

# La fisioterapia nella paralisi cerebrale infantile

Principi ed esperienze • Postura seduta

Giulia Borelli • Rita Neviani  
Alice Sghedoni • Maria Rita Conti  
Luisa Montanari • Antonella Ovi

*Con la collaborazione di*  
Adriano Ferrari

---

# La fisioterapia nella paralisi cerebrale infantile

---

Giulia Borelli • Rita Neviani •  
Alice Sghedoni • Maria Rita Conti •  
Luisa Montanari • Antonella Ovi

Con la collaborazione di  
Adriano Ferrari

# **La fisioterapia nella paralisi cerebrale infantile**

Principi ed esperienze  
Postura seduta

**Giulia Borelli**

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia,  
Reggio Emilia

**Rita Neviani**

IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova,  
Reggio Emilia

**Alice Sghedoni**

Azienda Unità Sanitaria Locale, Reggio Emilia

**Maria Rita Conti**

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia,  
Reggio Emilia

**Luisa Montanari**

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia,  
Reggio Emilia

**Antonella Ovi**

IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova,  
Reggio Emilia

**Adriano Ferrari**

Medicina Fisica e Riabilitazione, Facoltà di Medicina  
e Chirurgia, Università di Modena e Reggio-Emilia,  
SC Riabilitazione Infantile (UDGEE), IRCCS  
Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

Hanno collaborato alla stesura del volume Manuela Lodesani (IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia), Eugenio Occhi (già dirigente della Divisione di Riabilitazione neurologica e Unità Spinale dell'Ospedale di Sondalo) e Maria Cristina Pesci (consulente IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia).

ISBN 978-88-470-5276-5  
DOI 10.1007/978-88-470-5277-2

ISBN 978-88-470-5277-2 (eBook)

© Springer-Verlag Italia 2013

Quest'opera è protetta dalla legge sul diritto d'autore e la sua riproduzione anche parziale è ammessa esclusivamente nei limiti della stessa. Tutti i diritti, in particolare i diritti di traduzione, ristampa, riutilizzo di illustrazioni, recitazione, trasmissione radio-televisiva, riproduzione su microfilm o altri supporti, inclusione in database o software, adattamento elettronico, o con altri mezzi oggi conosciuti o sviluppati in futuro, rimangono riservati. Sono esclusi brevi stralci utilizzati a fini didattici e materiale fornito ad uso esclusivo dell'acquirente dell'opera per utilizzazione su computer. I permessi di riproduzione devono essere autorizzati da Springer e possono essere richiesti attraverso RightsLink (Copyright Clearance Center). La violazione delle norme comporta le sanzioni previste dalla legge.

Le fotocopie per uso personale possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dalla legge, mentre quelle per finalità di carattere professionale, economico o commerciale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali, e-mail autorizzazioni@clearedi.org e sito web [www.clearedi.org](http://www.clearedi.org).

L'utilizzo in questa pubblicazione di denominazioni generiche, nomi commerciali, marchi registrati, ecc. anche se non specificamente identificati, non implica che tali denominazioni o marchi non siano protetti dalle relative leggi e regolamenti.

Le informazioni contenute nel libro sono da ritenersi veritiere ed esatte al momento della pubblicazione; tuttavia, gli autori, i curatori e l'editore declinano ogni responsabilità legale per qualsiasi involontario errore od omissione. L'editore non può quindi fornire alcuna garanzia circa i contenuti dell'opera.

7 6 5 4 3 2 1

2013      2014      2015

Layout copertina: Ikona S.r.l., Milano

Impaginazione: Ikona S.r.l., Milano

Springer-Verlag Italia S.r.l., Via Decembrio 28, I-20137 Milano  
Springer fa parte di Springer Science+Business Media ([www.springer.com](http://www.springer.com))

*Lei, la bambina, pensa molto poco al passato,  
e quasi per niente al futuro.  
La sua attenzione è rivolta allo spazio, alle cose  
e alle persone che la circondano.  
Questo spinge a guardare se stessi*

(Peter Hoeg)

*Ai bambini e alle bambine che, non potendo  
riconoscersi nello sguardo dell'altro,  
come conchiglie chiuse attendono in silenzio  
qualcuno che "sappia" di quella perla.*

---

## Prefazione

Nella storia della riabilitazione infantile nessuna patologia è stata oggetto di scontri culturali e metodologici paragonabili a quelli avvenuti, e in parte tuttora in corso, intorno al problema della rieducazione della paralisi cerebrale infantile (PCI):

- forse è per la storia scientifica relativamente recente, avviata “solo” nel 1862 da sir John Little, ortopedico londinese, con lo storico lavoro sulla correlazione fra parto prematuro e paralisi degli arti inferiori (il termine diplegia doveva essere ancora inventato);
- forse è per l’importanza degli Autori che nel tempo si sono occupati del suo inquadramento e del suo possibile trattamento (un nome per tutti: Sigmund Freud);
- forse è per l’influenza esercitata sulle proposte terapeutiche dai modelli interpretativi dello sviluppo del bambino normale (il modello filogenetico di Temple Fay ripreso da Doman, quello riflessologico sviluppato da Vojta, quello patternologico proposto da Kabat, quello neuroevolutivo seguito dai Bobath, quello epigenetico di Changeux utilizzato da Milani ecc.);
- forse è perché, anche accettando di fare riferimento allo sviluppo motorio del bambino normale, si può dare importanza alle competenze funzionali da raggiungere (interagire, esplorare, spostarsi ecc.) e ai tempi in cui queste devono diventare efficaci (appuntamento) o mirare piuttosto alla forma delle prestazioni che egli deve saper mettere in atto all’interno delle cosiddette tappe evolutive (rotolare, strisciare, gattonare ecc.) nella loro rigida successione. Altrettanto vera, ma diametralmente opposta, la posizione di chi ritiene che lo sviluppo normale sia un modello ispiratore formidabile ma del tutto improponibile al bambino con PCI, la cui crescita segue un altro binario, per dirla con Zazzo, con altri convogli, altre velocità, altre stazioni (sviluppo della paralisi anziché paralisi dello sviluppo);
- forse è per l’incidenza dell’affezione, che nei Paesi a sistema sanitario più avanzato interessa oggi più di un bambino ogni 500 nati e continua a crescere;
- forse è per il continuo cambiamento degli aspetti con cui la PCI si presenta clinicamente (il *changing panorama* di cui parla Hagberg) testimoniato di recente dal sorpasso in termini di prevalenza effettuato dalle forme emipleghiche su quelle diplegiche;
- forse è per il sommarsi di problematiche simultanee e opposte come la potenziale plasticità del sistema nervoso centrale (SNC) verso l’immodificabilità dei segni della lesione (PCI come turba persistente), gli aspetti mo-

tori verso i problemi percettivi, le componenti centrali verso le deformità periferiche, i problemi di apprendimento (riabilitazione cognitiva) verso l'adattamento al contesto fisico, sociale e culturale (riabilitazione ecologica secondo Pierro), la spasticità verso la debolezza muscolare ecc.;

- forse è perché, soprattutto oggi, il trattamento della PCI è influenzato dalla contrapposizione fra interesse al repertorio motorio (compito “storico” della fisioterapia) e attenzione al suo utilizzo (compito “ideale” della terapia occupazionale), fra approcci integralisti, i metodi con l'eponimo e il relativo certificato di abilitazione, e approcci “alternativi” in cui ogni cosa finisce per andare bene, purché si faccia qualche cosa (ma ciò che fa bene a tutti non può essere terapeutico, come sosteneva Milani);
- forse è perché nel trattamento della PCI più che di ogni altra patologia disabilitante dell'infanzia l'arte del prendersi cura, se non quella di dare cura, deve confrontarsi in ogni momento con l'arroganza del magico o l'insolenza del consolatorio.

Quello che è certo è che ciò che viene adottato per la PCI, siano esercizi terapeutici, farmaci, ortesi e ausili, o interventi chirurgici, finisce per riflettersi sulla rieducazione di altre patologie neurologiche come gli esiti di mielomeningocele, le malattie neuromuscolari, le paralisi di plesso, e per essere trasferito dal settore infantile a quello dell'adulto.

La definizione internazionale, rivista nel 2005 da una commissione ad hoc, descrive la PCI come “... *a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances of sensation, perception, cognition, communication, behavior, by epilepsy and by secondary musculoskeletal problems ...*” (Bax et al., 2005), ammettendo, per la prima volta, la possibile presenza, accanto alle turbe del movimento e della postura, di fenomeni associati quali le alterazioni della sensibilità e della percezione, i difetti della comunicazione, il ritardo mentale ecc.

Differentemente da questa posizione di subordinazione concettuale dei segni associati alla patologia motoria, altri Autori ritengono che la natura del difetto nella PCI sia al tempo stesso motoria, percettiva e intenzionale, anche se queste tre dimensioni possono non essere compromesse nella stessa misura o seguire la stessa evoluzione (Pierro et al., 1984; Bottos, 2002; Ferrari e Cioni, 1997). Del resto, come sostiene Berthoz (1998), “nessuna funzione è localizzata in una sola struttura cerebrale, ma tutte risultano dalla cooperazione di strutture specifiche che costituiscono vie dove l'attività neuronale circola in maniera sequenziale, effettuando le operazioni proprie di ogni struttura”.

Compito sostanziale del SNC è costruire funzioni (autonomiche, adattive, comunicative ecc.) che rappresentano la componente operativa deputata a rendere possibile l'interazione dell'individuo con il suo ambiente. Anche il SNC del bambino con PCI è chiamato a costruire funzioni, che non potranno risultare normali per la presenza della lesione e delle sue conseguenze, elementi a tutt'oggi inemendabili. “Nella PCI la paralisi esprime la forma delle funzioni messe in atto da un soggetto il cui SNC è stato leso per rispondere alle esigenze dello sviluppo. Essa non costituisce tanto la somma dei difetti e dei deficit posseduti da organi, apparati e strutture, centrali e periferici, ma rappresenta

piuttosto il diverso assetto di funzionamento, la diversa logica operativa di un SNC che continua a cercare nuove soluzioni all'esigenza interna di divenire adatto e al bisogno esterno di adattare a sé il mondo che lo circonda" (Ferrari, 1993).

Questo libro nasce dall'esperienza di più generazioni di fisioterapiste che, dopo essere state allieve meritevoli, sono divenute professioniste esperte nella riabilitazione del bambino, conservando l'amore per lo studio e la disponibilità a impegnarsi anche nelle parallele attività della formazione e della ricerca.

Condividendo il bisogno di restituire agli altri quanto a suo tempo ricevuto, specialmente agli studenti dei Corsi di Laurea in Fisioterapia e ai colleghi più giovani, hanno voluto descrivere quanto nella loro esperienza costituisce il *core* della riabilitazione infantile, o per lo meno della rieducazione del bambino con PCI.

Il bisogno di condividere anche la dimensione di docenti, con la consapevolezza che il sapere proprio cresce maggiormente se può essere confrontato con quello degli altri, le ha spinte a sistematizzare le loro idee e le loro esperienze, accettando pregiudizialmente di esporsi a valutazioni critiche e giudizi fondati.

Affrontare i complessi problemi del bambino con PCI presuppone, accanto a un adeguato livello di conoscenza, una consolidata metodologia di indagine e una efficace capacità espositiva.

La stesura di questo libro ha reso possibile la condivisione di più saperi, tutti aggrappati ai progressi delle neuroscienze, e il confronto continuo con altri gruppi di professionisti, attraverso i corsi di formazione o di perfezionamento sulla PCI tenuti in Italia e all'estero, il Master di Riabilitazione Infantile e Metodologia della Ricerca, lo scambio di docenti con altri Atenei e la continua supervisione dei casi clinici con i colleghi degli altri servizi.

Lo scopo dichiarato di questo libro è aiutare il lettore, studente o professionista, a intraprendere percorsi di analisi e di ragionamento sulle situazioni cliniche che incontra nel suo lavoro, allo scopo di identificare le soluzioni terapeutiche teoricamente più adatte per il singolo caso. La selezione dei casi esemplificativi proposti nel testo è stata molto impegnativa, per la consapevolezza che l'efficacia degli esempi non può essere proporzionale alla quantità dei particolari citati, ma alla capacità di fornire chiavi di lettura in grado di far comprendere l'architettura della funzione espressa dal bambino e la logica seguita nella sua costruzione e quindi nel suo possibile trattamento.

Non si può negare il forte limite della trasmissione scritta di un sapere che è essenzialmente pragmatico e operativo. Il lettore troverà molte volte sottolineato come la relazione terapeutica con ogni paziente, specialmente bambino, sia unica e irripetibile. Ciò non toglie che possano essere condivise esperienze e conoscenze fra professionisti, perché è la trasmissione delle esperienze e delle conoscenze che permette a chi parte dopo di arrivare più lontano di chi lo ha preceduto nel tempo.

L'impegno è stato quello di aiutare a identificare i segni della patologia, intesi come difetti e compensi, facendo riferimento alla classificazione cinematica delle forme spastiche della PCI, al fine di individuare quale sia il razionale di un possibile percorso di trattamento rieducativo.

Gli enunciati del Manifesto per la Riabilitazione del Bambino (GIPCI, 2000) e il Core Competence del Fisioterapista (2009), elementi fondanti dell'idea di trattamento esposta in questo libro, hanno anticipato e ripreso i concetti relativi al raggiungimento delle competenze necessarie per il massimo funzionamento del bambino con PCI in relazione al contesto e all'ambiente in cui vive, che rappresentano oggi i pilastri della classificazione ICF (2002).

La fisioterapia resta il nucleo centrale della terapia del bambino affetto da PCI. Non è più la sola possibilità di trattamento, e da sola spesso non è più sufficiente a curare efficacemente un'affezione tanto complessa da segnare indelebilmente l'intera esistenza del bambino e la storia della sua famiglia.

La fisioterapia sta rinnovandosi come tutti gli strumenti che la affiancano e la sostengono nel suo difficile compito.

Questo libro aiuta a capire come abbiano saputo altrettanto rinnovarsi e crescere le fisioterapiste che vogliono curare e che sanno prendersi cura dei bambini con PCI e delle loro famiglie.

Reggio Emilia, maggio 2013

*Adriano Ferrari*

---

# Indice

## Parte I Dal “curare” al “prendersi cura”

<b>1</b>	<b>La sfida del bambino con paralisi cerebrale infantile: da oggetto a soggetto della riabilitazione .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Storia della riabilitazione infantile: dal metodo alla metodologia .....</b>	<b>5</b>
2.1	L’analisi metodologica: dal metodo alla metodologia .....	6
2.2	Come si sviluppa l’analisi metodologica .....	8
<b>3</b>	<b>Proposta di procedura metodologica .....</b>	<b>11</b>
3.1	Osservazione del bambino .....	11
3.1.1	Cosa significa osservare la motricità nel bambino con PCI? .....	12
3.1.2	Osservazione fisioterapica .....	13
3.2	Valutazione della funzione motoria e interpretazione dei segni clinici .....	15
<b>4</b>	<b>Progetto fisioterapico .....</b>	<b>17</b>
4.1	Il senso e il tempo della fisioterapia .....	17
4.2	Prerequisiti del trattamento fisioterapico .....	18
4.2.1	Motivazione al cambiamento adattivo .....	19
4.2.2	Modificabilità della funzione motoria .....	20
4.2.3	Capacità di apprendimento motorio .....	21
4.3	Il trattamento fisioterapico .....	23
4.3.1	Fisioterapia e gioco .....	23
4.3.2	Individuazione degli obiettivi fisioterapici .....	24
4.3.3	Progettazione e pianificazione degli esercizi terapeutici .....	25
<b>5</b>	<b>La storia emotiva del bambino in riabilitazione .....</b>	<b>33</b>
	<i>A cura di Maria Cristina Pesci</i>	
5.1	Un’identità “diversa” .....	34
5.2	Desiderio, desideri .....	34
5.3	Una esplosione e una ricostruzione .....	35
5.4	Uno spiazzamento da comprendere .....	35

5.5	Persone intere .....	36
5.6	Sentire ed essere .....	36
<b>6</b>	<b>Presentazione di un percorso di analisi della funzione motoria .....</b>	<b>39</b>
6.1	Iniziativa motoria .....	39
6.2	Organizzazione posturo-cinetica .....	39
6.3	Capacità percettiva .....	40
6.4	Costruzione di strategie funzionali .....	40
6.5	Presentazione di un caso clinico .....	40
6.5.1	Osservazione e valutazione fisioterapica .....	43
6.5.2	Ipotesi interpretative dei segni clinici .....	46
6.5.3	Individuazione degli obiettivi del trattamento fisioterapico .....	48
6.5.4	Verifica dei risultati .....	53
 <b>Parte II La postura seduta</b>		
<b>7</b>	<b>Aspetti generali del controllo posturale .....</b>	<b>61</b>
7.1	Neurofisiologia del controllo posturale .....	61
7.2	Il controllo posturale: componenti motorie e percorso maturativo .....	66
	<i>A cura di Manuela Lodesani</i>	
7.2.1	Riflessi di raddrizzamento .....	69
7.2.2	Reazioni paracadute o di estensione protettiva .....	71
7.2.3	Reazioni di equilibrio .....	72
7.3	Biomeccanica del soggetto sano .....	73
	<i>A cura di Eugenio Occhi</i>	
7.3.1	Equilibrio .....	73
7.3.2	Forze esterne e forze interne .....	75
7.3.3	Leve .....	79
7.4	Fisiologia e biomeccanica della posizione seduta .....	80
7.4.1	Posizione teorica di riferimento .....	81
<b>8</b>	<b>Valutazione della postura seduta nel bambino con PCI .....</b>	<b>85</b>
8.1	Aspetti motori .....	89
8.1.1	Aposturalità .....	89
8.1.2	Ipoposturalità .....	89
8.1.3	Alterazione delle reazioni di raddrizzamento .....	90
8.1.4	Alterazione delle reazioni di difesa .....	91
8.1.5	Conflitto tra gli schemi .....	92
8.1.6	Difficoltà di fissazione prossimale .....	93
8.1.7	Discinesie .....	93
8.2	Aspetti percettivi .....	95
8.2.1	Alterazioni della sensibilità .....	95
8.2.2	Problema di tolleranza percettiva: quali segni clinici .....	97

8.2.3	Problema di attenzione e processazione simultanea delle informazioni sensoriali .....	104
8.3	Basi per l'interpretazione del segno .....	104
8.4	Prognosi funzionale .....	107
<b>9</b>	<b>Ausili e ortesi della postura .....</b>	<b>121</b>
9.1	Quali ortesi e quali ausili? .....	122
9.2	Sistema di postura .....	122
9.2.1	Sistemi di postura modellati .....	123
9.2.2	Scelta della base .....	127
9.3	Proporre un sistema di postura .....	129
9.3.1	Quale sistema di postura per quale obiettivo? .....	129
9.4	Passaggini .....	133
9.5	Spostarsi in posizione seduta .....	134
9.5.1	Carrozine .....	135
9.6	Ausili per le attività di vita quotidiana .....	138
9.6.1	Ausili per la scuola .....	139
9.6.2	Ausili per l'igiene personale .....	139
9.6.3	Ausili per il trasporto in auto .....	141
9.6.4	Ausili per il tempo libero .....	141
9.7	Approfondimento .....	142
<b>10</b>	<b>Il trattamento fisioterapico nel bambino con PCI .....</b>	<b>145</b>
10.1	Introduzione .....	145
10.2	Caso clinico n. 1: Mauro .....	146
10.2.1	Osservazione e valutazione dell'organizzazione motoria .....	146
10.2.2	Ipotesi interpretative dei segni clinici e proposte di trattamento .....	149
10.3	Caso clinico n. 2: Marco .....	152
10.3.1	Osservazione e valutazione dell'organizzazione motoria .....	152
10.3.2	Ipotesi interpretative dei segni clinici e proposte di trattamento .....	156
10.4	Caso clinico n. 3: Riccardo .....	158
10.4.1	Osservazione e valutazione dell'organizzazione motoria .....	158
10.4.2	Ipotesi interpretative dei segni clinici e proposte di trattamento .....	160
10.5	Caso clinico n. 4: Luca .....	165
10.5.1	Osservazione e valutazione dell'organizzazione motoria .....	165
10.5.2	Ipotesi interpretative dei segni clinici e proposte di trattamento .....	170
10.6	Caso clinico n. 5: Federico .....	172
10.6.1	Osservazione e valutazione dell'organizzazione motoria .....	172

---

10.6.2	Ipotesi interpretative dei segni clinici e proposte di trattamento .....	175
10.7	Caso clinico n. 6: Matteo .....	177
10.7.1	Osservazione e valutazione dell'organizzazione motoria .....	177
10.7.2	Ipotesi interpretative dei segni clinici e proposte di trattamento .....	180
<b>Bibliografia</b>	.....	191

---

**Parte I**

**Dal “curare” al “prendersi cura”**

# La sfida del bambino con paralisi cerebrale infantile: da oggetto a soggetto della riabilitazione

1

Nel bambino con paralisi cerebrale infantile, la paralisi non è solo una carenza da riempire, non è solo una distorsione da correggere, non è solo un ritardo da recuperare, non è solo una incompetenza da superare: è un'altra strada percorsa dal bambino nella costruzione delle proprie funzioni adattive, che siamo comunque chiamati a considerare sviluppo.

Adriano Ferrari

Il bambino con paralisi cerebrale infantile (PCI) presenta una lesione del sistema nervoso centrale (SNC) che costituisce una condizione inemendabile. Egli dispone di una funzione motoria alterata che rappresenta per lui il solo mezzo, anche se limitato, per cercare e trovare soluzioni di contatto e di interazione con l'ambiente. L'alterazione della sua funzione motoria coinvolge da subito anche la modalità di percepire e di percepirsi.

Fin dalla nascita egli incontra difficoltà ad adattarsi all'ambiente circostante perché il processo di integrazione percettivo-motorio-emozionale risulta problematico. Nel primo periodo di vita rischia da una parte di essere travolto da stimolazioni eccessive rispetto alla sua capacità limitata di controllarle e di contenerle, e dall'altra di vivere in uno stato di deprivazione sensoriale e affettiva, legata all'incapacità di esprimere in modo comprensibile i propri bisogni e i propri desideri. Nella relazione tra il bambino con PCI e i suoi genitori compaiono da subito difficoltà a trovare accordo e sintonia; nei genitori prevalgono sentimenti di dolore e senso di inadeguatezza che ne influenzano in modo inevitabile l'accudimento. La presenza di un deficit influenza la cura, la presenza di una difficoltà non può non implicare un effetto su tutta la complessità percettivo-emozionale e motivazionale del bambino, difficoltà che andrà a influire sull'intero percorso di crescita

di quella persona, in ultima analisi sulla sua identità.

Frequentemente osserviamo nel bambino con PCI scarso investimento sul proprio corpo e sul movimento, "cattivo uso" delle proprie risorse, difficoltà a uscire dalla simbiosi, disturbi della percezione del sé corporeo e distorsioni relazionali. Questi aspetti sono parte integrante della natura della PCI.

Diversi autori ritengono che la natura del difetto nella PCI sia al tempo stesso motoria, percettiva e intenzionale, anche se queste tre dimensioni possono non essere compromesse nella stessa misura o seguire la stessa evoluzione (Pierro et al., 1984; Bottos, 2002; Ferrari e Cioni, 1997).

Le competenze motorie, le capacità intellettive, le implicazioni psicologiche sono entità solo artificialmente distinte, e questo è tanto più vero quanto più si va a ritroso nel processo di crescita.

Non è possibile descrivere la PCI come la somma delle funzioni alterate: problemi motori, percettivi, cognitivi, relazionali e intenzionali, ma è necessario considerare il bambino nella sua globalità e individualità.

*Ogni persona è un ente integrale: non è fatta per accostamenti e sovrapposizioni, ma è un intero inscindibile, è in relazione coordinata di influenza e di dipendenza nei confronti del tutto. Ossia: la Persona è un ente dotato di*

*unità, e come tale va trattata in ogni fenomeno che la riguarda.*

(De Monticelli, 2003)

Nella storia dei fisioterapisti dell'infanzia si è assistito a un faticoso passaggio: dalla cura della paralisi alla cura del bambino con paralisi. In que-

sta evoluzione ci sono state molte fasi equivoche, che hanno spesso identificato la terapia come un' "educazione speciale" o un' "assistenza particolare".

L'evoluzione del sapere riabilitativo rappresenta il fondamento teorico di una disciplina che, da sempre, va oltre all'agire che la caratterizza.

La riabilitazione del bambino in Italia è nata e si è sviluppata nel secondo dopoguerra, nel momento in cui si è dovuto affrontare il problema dell'integrazione sociale e lavorativa dei mutilati e degli invalidi di guerra.

Nel 1940 la legge italiana riconosceva ai poliomieltici il diritto all'assistenza e alla cura; nel 1953 veniva promulgata la legge che prevedeva l'obbligatorietà dell'istruzione elementare per i ciechi e i sordi. Tuttavia i bambini con PCI vivevano ancora nell'ombra, segregati in casa o chiusi in cronichi. Il problema dei bambini disabili è stato affrontato con la legge 218/54, per effetto della quale lo stato si impegnava a garantire la cura, l'assistenza e la scolarizzazione dei "discinetici poveri recuperabili" in appositi centri. L'Associazione Italiana Assistenza Spastici, nata nel 1952, si è da allora adoperata per creare una rete di centri e servizi in grado di soddisfare le esigenze di questi bambini e ancor più quelle dei loro genitori.

I fondamenti della riabilitazione negli anni '50 facevano riferimento alla *teoria del controllo motorio gerarchico-riflesso*, basata sugli studi di Sherrington e di Jackson, secondo la quale il SNC sarebbe organizzato in modo gerarchico e il movimento sarebbe interpretabile in gran parte come un evento di natura riflessa. Si pensava allora che il controllo del comportamento motorio emergesse da catene di riflessi organizzate gerarchicamente dal SNC. Su queste teorie si sono basati i metodi Kabat (PNF), Doman e Vojta, che in quegli anni si sono affacciati sul panorama della riabilitazione e che ancora oggi trovano purtroppo qualche residuo consenso e applicazione nel trattamento del bambino con PCI.

In questi metodi il bambino è considerato come un "recipiente passivo in grado di ricevere stimoli", il fisioterapista è il responsabile della tecnica terapeutica, i genitori sono solo esecutori di esercizi ripetitivi, mentre il medico e lo psicologo svolgono un ruolo confinato strettamente nel loro specifico professionale.

Il metodo Doman si ispira alla ricapitolazione ontogenetica della filogenesi, secondo cui è necessario che ogni bambino ripercorra le fasi del pesce, del rettile, del mammifero inferiore e del primate, secondo 7 stadi progressivi, prima di raggiungere la verticalità e il cammino.

Il metodo Vojta propone invece schemi motori che possono agire come prevenzione della patologia motoria attraverso la stimolazione di definite "zone grilletto". Vengono elicitati due schemi riflessi fondamentali (rotolamento e strisciamento) che sono ritenuti i modelli ispiratori di ogni successivo movimento coordinato. Il metodo Vojta, praticato anche in Italia, prevedeva di sottoporre a intensivi trattamenti precoci popolazioni di "neonati a rischio", in assenza di una diagnosi certa e di una patologia conclamata. La conseguente possibile guarigione del bambino non aveva in realtà nessuna correlazione con uno stato di malattia accertato (falsi positivi).

Negli stessi anni il neurobiologo francese J.P. Changeux sosteneva che le funzioni apprese sono epigenetiche, modulari, proprie della vita di relazione, e che necessitano di insegnamento e risentono dell'ambiente e dell'esposizione a modelli significativi. Sono altresì modificabili, quindi educabili, e presentano differenze fra gli individui della stessa specie. Nonostante queste conoscenze, la riabilitazione della PCI non modificava la pro-

pria visione, manteneva un approccio sostanzialmente emendativo, rivolto all'errore da correggere anziché alla ricerca di soluzioni efficaci per l'adattamento dell'individuo all'ambiente.

Un altro metodo di quell'epoca, o meglio un "concetto", era il Bobath (1960-1975), che ha portato ulteriori contributi al trattamento della PCI. Merito dei coniugi Bobath è stato quello di aver riconosciuto, come fondamenti nello sviluppo motorio, i meccanismi automatici primari del raddrizzamento e dell'equilibrio. I Bobath sono stati i primi a proporre un trattamento individualizzato, con formule sempre nuove, basate su prestazioni da riadattare ogni volta. Il fisioterapista, grazie all'applicazione di specifiche manovre fisioterapiche (facilitanti o inibenti), doveva cercare di neutralizzare le reazioni posturali anormali, di normalizzare il tono muscolare, di sviluppare le reazioni posturali, di facilitare i pattern funzionali (Bobath, 1964).

Negli stessi anni Adriano Milani Comparetti, neuropediatra fiorentino, iniziava la sua attività presso il Centro Anna Torrigiani di Firenze, istituto di rieducazione motoria per bambini spastici. Dopo aver studiato e sperimentato le tecniche di trattamento allora conosciute, in particolar modo la metodica Bobath da lui riconosciuta in quel momento come l'unico metodo di valore neuro-evolutivo, Milani si è reso conto della necessità di una svolta. Grazie al suo impegno di clinico e di studioso si è passati dalla precedente concezione meccanicistica, nella quale lo sviluppo motorio del bambino veniva considerato frutto di una maturazione endogena craniocaudale, a una visione che considerava le acquisizioni motorie del bambino frutto dell'interazione dei pattern innati con l'ambiente: "il bambino modula e sperimenta attivamente i suoi schemi adattandosi per tentativi ed errori" (Milani Comparetti, 1964).

Il *bambino* veniva considerato il *protagonista attivo* del percorso riabilitativo, il fisioterapista assumeva un ruolo di partner, di mediatore, di istruttore, e i genitori diventavano educatori attenti a trasformare l'ambiente in modo che potesse essere in sintonia con gli interessi del bambino e con le caratteristiche della sua disabilità. Per Milani non si trattava di inventare altri metodi, ma di elaborare una strategia che mettesse *in primo piano*

*il bambino e non lo strumento terapeutico.*

Questo nuovo approccio metodologico trovava conferme nelle teorie sistemiche di Bernstein, il quale considerava lo sviluppo del SNC una interazione dinamica fra sistemi per l'adattamento alle caratteristiche dell'ambiente. Le teorie ecologiste di Gibson (*affordance*) e Popper (*individuo come esploratore attivo del mondo*) portavano a considerare lo sviluppo delle funzioni come la ricerca della soluzione più efficace ai problemi posti dall'ambiente (Milani Comparetti, 1982). Milani rivalutava il bambino con PCI riconoscendolo come individuo dotato di capacità relazionale e sociale, con bisogni e desideri propri, e incitava a nutrire un profondo rispetto per il suo mondo interiore, intimo, segreto.

In anticipo sui tempi, egli gettava le basi del nostro moderno modo di pensare relativamente alla costruzione delle funzioni adattive, che sono l'oggetto dell'approccio riabilitativo moderno.

---

## 2.1 L'analisi metodologica: dal metodo alla metodologia

Viene definito **metodo** "*un procedimento atto a garantire sul piano teorico o pratico la funzionalità e la costanza di un lavoro o di un comportamento*" (Devoto-Oli). In campo riabilitativo si può definire il metodo come un insieme di principi e tecniche destinate al recupero di una definita patologia, piuttosto che di una o più funzioni adattive, secondo le direttive fornite da un determinato autore, da cui deriva l'eponimo del metodo stesso. Il riabilitatore che segue il metodo diventa di conseguenza domaniano, vojtianiano, bobathiano ecc. Nella visione del metodo, il soggetto della riabilitazione, cioè il bambino, non costituisce parte attiva né tantomeno propositiva. La cura viene applicata indipendentemente dal suo grado di adesione e di partecipazione e a prescindere dalla sua soggettività. In tali condizioni è perlomeno difficile sviluppare un vero apprendimento.

Il metodo propone di correggere i difetti del bambino con PCI attraverso manovre ed esercizi predefiniti che hanno come riferimento lo sviluppo del bambino sano e vengono somministrati "indipendentemente" dalla natura della patolo-

gia, dalla capacità di apprendimento del paziente, dalla sua motivazione, dalla condivisione degli obiettivi ecc.

Al contrario del metodo, la **metodologia** parte dalle esigenze del soggetto e si propone la ricerca di soluzioni adattive per la realizzazione di funzioni idonee allo scopo, nel rispetto delle regole imposte dalla patologia di quel determinato bambino e in quel particolare momento della sua storia. Non consiglia perciò modelli standardizzati in relazione ai diversi quadri patologici, ma propone piuttosto di passare da una medicina che cura il difetto a una medicina che tutela la salute. La fisioterapia neuromotoria è, per definizione, parte della medicina della salute perché non cura la malattia, ma si prende cura del bambino. La medicina della salute non indaga il difetto per proporre un trattamento riparatorio, secondo cui più grave è il paziente maggiore deve essere la quantità di trattamento da erogare, ma ricerca le competenze da raggiungere in relazione agli appuntamenti dello sviluppo.

Citando lo slogan dell'OMS "from cure to care" (dal curare al prendersi cura), in termini metodologici Milani ha sottolineato alcuni punti essenziali:

- *promuovere le competenze del bambino secondo una semeiotica positiva*, spostando l'attenzione "dallo studio delle risposte allo studio delle proposte" (Milani Comparetti, 1981). L'obiettivo non è più quello del puro stimolo (S) che comanda una risposta (R), secondo il modello S-R dei comportamentisti, ma la competenza propositiva che contiene il desiderio del dialogo. La controproposta del bambino non è soltanto una risposta, ma rappresenta il "di più" che, attraverso il dialogo, permette la crescita (Milani Comparetti, 1982). Per ottenere uno sviluppo ottimale non è necessaria l'esistenza di un ambiente perfetto, ma questo deve essere sufficientemente buono (*good enough*) da permettere al bambino di esprimere la propria creatività e di costruire la propria individualità;
- *passare dalla diagnosi alla prognosi differenziale*: la diagnosi è solo lo studio del difetto, la prognosi si basa su quello che è ancora disponibile, su ciò che si può ancora costruire (Milani Comparetti, 1985);

- *interpretare lo sviluppo* del bambino non attraverso rigide tappe evolutive, ma secondo *appuntamenti funzionali* intesi come scadenze in cui differenti competenze evolutive individuali, neuromotorie, cognitive, relazionali e risorse ambientali e sociali devono confluire per la realizzazione di funzioni adattive, come ad esempio la deambulazione.

Per sottolineare il significato innovativo delle intuizioni di Milani come precursore della moderna medicina riabilitativa, riportiamo un brano tratto dagli ultimi suoi scritti:

*Poiché i "metodi" sono fra loro incomunicabili ed esclusivi, anche perché basati ciascuno su di un proprio modello teorico, lo spettacolo aggrava l'angoscia dei genitori che spesso si trovano costretti a scegliere e a schierarsi non sulla base di conoscenze, ma sotto una pressione paranoide.*

*Attualmente un vero progresso non può più consistere nella scoperta di un nuovo "metodo" ma nel tentativo di elaborare una metodologia unica sulla base delle conoscenze scientifiche che permetta di far riferimento ad un sicuro modello teorico riguardante il bambino e non lo strumento terapeutico.*

*Questo in molti anni d'esperienza ha dimostrato di essere un valido riferimento cui il medico può ricorrere per quella verifica che il suo compito nella dialettica multidisciplinare impone.*

(Milani Comparetti, 1982)

Le nuove acquisizioni in campo neurobiologico e psicologico che considerano il bambino come unità psicobiologica, avevano condotto Milani alla ricerca di nuovi approcci terapeutici: "... il compito del fisioterapista è di far acquisire al bambino esperienze di movimento nell'ambito della propria vita, del proprio contesto familiare e sociale, gratificanti per lui e non l'esercizio imposto"

In concreto, come fisioterapiste accettare queste idee ha significato interrogarsi sul senso del nostro intervento terapeutico:

- cosa comporta accogliere le istanze propositive del bambino con PCI per riconoscergli un ruolo da protagonista nel percorso riabilitativo?

- cosa significa passare dalla diagnosi, che sottolinea il difetto, alla prognosi che si interroga sul cambiamento possibile?
- quanto impegna rispettare i tempi, le modalità, le strategie del recupero, accettandone contemporaneamente i limiti?

Anche oggi, di fronte alla proposta di nuove metodiche riabilitative che utilizzano prevalentemente tecnologie innovative volte a catturare l'attenzione di genitori tesi alla ricerca della terapia più all'avanguardia, continuiamo a porci le stesse domande. Ci chiediamo come sia possibile che una stessa terapia possa curare patologie differenti, senza considerare i presupposti neurofisiologici all'apprendimento motorio e i bisogni soggettivi di ogni bambino. Pur rimanendo curiosi e aperti alla ricerca del trattamento fisioterapico più efficace, anni di esperienza costituita da studio, ricerca e impegno clinico ci obbligano a prendere una posizione critica sugli approcci riabilitativi che non rispettino i seguenti presupposti, per noi irrinunciabili:

- il bambino è il protagonista del percorso rieducativo;
- l'obiettivo dell'intervento rieducativo deve essere l'azione (scopo-contesto-specifica) e non l'aggressione ai sintomi o ai segni;
- le proposte terapeutiche devono essere allineate con le più recenti conoscenze della neurofisiologia;
- la definizione degli ambiti clinici di intervento deve essere rigorosa.

## 2.2 Come si sviluppa l'analisi metodologica

Per quanto riguarda la rieducazione, *“il modello culturale di riferimento deve basarsi su una conoscenza aggiornata, supportata dall'evidenza scientifica e dai contributi delle neuroscienze, dello sviluppo delle funzioni adattive. Queste in età evolutiva devono essere valutate in modo dinamico al fine di cogliere la loro variabilità e la loro modificabilità in relazione al soggetto, allo scopo e al contesto di utilizzo.”*

(Manifesto per la Riabilitazione del Bambino; GIPCI, 2000).

In questi anni l'ambito culturale cui faceva riferimento il Manifesto si è ampliato sia perché le singole discipline si sono ulteriormente arricchite di contenuti, sia perché i diversi esperti (psicologi, neuropsichiatri infantili, neurofisiologi, fisiatristi, fisioterapisti, educatori) hanno sempre di più sentito l'esigenza di confrontarsi attraverso il dialogo, nel bisogno di confluire verso un sapere integrato e condiviso. Ripercorrendo l'iter del nostro percorso formativo, la ricerca ha attinto a differenti ambiti scientifici: le teorie della psicologia dell'età evolutiva, le conquiste della neurofisiologia, le conoscenze della medicina riabilitativa e l'approccio della psicomotricità. Non abbiamo invece mai condiviso l'utilizzo di metodi specifici perché proponevano protocolli di esercizi in sequenza, sempre uguali, indipendentemente dall'età del bambino, dalla sua patologia, dal grado di partecipazione e dagli obiettivi perseguiti.

Nella visione del metodo, lo scambio relazionale e terapeutico fra fisioterapista e bambino avviene in un'unica direzione: il fisioterapista decide e fa, mentre il bambino riceve, nella migliore delle ipotesi, il non senso, la noia e la frustrazione.

La scelta di non abbracciare le proposte dei metodi e di ricercare una visione partecipativa nell'approccio terapeutico è stata possibile grazie alla stretta collaborazione con Adriano Ferrari, con il quale abbiamo condiviso tante storie riabilitative di piccoli pazienti, con successi e sconfitte, soddisfazioni e delusioni, convinzioni e ripensamenti. Le sue intuizioni cliniche ci hanno permesso di tradurre in termini concreti i valori della partecipazione, del dialogo e della condivisione all'interno dell'attività terapeutica. La sua interpretazione della PCI ha sempre rappresentato l'impalcatura di sostegno per lo sviluppo delle nostre proposte terapeutiche.

Se da un lato è stato fondante conoscere e riconoscere il disturbo percettivo e la paralisi intenzionale come aspetti costitutivi della PCI e non come suoi corollari, dall'altro, per poter focalizzare il nostro impegno intorno al compito motorio, è stato necessario saper interrogare le neuroscienze sui meccanismi di funzionamento del SNC, in particolare sui processi di apprendimento e di integrazione percettivo-motorio-emozionale.

Gli studi e le ricerche neurofisiologiche che si sono dedicate alla esplorazione dell'organizzazione del movimento e in particolare delle popolazioni neuronali responsabili del controllo motorio (neuroni *mirror* e neuroni *canonici*; Rizzolatti, 2005), hanno messo in luce come il SNC funzioni per scopi. Il vero compito della corteccia motoria, dal punto di vista funzionale, è infatti quello di codificare lo scopo degli atti motori, trasformandoli in azioni.

Questo assunto ha indirizzato la rieducazione del bambino con PCI verso la ricerca di significati condivisi all'interno dell'esperienza terapeutica, come sostenuto dal Manifesto per la Riabilitazione del Bambino:

*...la possibile ripetitività dell'esperienza, quando necessaria per il raggiungimento di una vera abilità, non va esercitata in modo afinalistico, stereotipato od oppressivo, bensì basata su una variazione delle caratteristiche dei compiti e dei contesti in grado di facilitare nel soggetto l'acquisizione delle procedure e delle regole, piuttosto che l'apprendimento delle singole prestazioni motorie.*

La rieducazione della PCI non è infatti la rieducazione del movimento quanto la rieducazione delle azioni, intendendo per azione un movimento organizzato cognitivamente per raggiungere uno scopo (intenzione), in funzione di un risultato, secondo l'espressività propria del soggetto e la sua precedente esperienza.

All'interno del nostro percorso formativo, l'unica metodica che abbiamo studiato è stata l'approccio Bobath, dal quale ci siamo distaccate perché, negli anni '80, in questo approccio, il bambino rimaneva un soggetto passivo per azioni indotte da altri e lo scopo dell'azione era chiaro al fisioterapista, ma non altrettanto al bambino.

Un'altra differenza concettuale rispetto al pensiero dei Bobath ha riguardato l'idea di una riabilitazione che, a nostro parere, non può cancellare e nemmeno nascondere i difetti recuperando la perdita normalità per quante tecniche, facilitazioni e inibizioni si vogliono fare sul bambino, per esempio con il fine di normalizzare il tono muscolare. A nostro avviso la riabilitazione

*è rivolta a sviluppare idonei compensi o adeguate supplenze; ...non conduce alla normalità, ma sa adattare reciprocamente individuo, comunità e ambiente allo scopo di rendere nuovamente possibili interazione, integrazione e indipendenza.*

(Ferrari, 1997)

Crediamo nell'importanza di un trattamento integrato in cui, nel percorso di recupero, si possano proporre la fisioterapia, la chirurgia funzionale, i farmaci o l'uso di ortesi/ausili quali strumenti combinabili. Quanto dichiarato nel Manifesto per la Riabilitazione del Bambino e nelle Linee Guida per la Riabilitazione del Bambino con PCI costituisce la messa a punto teorica e applicativa dei concetti base della riabilitazione e dei relativi ambiti di intervento:

*L'attivazione del processo riabilitativo comporta l'acquisizione con strumenti adeguati della diagnosi di lesione (alterazione della struttura), della diagnosi di funzione (natura del difetto e sua storia naturale) e del profilo di disabilità (cosa è venuto meno e come può essere recuperato o vicariato e cosa è rimasto e come può essere opportunamente valorizzato).*

(Manifesto per la Riabilitazione del Bambino; GIPCI, 2000)

Per accedere alle conoscenze richieste per la *diagnosi di lesione* occorre:

- disporre di un osservatorio adeguato (popolazione di bambini sani) per analizzare e comprendere la natura intrinseca dello sviluppo della funzione motoria che rappresenta il fondamento su cui basarsi;
- disporre di una sufficiente casistica di soggetti affetti da PCI che permetta l'osservazione di storie longitudinali, al fine di comprendere, attraverso operazioni di confronto, quale sia l'architettura delle funzioni patologiche.

La *diagnosi di funzione* comporta a sua volta la conoscenza:

- della storia individuale (dati anamnestici, caratteristiche fenotipiche);
- dell'espressione della paralisi (secondo gli assi