". Vengono esclusi dalla nuova proposta terapeutica unicamente i bambini con carenze genetiche.

L'idea fondante di Doman a sostegno del fatto di poter trattare allo stesso modo patologie neurologiche diverse era che "... era possibile costruire un ponte attraverso la lesione".

Questa posizione verrà confermata anche successivamente, come si può evincere dallo stesso titolo del libro del 1974: *What to do about Your Brain-Injured Child, or your brain-damaged, mentally retarded, mentally deficient, cerebral-palsied, emotionally disturbed, spastic, flaccid, rigid, epileptic, autistic, athetoid, hyperactive child*, mantenuto immutato in tutte le successive edizioni.

Per Doman la localizzazione, l'estensione e la gravità della paralisi sono determinate dalla localizzazione, estensione e gravità della lesione cerebrale stessa. Il rationale del suo trattamento rieducativo consiste nel cercare di riportare alla normalità, forzandolo entro un binario rigido, lo sviluppo del bambino disabile "... la via dello sviluppo che un bambino percorreva [...] era una strada antica e molto ben definita. Questa strada ... non permetteva il minimo cambiamento. Non c'erano deviazioni, né incroci, né intersezioni, niente che potesse cambiare lungo il percorso. Era un tracciato costante, che ogni bambino sano seguiva nel processo di sviluppo [...] Bisogna andare carponi prima di camminare [...] bisogna strisciare sul ventre prima di andare a carponi e imparare a muovere braccia e gambe per aria prima di usarli per strisciare [...] Sempre questi quattro stadi significativi si susseguivano nello stesso ordine...".

A sostegno di queste affermazioni, Doman cita suoi personali studi sullo sviluppo dei bambini Xingu, tribù aborigena della foresta Amazzonica del Brasile, i quali crescono senza contatto alcuno con la "civiltà"⁴. Altri articoli sullo stesso tema apparsi successivamente su riviste scientifiche internazionali ad opera di Doman e dei suoi collaboratori sono riportati in Tabella I.

Negli stessi anni in cui Doman scriveva queste affermazioni, altri ricercatori sostenevano idee profondamente diverse, che hanno trovato successiva ampia conferma scientifica. Stein⁵, nel 1969, introduceva il concetto di plasticità del sistema nervoso centrale, posizione che superava la visione gerarchica proposta da Doman, a sua volta tratta dagli studi del suo maestro, il neurochirurgo Fay⁶. Questi aveva elaborato la teoria secondo cui il movimento umano si svilupperebbe per stadi seguendo l'albero dell'evoluzione (pesci → rettili → anfibi → mammiferi → umani), in base al dettato della legge della ricapitolazione ontogenetica della filogenesi teorizzata nel 1892 dallo zoologo tedesco Haeckel⁷. La plasticità del SNC, anatomica oltre che

funzionale, come dimostrato da Walicke⁸ nel 1986 a proposito del recupero post-lesionale, è certamente uno degli elementi portanti a sostegno dell'utilità della rieducazione funzionale. Ma la critica più importante alle idee di Doman veniva dalla teoria dello sviluppo epigenetico proposta da Changeux⁹ (1983), secondo la quale nell'uomo lo sviluppo delle funzioni apprese, a differenza degli istinti propri degli animali, è il punto di incontro fra dotazioni potenziali dell'individuo e possibilità concesse dall'ambiente (fisico, sociale, ed oggi aggiungerebbero culturale). Non aveva perciò senso parlare di sviluppo del bambino come di una "... strada antica e molto ben definita [...] che non permette il minimo cambiamento ..." e che doveva essere percorsa nella originaria linearità pre-civiltà, quella ispirata allo sviluppo dei bambini aborigeni Xingu "... ci convincemmo che, se un bambino per altri aspetti sano, saltava per qualche motivo uno stadio lungo questo percorso, non sarebbe stato poi normale e non avrebbe imparato a camminare finché non gli fosse stata data l'opportunità di completare lo

TAB. I. Principali pubblicazioni di Doman e dei suoi collaboratori.

Doman GJ, Doman RJ. <i>A useful aid in early paraplegia training</i> . Phys Ther Rev 1956;36:595-8.
LeWinn EB, Doman GJ, Delacato C, et al. <i>Neurological organization. The basis for learning</i> . In: Heilmuth J, ed. <i>Learning Disorders</i> . Vol. 2. Seattle: Special Child Publications 1966, pp. 51-93.
Fay T. <i>Neurophysical aspects of therapy in cerebral palsy. The outcome of 177 patients, 74 totally untreated</i> . Pediatrics 1962;29:605.
Thomas EW. <i>Doman Delacato therapeutic programme</i> . Medical World 1967;105(1).
LeWinn EB, et al. <i>Human neurological organization</i> . Springfield, IL: Charles C. Thomas 1969.
Thomas EW. <i>Brain-injured children with special reference to Doman-Delacato methods of treatment</i> . Springfield, IL: Charles C. Thomas 1969.
LeWinn EB. <i>Human Neurological Organization</i> . Springfield, IL: Charles C. Thomas 1969.
Wolf J. <i>The results of treatment in cerebral palsy</i> . Springfield, IL: Charles C. Thomas 1970.
Golden GS. <i>Nonstandard therapies in the developmental disabilities</i> . Am J Dis Child 1980;134:487-91.
Delacato CH. <i>Neurological organization and development in poor readers</i> . Cap. 2: "The Treatment and Prevention of Reading Problems". The Neuro-Psychological Approach. Springfield, IL: Charles C. Thomas 1959, pp. 19-44.
Delacato CH. <i>Neurological Organization and Reading</i> . Cap. 11-16. Springfield, IL: Charles C. Thomas 1966, pp. 75-195
Doman G. <i>How to teach your baby to read</i> . New York-Philadelphia: The better Baby Press 1986; Avery publishing group 1993; The gentle revolution press, 2002.
Doman G. <i>Neurological organization, the basis for learning</i> . In: Helmut J, ed. <i>Learning disorders</i> . Seattle: Special Child Publication 1966.
Doman G. <i>The philosophy of the treatment of brain injured children utilizing principles of neurological organization</i> . In: Helmut J, ed. <i>Learning disorders</i> , Seattle: Special Child Publications 1966.
Doman G et al. <i>The developmental profile: a quantitative measure of neurological development in brain injured and normal children</i> . Clinical Practice of Alternative Medicine, Spring 2000.

stadio mancante [...] Ci convincemmo che se qualcuno di questi stadi fondamentali fosse stato soltanto trascurato, invece che completamente saltato [...] ci sarebbero state poi conseguenze deleterie, come scarsa coordinazione, fallimento del diventare completamente destri o completamente mancini, fallimento nello sviluppo di un normale dominio emisferico per quanto riguarda il linguaggio, fallimento nel leggere e nel sillabare, ecc.”.

Per spiegare il potere terapeutico del proprio metodo, ed in particolare quello dello “schema”, Doman ipotizza un percorso obbligato nello sviluppo di ogni singola funzione “...In un bambino sano, i riflessi producono un movimento che egli può sentire. Ciò che egli sente sviluppa la sua capacità di sentire e matura la parte sensoria del suo cervello. A mano a mano che il cervello matura, comincia a rendersi conto della correlazione tra output motorio e risposta sensoria. Riesce a cominciare volontariamente un’azione che inizialmente era un riflesso...”. Esercitare i riflessi rappresenta per Doman la via maestra per superare la lesione e realizzare la funzione “...Poiché è la funzione che crea la struttura e alla fine anche la struttura del cervello, proprio come, nel processo evolutivo, il cervello umano fu strutturato dalle sue funzioni ... Non soltanto è vero che la funzione crea la struttura, ma è altrettanto vero che la mancanza di funzione si evidenzia in una struttura immatura o anormale”. Seguendo questo principio, è facile comprendere che ci possono essere modi più efficaci di altri per favorire il processo evolutivo “...Invece che appoggiarci completamente a riflessi casuali per insegnare al cervello a sentire il movimento, potevamo forse imporre i movimenti dall’esterno, ed esporre così il suo cervello a sentire un movimento, in questo caso ancora più intenzionale e intensificato [...] Avevamo scoperto che, se questi schemi sono applicati rigorosamente, con un programma specifico e con un religioso entusiasmo, i bambini cerebrolesi migliorano...” L’insieme degli esercizi giudicati da Doman più efficaci costituirà le regole del suo metodo, per la cui applicazione non sono necessarie per il bambino motivazione, modificabilità e capacità di apprendimento. Sono invece richiesti ai suoi genitori “rigore e religioso entusiasmo”. Doman non viene influenzato dalla scoperta del periodo critico, o periodo sensibile, per lo sviluppo delle funzioni

adattive, scoperta che valse a Hubel e Wiesel¹⁰ il premio Nobel per la medicina (1981). Lo sviluppo di una funzione (nell’esperimento citato la visione nel gattino di pochi giorni) richiede che, nel momento il cui la struttura nervosa deputata è potenzialmente disponibile, si verifichi l’esperienza, nel caso considerato l’esposizione alla luce. Se questo non avviene, viene persa per sempre la possibilità di sviluppare la funzione, il gattino rimane cioè cieco. Il periodo sensibile varia naturalmente secondo la specie e secondo la funzione. Studi successivi hanno dimostrato che, trascorso il periodo sensibile, la struttura nervosa inutilizzata subisce un profondo rimaneggiamento e viene destinata al supporto di altre funzioni. Dal punto di vista rieducativo, questo aspetto ridimensiona l’onnipotenza della plasticità del sistema nervoso al fine del recupero delle funzioni, calendarizzandola, per così dire, ad epoche ben definite. Non si deve, in altre parole, arrivare fuori tempo massimo.

Un’altra semplificazione apportata da Doman alla comprensione del funzionamento del SNC riguarda la percezione “...Le cinque vie attraverso cui l’uomo ottiene informazioni vitali sono: (1) vista, (2) tatto, (3) udito, (4) odorato, (5) gusto. Ci sono molti altri sensi importanti come l’equilibrio, il senso di posizione ecc., ma possono essere compresi in una o più delle categorie suddette...”. Anche se, di fatto, l’equilibrio viene ricondotto inopportuno da Doman al tatto, è giusto riconoscere l’importanza che egli ha attribuito all’afferentazione sensoriale “...si poteva chiaramente vedere che non soltanto l’immissione sensoriale era altrettanto importante per la funzionalità umana della capacità motoria, ma che tutta la capacità motoria era basata sull’immissione sensoriale”.

Un’intuizione di Doman che avrebbe potuto rivelarsi importante e che tuttora desta interesse nel mondo della riabilitazione (vedi ossigenoterapia iperbarica) è quella del rapporto fra cellule nervose e ossigenazione. Qualunque sia stata la causa responsabile della lesione cerebrale, nel momento in cui essa stava agendo, la mancanza di ossigeno ha rappresentato un fattore patogenetico sicuramente cruciale. Senza chiedersi se nel periodo degli esiti permanenti la perfusione e la emogasanalisi siano ancora alterate e cosa sia avvenuto delle cellule lese (atrofia), Doman sostiene che migliorare l’ossigenazione del cervello significa

combattere in ogni caso la lesione: "...Era certo che un paziente cerebroleso che già aveva un danno cerebrale, aveva bisogno di quest'ossigeno non meno di una persona sana [...] Avevamo scoperto una tecnica che non soltanto migliorava la nutrizione del cervello, arricchendo il rifornimento di ossigeno, ma talvolta salvava una vita [...] Con tutti si usava un programma respiratorio con mascherine, per migliorare la capacità vitale dei polmoni e quindi fornire l'optimum di ossigeno al cervello". L'efficacia del mezzo utilizzato per aumentare l'ossigenazione è a sua volta discutibile. Doman, infatti, insegna ad utilizzare una mascherina a circuito chiuso che producendo un momentaneo debito di ossigeno (ipossia con ipercapnia) induce successivamente nel paziente una serie di atti respiratori profondi destinati a riportare il sistema in equilibrio, senza alcuna dimostrazione che possa avvenire un aumento, anche solo momentaneo, dell'ossigenazione o della perfusione a livello cerebrale.

Guardando le cose dall'altra parte, un aspetto determinante per la rieducabilità è la partecipazione attiva del bambino al programma terapeutico, condizione chiave poiché posta alla base dell'attenzione selettiva e della capacità di apprendimento. Doman giudica invece non necessario questo aspetto, agevolando in questo modo il lavoro dei terapeuti specie con i soggetti più severamente compromessi: "...Il metodo per fare queste cose è l'altro lato della medaglia che si chiama "motivazione". In mancanza di un nome migliore chiamiamolo "disciplina". Il tipo migliore di disciplina, ovviamente, è quello chiamato "autodisciplina" e l'autodisciplina in un bambino è altrettanto possibile che in un adulto [...] È difficile, per esempio spiegare con precisione ad un bambino di tre anni perché lo schema sia una buona cosa. La via migliore per farlo, è dimostrare chiaramente (con gioia) quanto renda felice la sua famiglia e, se ci riuscite, questo è il modo migliore di tutti. In caso contrario è chiaro che lo schema deve essere fatto ugualmente..."

È scontato per molti bambini il rifiuto della terapia (a volte di qualsiasi tipo di terapia), fattore che spinge alla rassegnazione, alla rinuncia ed all'accettazione, anche prematura, del limite. Non per Doman: "...Ma se non vi obbedisce dovrete dire: "se non farai ciò, te ne arriva una [...]" e poi "Johnny, sto per picchiarti, e quando avrò finito dovrai fare ciò che voglio o ti

picchierò ancora [...] Se sarà il bambino a vincerla, allora le sue possibilità di guarire saranno praticamente inesistenti...". Il valore che Milani Comparetti¹¹ (1982) dava alla "propositività" del bambino viene da Doman invertito: "...Non è vero che la motivazione crei il successo e la mancanza di motivazione crei il fallimento. È proprio il contrario. Il successo crea la motivazione, il fallimento la distrugge..."

Nell'interpretazione domaniana, la lesione cerebrale viene vista come una barriera da superare per ricreare un collegamento fra le diverse strutture del cervello "... Il problema del bambino cerebroleso è che la lesione cerebrale agisce come una barriera alla ricezione delle stimolazioni sensorie in entrata sulle vie visive, uditive e tattili, allo stesso modo in cui può agire da barriera alla risposta motoria in uscita...". Superare questa barriera vuol dire cancellare la paralisi. Per Doman "... Ci sono tre modi per assicurare la trasmissione degli stimoli del sistema nervoso centrale. Dovete aumentarli in frequenza, intensità e durata..." Per esempio, se siamo di fronte ad un soggetto totalmente inattivo, come un paziente in stato vegetativo "...Accendiamo davanti alle sue pupille una luce potente; facciamo forti rumori vicino alle sue orecchie; pizzichiamo con forza la sua pelle; mettiamo vapori di ammoniaca sotto il suo naso e un pizzico di rafano sulla sua lingua". Un approccio terapeutico così aggressivo trova giustificazione solo se il risultato atteso è decisamente elevato, come può esserlo solo la completa guarigione del bambino: "...Bisogna ricordare che molti dei bambini che giungono ciechi agli Institutes, finiscono per leggere, molti dei sordi finiscono per sentire e parlare, molti che sono privi di sensibilità di alcun genere finiscono per distinguere oggetti piccolissimi soltanto al tatto [...] Per quel che riguarda la parte motoria, bisogna ricordare che molti bambini giungono agli Institutes completamente paralizzati e alla fine camminano, che molti arrivano incapaci di muovere un dito, una mano o un braccio e alla fine scrivono, che molti giungono incapaci di emettere un suono e alla fine parlano [...] Qualche bambino che era paralizzato e muto e cieco e sordo si troverà completamente guarito e nella scuola e grado dei coetanei. In breve normale. Altri finiranno per camminare, parlare, ballare e forse con un Quoziente di Intelligenza nell'area della genialità...". Naturalmente Doman stesso stempera il

peso di queste affermazioni che catturano le emozioni dei genitori ammettendo che "...Devo affrettarmi ad aggiungere anche che ci sono bambini che giungono agli Institutes ciechi o sordi o privi di sensibilità o paralizzati o muti, che restano tali e questi sono i nostri fallimenti". Ma almeno "...Vorrei poter riferire che in questo momento possiamo attuare ciò con successo con tutti i bambini che vengono curati. Questo, naturalmente non è vero, ma è vero che riusciamo a guarire completamente alcuni bambini cerebrolesi, perfino dei gravemente cerebrolesi. La gran maggioranza degli altri è migliorata in modo marcato e misurabile..."

Un fattore positivo del metodo Doman è il coinvolgimento attivo della famiglia nel programma terapeutico. Non è infatti ai professionisti, ma ai genitori ed ai loro aiutanti volontari che viene affidato il programma terapeutico "...I genitori non costituiscono il problema, ne sono la soluzione [...]. Le madri conoscono i loro bambini meglio di chiunque altro...". Naturalmente ai genitori spetterà tutto il merito del successo: "...E chi ha compiuto questi miracoli? I genitori nelle loro case. Quei genitori, normalmente ignorati, talvolta disprezzati, spesso trattati con condiscendenza, quasi mai creduti, avranno realizzato nella loro casa tutte queste tecniche che portano un bambino dalla disperazione alla speranza, dalla paralisi al movimento, dalla cecità alla lettura, da un QI di 70 a un QI di 140, dal mutismo alla parola; i genitori...". O la responsabilità dell'insuccesso: "...se un genitore non vuole o non sa controllare il suo bambino [...] allora le sue possibilità di guarire saranno praticamente inesistenti..."

Per lo svolgimento delle varie fasi del "programma" (patterning, crawling, creeping, receptive stimulation, expressive activity, masking, brachiation, gravity e conter gravity exercises), legate scrupolosamente alle sequenze "obbligate" attraverso cui passa, secondo Doman, lo sviluppo di ogni bambino, vengono addestrati i genitori ed i volontari. Essi devono eseguire "rigorosamente e con zelo religioso" i diversi esercizi proposti, per alcuni dei quali, come lo schema (patterning) occorre la presenza simultanea di tre persone: "...Un adulto doveva girare la testa, mentre l'adulto dal lato verso cui era stata girata la testa fletteva il braccio ed estendeva la gamba. L'adulto del lato opposto estendeva invece il braccio e fletteva la gamba. Quando il capo veniva girato dall'altro lato, veniva

invertita la posizione degli arti [...] Questa procedura era ripetuta parecchie volte durante il giorno...". Gli esercizi occupano l'intero arco della giornata (da otto a dodici ore) per sette giorni la settimana. Un programma così impegnativo non permette la frequenza scolastica, né l'interazione con i compagni, né le attività ricreative. Il metodo Doman non ammette mutazioni con altri provvedimenti terapeutici, tanto che perfino il trattamento farmacologico anticomiziale deve essere sospeso.

Il metodo Doman è basato su una concezione gerarchica riflessa dell'attività del SNC riconducibile ai modelli neurofisiologici proposti da Sherrington¹² nel 1906 e da Jackson¹³ nel 1932. Nella sua visione del trattamento rieducativo, Doman considera il bambino un contenitore passivo da colmare di stimoli, che Milani Comparetti¹⁴, nel 1985, avrebbe poi criticamente definito "nudi", prodotti da genitori addestrati ad impartirli con l'aiuto di schiere di volontari in assoluta buona fede, seguendo un programma rigorosamente uniformato, sotto la guida di pochi terapisti depositari del metodo.

La visione moderna del trattamento rieducativo basa invece i propri presupposti sulla teoria sistemica del controllo dell'azione (Thelen¹⁵ e Wollacott-Shumway-Cook¹⁶) che considera il comportamento motorio come il risultato di una articolata interazione fra sistemi complessi che cooperano per risolvere i problemi di adattamento dell'individuo all'ambiente. Il bambino è il protagonista attivo della sua stessa rieducazione, il terapeuta il facilitatore della relazione bambino-ambiente (comprendendo con questo termine sia il concetto di ambiente fisico che quello di comunità e di cultura), l'esercizio un'esperienza significativa guidata (Ferrari¹⁷), i genitori educatori tesi trasformare l'ambiente per porlo in sintonia con gli interessi del bambino e le caratteristiche della sua disabilità (Fedrizzi¹⁸). Lo scopo del trattamento è favorire la capacità di agire del bambino stesso nel contesto della sua vita reale. La posizione del medico riabilitatore nella relazione con la famiglia ed il bambino cambia da "prescrittore paternalista" di ricette non negoziabili a conduttore nella scelta delle metodologie di valutazione delle funzioni adattive e responsabile di progetto nella definizione degli obiettivi da raggiungere e degli strumenti terapeutici da adottare. Ne consegue un trattamento

rieducativo gradito dal bambino, condiviso con i terapisti e gli altri operatori sanitari, negoziato e realizzato assieme alla famiglia (family centered) e non caricato esclusivamente sulle sue spalle (family focused), come avviene con il metodo Doman.

COSA PENSANO GLI ALTRI SPECIALISTI DEL METODO DOMAN

A partire dagli anni settanta – ottanta, numerosi articoli scientifici hanno valutato il metodo Doman. Fra tutti spicca l'aperta condanna della associazione dei pediatri americani [*American Academy of Pediatric Committee (AAP) in children with disabilities*] che pubblica i suoi primi avvertimenti contro il metodo Doman nel 1968¹⁹ e li ribadisce nel 1982²⁰, nel 1999²¹, nel 2002²² e nel 2005²³.

In particolare, i pediatri statunitensi sottolineano che: "The patterning treatment continues to offer no special merit [...] the claims of its advocates remain unproved..."²¹ e sostengono che: "Based on the past and current analyses, studies and reports, we must conclude that patterning treatment offers no special merit, that the claims of its advocates are unproven, and that the demands on families are so great that in some cases there may be harm in its use".

Fra gli altri articoli che criticano il metodo Doman, possono esserne ricordati alcuni.

- Il lavoro di Cohen²⁴ critica la teoria della ricapitolazione ontogenetica della filogenesi, dimostrando che essa non viene confermata dalle conoscenze attuali sullo sviluppo del SNC.
- Chapanis²⁵ critica lo strumento del metodo, ovvero il Doman-Delacato developmental profile.
- Robbins²⁶⁻²⁸ rivede i lavori di Doman sulla lettura a partire dal 1966 e non trova evidenze scientifiche neppure applicando il metodo in ricerche condotte rigorosamente.
- I lavori di Neman e Sparrow sono due studi²⁹⁻³⁰ ben disegnati con gruppo di controllo ed analisi statistica. Essi mostrano l'assenza di risultati.
- Ancora Neman, Ziegler e Freeman scrivono lavori³¹⁻³⁴ di aperta critica al metodo.
- In un ulteriore lavoro di condanna, Holm parla apertamente di mistificazione: "Such treatments, as exemplified by the Doman -Delacato patterning,

rely on testimonials and emotional appeal, rather than scientific data, to support their claims of efficacy"³⁵.

- Ed ancora Holm: "...the harmful effects on parents by the promotional methods used, the demanding and inflexible regimen prescribed, the Institute assertion that less than 100% effort is useless, restrictions placed on age-appropriate activities of the child, the lack of validity of the Developmental Profile, the undocumented claims for cures and the increased anxiety caused already burdened and confused parents raising false hopes and increasing parental guilt"³⁵.
- Pietrzak³⁶ in un suo articolo su "Neurodevelopmental rehabilitation according to Glenn Doman" afferma che: "The theoretical foundations and clinical efficacy of these rehabilitation techniques have not yet been adequately documented, which has been pointed out by numerous critics of these methods". A questo proposito è giusto sottolineare che già Doman aveva sentito la necessità di documentare scientificamente i propri risultati: "...tocca a noi rendere noto con precisione ciò che accade ai bambini in cura". A patto però che anche gli altri Autori facessero lo stesso "... Sentiamo anche, però, che tocca a tutti gli altri gruppi che curano i bambini cerebrolesi con metodi classici, o con qualunque altro metodo, fare la stessa cosa. Sembra evidente che, fino a quando si potranno fare studi controllati, sia necessario che i fautori di tutti i metodi di cura classici o no, rendano noti attenti rapporti effettivi di ciò che in realtà accade ai bambini in cura sotto quel metodo particolare".
- Liptak³⁷ in una revisione della letteratura sulle "Complementary and alternative therapies for cerebral palsy" ribadisce i seguenti punti:
 - In a study of 45 children with severe mental retardation who were divided into three groups Sparrow and Ziegler³⁰ found that all improved during the course of the study, but no dramatic differences were found in the children who had received patterning;
 - MacKay³⁸ and Bridgman³⁹ et al. found either no or only short-lived improvements in children treated with patterning;

- Parents who used patterning with their child often spent many hours a day, utilizing tremendous energy doing the patterning²⁰ (AAP, 1982).
- Siblings often did not receive usual attention, expenses were high, and parents felt guilty if the child did not progress.
- The AAP concluded that patterning treatment continues to offer no special merit, (and) that the claims of its advocates remain unproved²¹.

Cercando voci a favore del Doman si rinviene in letteratura il lavoro di Neman²⁹ et al., del 1975, che afferma "... in a study of 66 children and adolescents with mental retardation who lived in residential facilities, [...] subjects receiving patterning improved more than subjects in the other groups in visual perception, program-related measures of mobility and language ability".

Sono ben noti inoltre giudizi di singoli professionisti, spesso solo marginalmente competenti sui temi della riabilitazione dei bambini affetti da PCI. A titolo di esempio riporto il seguente, redatto in ambiente pediatrico universitario italiano: "...Per richiesta del genitore e per nostro parere positivo dal settembre [...] la bambina ha iniziato la pratica del Metodo Doman ad orario quotidiano pieno. Dopo i primi sei mesi di trattamento, sono stati rilevati progressi per quanto attiene la motricità in generale, la motricità fine, la capacità di equilibrio, il linguaggio, la comprensione degli ordini. Successivamente si è apprezzata una notevole riduzione del tono degli arti inferiori con eccellente miglioramento della deambulazione e della corsa. Dopo tre anni di trattamento con metodo Doman, oltre alla progressività delle acquisizioni motorie, si evidenziano miglioramento della coordinazione, della capacità di adattamento a situazioni critiche [...] il patrimonio verbale è aumentato e molti fonemi vengono pronunciati anche in inglese, dopo il miglioramento della funzione fonco-articolatoria. Si ritiene pertanto opportuno che la bambina possa proseguire il trattamento con metodo

Doman, che peraltro sembra essere stato molto utile anche nella stimolazione della compliance della bambina...".

DOVE COLLOCARE IL METODO DOMAN

Molti enti ufficiali, fra cui la Cochrane Collaboration, inseriscono il metodo Doman tra le cosiddette "complementary and alternative therapies", definite come "a group of diverse medical and health care systems, practices, and products that are not presently considered to be part of conventional medicine"⁴⁰.

La stringa che descrive il metodo è riportata in Tabella II.

Se si pensa che il metodo Doman viene accomunato a pratiche totalmente non riabilitative quali lo Yoga, il livello di condanna risulta veramente inappellabile. La stessa collocazione al di fuori delle terapie ufficiali non può essere considerata un atto di clemenza. Infatti, come sostengono Fontanarosa e Lundberg⁴¹, "There is no alternative medicine. There is only scientifically proven, evidence-based medicine supported by solid data or unproven medicine, for which scientific evidence is lacking". Infatti, le Linee Guida⁴² applicate alle terapie sia convenzionali che complementari affermano che le terapie non possono prescindere dal fatto che: "The optimal practice of medicine includes integrating individual clinical expertise with the best available clinical evidence from systematic research. The care of patients should be based to the greatest extent possible on evidence. This means that sound evidence exists that:

- 1) the therapy recommended is effective in reducing morbidity;
- 2) the benefits outweigh the risks;
- 3) the cost of the treatment is reasonable compared to its expected benefits;
- 4) the recommended therapy is practical, acceptable, and feasible."

TAB. II. Stringa descrittiva del metodo Doman secondo la Cochrane collaboration⁴¹.

Patterning	Passively repeating steps in normal development can overcome brain injuries	Time, energy and expenses required for treatment	Results of uncontrolled studies are inconsistent, controlled trials show no benefits	Cannot be recommended
------------	---	--	--	-----------------------

Clark⁴³, nel 2000, ricorda inoltre che "Ethically, families have the right to use alternative medicine therapies for their children as a matter of autonomy; but they also have the duty not to harm their children". Diversamente da quanto sostiene l'art. 13 del Codice di deontologia medica italiano⁴⁴: "La potestà di scelta di pratiche non convenzionali nel rispetto del decoro e della dignità della professione si esprime nell'esclusivo ambito della diretta e non delegabile responsabilità professionale, fermo restando, comunque, che qualsiasi terapia non convenzionale non deve sottrarre il cittadino a specifici trattamenti di comprovata efficacia e richiede l'acquisizione del consenso" (2006).

COME SI COMPORTANO LE STRUTTURE SANITARIE RIGUARDO AL METODO DOMAN

A fronte di una chiara ed aperta condanna espressa dal mondo scientifico, è sorprendente notare quanto sia tuttora elevata la credibilità del metodo Doman negli ambienti sanitari e come la pratica di questo metodo venga tuttora sostenuta con finanziamenti pubblici erogati tramite percorsi privilegiati. A titolo di esempio citiamo il comportamento di alcune Regioni.

Toscana. delibera del 27. 02. 2006 "...Considerato che con delibere n. 1490 del 22.12.1997 e n. 266 del 23.02.1998 la Regione Toscana ha riconosciuto una particolare forma di trattamento riabilitativo denominato metodo Doman a favore di soggetti con gravi forme di disabilità ed ha autorizzato le Direzioni Generali delle Aziende USL ad erogare un contributo economico alle famiglie di questi soggetti, per i quali esista la prescrizione per l'applicazione del metodo riabilitativo Doman, presso centri specializzati all'Estero o in Italia (Centro di Fauglia); riconoscendo alle stesse un contributo [...] da erogarsi con [...] procedure che non prevedono l'acquisizione, da parte dell'Azienda USL, del parere di un Centro di riferimento regionale; Considerato che gli eventuali oneri aggiuntivi derivanti dall'attuazione del presente provvedimento, stimati in una somma annua non superiore ad Euro 50.000,00, verranno riassorbiti dai bilanci delle Aziende sanitarie [...] a voti unanimi delibera di autorizzare le Direzioni Generali delle Aziende USL della Toscana ad erogare alle famiglie, che richiedono di avvalersi di piani terapeutici individualizzati presso Istituti Fay per

l'organizzazione neurologica di Querceta (Lucca), un contributo economico corrispondente al quaranta per cento delle spese sostenute;...".

Emilia Romagna: La Regione Emilia Romagna assicura interventi a supporto delle famiglie sia per l'assistenza sanitaria domiciliare, quale forma assistenziale alternativa a modalità di ricovero ... sia quale contributo per la pratica riabilitativa denominata Metodo Doman (Delibera di GR 187/2002).

Delibera di stabilire che "...ai pazienti che seguono la pratica riabilitativa denominata metodo Doman debba darsi continuità alle prestazioni a suo tempo deliberate dalla Giunta Regionale [...]. Di rideterminare il contributo economico da erogare alle famiglie che si avvalgono, o che richiedono di avvalersi, della pratica riabilitativa denominata metodo Doman, in Euro 10.450 annui quale importo massimo complessivo...".

Come la regione Toscana, anche la Regione Emilia Romagna ha stabilito che le famiglie che hanno deciso di utilizzare il metodo Doman, per accedere ai contributi previsti, non debbano passare dal Centro di riferimento regionale per i ricoveri all'estero, ma debbano far capo ad un delegato della propria AUSL. Preoccupante osservare che di questi delegati, solo 4 su 11 sono medici specialisti in neuropsichiatria infantile, uno sia un fisioterapista ed i rimanenti siano funzionari amministrativi. Questa decisione della Regione espone i delegati non medici incaricati di valutare le istanze delle famiglie interessate al Doman al rischio di abuso della professione medica, trattandosi comunque di interventi di tipo riabilitativo e non di carattere sociale.

Lombardia: Direttive per cure all'estero secondo il metodo Doman. In attesa che il Ministero della Sanità trasmetta alle Regioni i risultati elaborati dalla Commissione Tecnica Ministeriale appositamente istituita per valutare tale metodica riabilitativa, ed in considerazione del fatto che lo stesso Ministero con nota 286/9868 del 27 ottobre 1995 chiede alle Regioni di accogliere, anche in deroga alle norme vigenti per le prestazioni sanitarie all'estero, le "istanze miranti ad ottenere il trasferimento all'estero, presso centri di Altissima Specializzazione, per usufruire della suindicata metodica riabilitativa", si invitano le Direzioni Generali delle ASL a rimborsare agli interessati le spese sostenute per la terapia e per i loro accompagnatori, secondo le modalità del DM

3/11/1989, ciò al fine di assicurare uniformità di trattamento per gli stessi assistiti. (n. 63751 del 17.11.2000)

Veneto: Contributi ai cittadini veneti portatori di handicap psicofisici che applicano il metodo Doman o Vojta o Fay o ABA (Delibera della Giunta Regionale n. 864 del 31 marzo 2009): "...

- di assegnare e liquidare Euro 400.000,00 alle Aziende ULSS (2009);
- di impegnare Euro 500.000,00 per il 2010 sui fondi della spesa sociale (quindi come contributo caritatevole);
- di assegnare un massimo di 20.000 euro pro paziente per anno, comprensive della spesa per terapia, viaggio e permanenza..."

Calabria: La regione Calabria, tenuto conto della rilevanza sociale ed umana del problema, prevede e sostiene le famiglie dei soggetti con grave disabilità psicomotorie che con continuità affrontano spese ingenti per l'esecuzione di particolari prestazioni riabilitative non praticate sul territorio nazionale, identificate con il metodo "Doman". A tale fine, ai soggetti aventi titolo e che ne facciano richiesta, viene concesso il

rimborso delle spese sostenute per i viaggi e per la permanenza nel luogo o nei luoghi in cui vengono effettuate le prestazioni. "...In questo caso particolare, dove necessaria è la presenza di entrambi i genitori, eccezionalmente il rimborso è esteso per le spese sostenute per i viaggi e la permanenza anche a questi ultimi..."

CONCLUSIONI

A conclusione di questa analisi del metodo Doman, crediamo che l'epilogo migliore sia un pensiero di Adriano Milani Comparetti ⁴⁵: "Winnicott ⁴⁶ ha parlato di perversa alleanza fra genitori (e insegnanti) e medici per soddisfare valenze aggressive, e forse la più chiara esemplificazione di questa perversa alleanza si può riconoscere nella domanda e purtroppo nella frequente risposta da parte dei servizi per la cosiddetta riabilitazione".

Il metodo Doman è, a nostro avviso, un buon esempio di questa perversa alleanza e del suo carico di ingiustificabile aggressività verso il bambino disabile.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Little J. *On the Influence of Abnormal Parturition Difficult Labours, Premature Birth and Asphyxia Neonatorum on the Mental and Physical Conditions of the Child, Especially in Relation to Deformities*. London: Trans. Obstet. Soc. 1862, pp. 293-347.
- 2 Doman G. *What to do about Your Brain-Injured Child, or your brain-damaged, mentally retarded, mentally deficient, cerebral-palsied, emotionally disturbed, spastic, flaccid, rigid, epileptic, autistic, athetoid, hyperactive child*. Garden city, New York: Doubleday & Company Inc 1974.
- 3 Doman G, Doman RJ, Spitz EB, et al. *Children with severe brain injuries. Neurologic organization in terms of mobility*. JAMA 1960;174;257-60.
- 4 Doman G. *Child brain development from the pre-stone age children of Brazil's Xingu to the renaissance chil-*

dren of the twenty-first century. Lisboa, Portugal: Paper presented to The Istituto Piaget 1989.

- 5 Stein DG. *Functional recovery after lesions of the nervous system. V. Neural plasticity and behavioral recovery in the central nervous system. Sequential versus single lesions and some other variables contributing to the recovery of function in the rat*. Neurosci Res Program Bull 1974;12:260-8.
- 6 Fay T. *Origin of human movement*. Am J Psychiatry 1955;111:644-52.
- 7 Haeckel E. *Die systematische Phylogenie*. 1894.
- 8 Walicke P, Cowan WM, Ueno N, et al. *Fibroblast growth factor promotes survival of dissociated hippocampal neurons and enhances neurite extension*. Proc Natl Acad Sci U S A 1986;83:3012-6.
- 9 Changeux JP. *L'homme neuronal*. Paris: Librairie Arthème Fayard 1983.

¹⁰ Hubel DH, Wiesel T. *I meccanismi cerebrali della visione*. Le Scienze 1979;135(nov).

¹¹ Milani Comparetti A. *Protagonismo e identità dell'essere umano nel processo ontogenetico*. Giornate Italo-Americane di ultrasonografia. Assisi, 25-26-27 Marzo 1982.

¹² Sherrington CS. *The Integrative Action of the Nervous System*. New Haven, CT: Yale University Press 1906.

¹³ Taylor J. (ed.). *Selected Writings of John Hughlings Jackson*. London: Hodder and Stoughton 1932.

¹⁴ Milani Comparetti A. *Terapia delle affezioni neuromotorie infantili*. In: Bonavita V, Quattrone A, eds. *Terapia medica delle malattie del sistema nervoso*. Padova: Piccin 1985, pp. 1113-44.

¹⁵ Thelen E. *Selforganization in developmental processes: can system approaches work?* In: Gunnar M, Thelen E, eds.

- Systems and development*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum Ed. 1989, pp. 77-117.
- ¹⁶ Shumway-Cook A, Woollacott MH. *Motor control: translating research into clinical practice*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins 1995, pp. 119-42.
- ¹⁷ Ferrari A. *Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili*. Tirrenia (PI): Del Cerro 1997.
- ¹⁸ Fedrizzi E. *I disordini dello sviluppo motorio*. Padova: Piccin Nuova libreria 2004.
- ¹⁹ American Academy of Pediatric Committee in children with disabilities: *The Doman-Delacato treatment of neurologically handicapped children*. Arch Phys Med Rehabil 1968;49:183-6, Dev Med Child Neurol 1968;10:243-6, J Pediatr 1968;72:750-2.
- ²⁰ American Academy of Pediatrics. *Policy statement: the Doman-Delacato treatment of neurologically handicapped children*. Pediatrics 1982;70:810-2.
- ²¹ Ziring PR, Brazdziunas D, Cooley WC, et al.; American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. *The treatment of neurologically impaired children using patterning*. Pediatrics 1999;104:1149-51.
- ²² American Academy of Pediatrics, Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee. *The medical Home*. Pediatrics 2002;110:184-6.
- ²³ Liptak S. *Complementary and alternative therapies for cerebral palsy*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2005;11:156-63.
- ²⁴ Cohen HJ, Birch HG, Taft LT. *Some considerations for evaluating the Doman-Delacato 'patterning' method*. Pediatrics 1970;45:302-14.
- ²⁵ Chapanis NP. *The patterning method of therapy: A critique*. In: Black P, ed. *Brain Dysfunction in Children: Etiology, Diagnosis and Management*. New York: Raven Press 1981, pp. 265-80.
- ²⁶ Robbins MP, Glass GV. *The Doman-Delacato rationale: A critical analysis*. In: Hellmuth J, ed. *Educational Therapy*. Vol. 2. Seattle: Special Child Publications 1968, pp. 321-77.
- ²⁷ Robbins MP. *A study of the validity of Delacato's theory of neurological organization*. Except Child 1966;32:517-23.
- ²⁸ Robbins MP. *Test of the Doman-Delacato rationale with retarded readers*. JAMA 1967;202:389-93.
- ²⁹ Neman R, Roos P, Mc Cann RM, et al. *Experimental evaluation of sensorimotor patterning used with mentally retarded children*. Am J Ment Defic 1975;79:372-84.
- ³⁰ Sparrow S, Zigler E. *Evaluation of a patterning treatment for retarded children*. Pediatrics 1978;62:137-50.
- ³¹ Zigler E, Seitz V. *An experimental evaluation of sensorimotor patterning: a critique*. Am J Ment Defic 1975;79:483-92.
- ³² Neman R. *A reply to Zigler and Seitz*. Am J Ment Defic 1975;79:493-505.
- ³³ Zigler E. *A plea to end the use of the patterning treatment for retarded children*. Am J Orthopsychiatry 1981;51:388-90.
- ³⁴ Freeman RD. *Controversy over 'patterning' as a treatment for brain damage in children*. JAMA 1967;202:385-8.
- ³⁵ Holm VA. *A western version of the Doman-Delacato treatment of patterning for developmental disabilities*. West J Med 1983;139:553-6.
- ³⁶ Pietrzak M. *Neurodevelopmental Rehabilitation according to Glenn Doman*. Ortop Tramadol Rehabil 2001;3:535-7.
- ³⁷ Liptak GS. *Complementary and alternative therapies for cerebral palsy*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2005;11:156-63.
- ³⁸ MacKay DN, Gollogly J, McDonald G. *The Doman-Delacato treatment methods I. Principles of neurological organization*. The British Journal of Mental Subnormality 1987;32:11-9.
- ³⁹ Bridgman D. *The evaluation of sensorimotor patterning and the persistence of belief*. The British Journal of Mental Subnormality 1987;31:61-79.
- ⁴⁰ National Center for Complementary and Alternative Medicine - CAM -, 2005.
- ⁴¹ Fontanarosa PB, Lundberg GD. *Alternative medicine meets science*. JAMA 1998;280:1618-9.
- ⁴² Ferrari A, Cioni G; Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione-Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SIMFER-SINPIA) Intersociety Commission. *Guidelines for rehabilitation of children with cerebral palsy*. Eur Medicophys 2005;41:243-60.
- ⁴³ Clark PA. *The ethics of alternative medicine therapies*. J Public Health Policy 2000;21:447-70.
- ⁴⁴ Federazione nazionale Ordini dei Medici. *Codice di deontologia medica 2006*.
- ⁴⁵ Milani Comparetti A. *Relazione tenuta all'Incontro europeo su "Problemi psicologici del bambino malato e situazioni d'abuso"*. Roma, 9-10 giugno 1985.
- ⁴⁶ Winnicott DW. *Lo sviluppo dell'individuo dalla dipendenza all'indipendenza*. In: Winnicott DW, ed. *Sviluppo affettivo e ambiente*. Roma: Armando Editore 1970.

Corrispondenza: Adriano Ferrari, SC Riabilitazione Gravi Disabilità Età Evolutiva, Az. Arcispedale S. Maria Nuova, viale Risorgimento 80, 42100 Reggio Emilia - E-mail: Adriano.Ferrari@asmn.re.it