



UO.s. Dipartimentale
Clinica dei Disturbi Neurologici e delle Malattie Rare
Medico Responsabile: Prof.ssa Roberta Battini

Calambrone, 29 Settembre 2025

RELAZIONE INTERMEDIA PROGETTO COMICS

Background del progetto, obiettivo specifico e rilevanza per i pazienti:

I bambini e i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne o Becker non presentano esclusivamente difficoltà di ordine motorio: talora si associano difficoltà cognitive e/o linguistiche o di apprendimento legate a difficoltà di memoria di lavoro verbale. Per tali difficoltà così come per l'assetto emotivo, la comprensione del significato implicito di un discorso, la gestione del dialogo e l'inserimento in una conversazione possono rappresentare sfide rilevanti. Queste abilità, dette inferenziali e pragmatiche, risultano fondamentali per una comunicazione efficace e conseguentemente per un buon sviluppo sociale e scolastico.

Il progetto COMICS nasce con l'obiettivo di proporre un percorso riabilitativo innovativo, attraverso l'utilizzo di strumenti vicini al mondo dei ragazzi (vignette, canzoni, video), al fine di potenziare le abilità comunicative (più specificamente le abilità inferenziali) e indirettamente migliorare le competenze scolastiche e relazionali.

Cosa è stato fatto finora:

Lo studio è stato condotto presso l'IRCCS Fondazione Stella Maris. Dopo aver ottenuto l'approvazione del Comitato Etico Regione Toscana-Pediatria, in data 8/04/05, è iniziata la fase di valutazione diretta con i ragazzi e indiretta tramite compilazione di questionari da parte dei genitori.

Sono stati valutati in tutto 10 pazienti che è stato deciso di suddividere in tre gruppi in base a problemi logistici delle famiglie (organizzazione nel periodo estivo per lavoro, esami scolastici, ferie, impegni vari). Il primo gruppo, di tre ragazzi, ha iniziato il trattamento in data 19 Maggio. Dopo i primi incontri conoscitivi, uno di loro ha deciso di interrompere la partecipazione (drop-out), per cui le attività sono proseguite con due ragazzi. Con questo gruppo sono stati realizzati finora 10 dei 12 incontri previsti.

Durante le sessioni, i partecipanti sono stati coinvolti in attività pensate non solo per stimolare il linguaggio, ma anche per favorire la conoscenza reciproca e le abilità sociali. Sono state utilizzate soprattutto vignette, giochi di ruolo e *role playing* guidati. Queste attività hanno permesso di:

- allenare la gestione dei turni conversazionali, favorendo scambi più ordinati e coerenti; stimolare la teoria della mente, ossia la capacità di comprendere e rispettare punti di vista diversi dal proprio;
- rinforzare le inferenze pragmatiche, ad esempio interpretando ironia, toni di voce o gesti che trasmettono significati impliciti, indispensabili per "andare avanti nel gioco";
- facilitare la consapevolezza del linguaggio non verbale: recitando, i ragazzi hanno dovuto usare intonazione, mimica e gesti per rendere credibile il ruolo, imparando così a riconoscere meglio questi segnali negli altri;



UO.s. Dipartimentale
Clinica dei Disturbi Neurologici e delle Malattie Rare
Medico Responsabile: Prof.ssa Roberta Battini

- favorire la consapevolezza emotiva: giocando a “fare finta”, emozioni come rabbia o tristezza sono state esplorate in un contesto protetto e sicuro, aiutando i ragazzi a riconoscere gli stati emotivi propri e altrui;
- rendere esplicite le regole sociali implicite, spesso difficili da cogliere spontaneamente, ma fondamentali per relazioni efficaci.

Accanto a queste attività, i ragazzi hanno anche creato storie originali, un esercizio che stimola fantasia, capacità narrativa e costruzione di messaggi chiari e coerenti.

In data 29 Settembre è previsto l’avvio del trattamento in un secondo gruppo di quattro soggetti, mentre il terzo gruppo -attualmente pensato per gli altri tre ragazzi già valutati, salvo nuovi reclutamenti-, inizierà dopo la metà di ottobre una volta chiariti gli impegni riabilitativi e scolastici di ciascun partecipante.

Impatto sui pazienti e famiglie:

Sebbene i numeri siano ancora ridotti, i risultati preliminari sono incoraggianti. I ragazzi hanno mostrato maggiore partecipazione e un progressivo miglioramento nell’esprimersi e nell’interagire. Le famiglie hanno riferito un incremento della motivazione dei figli, con benefici indiretti anche nella vita quotidiana. Per i genitori, inoltre, l’esperienza rappresenta anche un sollievo, poiché consente loro di vedere il proprio figlio impegnato in un’attività non solo terapeutica, ma anche gratificante e creativa.

Sviluppi futuri

Nelle prossime settimane sarà completato il ciclo di incontri previsti con il primo gruppo e verrà avviato il lavoro con il secondo e a seguire con il terzo. Successivamente verranno raccolti e analizzati i dati delle valutazioni iniziali e di follow-up per verificare l’efficacia del percorso. È inoltre previsto che i ragazzi realizzino un breve video: questo prodotto non costituirà soltanto un esercizio creativo, ma anche una testimonianza del percorso svolto, che potrà essere condivisa con l’associazione e con la comunità scientifica.

Pubblicazioni

Al momento non sono disponibili pubblicazioni. Tuttavia, i risultati ottenuti costituiranno la base per la redazione di articoli scientifici e presentazioni a congressi, con l’obiettivo di diffondere il modello e, in futuro, di applicarlo su una scala più ampia.

Contatti

Per ulteriori informazioni:

Fondazione Stella Maris – UO Clinica dei Disturbi Neurologici e delle Malattie Rare
Email: guja.astrea@fsm.unipi.it