



FONDAZIONE
MARIANI

Storia della riabilitazione delle PCI in Italia

Dal passato
alle nuove prospettive

A cura di
Gruppo Italiano
Paralisi Cerebrali Infantili

FrancoAngeli

Collana di neurologia infantile

a cura della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani ETS

neurologia infantile

in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “C. Besta”

Questa serie di pubblicazioni presenta i risultati scientifici dei Corsi di aggiornamento realizzati in collaborazione fra due enti da tempo attivi nel campo della neurologia in età evolutiva, e più particolarmente nella formazione di chi cura e assiste i bambini con patologie del sistema nervoso.

La Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani è da sempre dedicata alla neurologia infantile: oltre a promuovere iniziative di specializzazione professionale, la Fondazione partecipa a programmi di ricerca, soprattutto nell’ambito della traslazione dalle scienze di base alla clinica; sempre in una prospettiva di integrazione e di stimolo, organizza convegni e scambi di conoscenze, e si dedica ai problemi dell’assistenza al bambino e alla famiglia, per migliorare la qualità di vita dei giovani pazienti e delle loro famiglie.

Fra le attività didattiche i Corsi – e quindi i volumi che ne rappresentano la continuazione e il complemento stabile – sono affidati a studiosi di rilievo nel panorama italiano, e di notorietà internazionale. La scelta di mantenere i testi in lingua originale consente di ritrovare intatti lo stile e il tono dell’incisiva partecipazione individuale degli autori.

La collana – che comprende fra l’altro due canali tematici sulle Paralisi Cerebrali Infantili e i disordini del movimento – è dedicata a grandi capitoli della neurologia infantile che per le loro caratteristiche suggeriscono un triplice percorso di aggiornamento. Anzitutto, la rinnovata sistemazione metodologica si propone di avvicinare le acquisizioni teoriche e quelle applicative. Inoltre, la messa a punto delle conoscenze attuali intende migliorare nel contempo lavoro scientifico e risultati clinici. Infine, l’approccio interdisciplinare mette in luce non solo le particolarità, ma anche l’integrazione delle eclettiche, molteplici e dinamiche competenze che concorrono a comporre il quadro organico della cura al bambino affetto da malattie neurologiche.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.



Storia della riabilitazione delle PCI in Italia

Dal passato alle nuove prospettive



GIPCI

a cura di GIPCI

Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

FrancoAngeli

Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani ETS
neurologia infantile

viale Bianca Maria 28
20129 Milano
telefono 02.795458
fax 02.7600.9582
e.mail publications@fondazione-mariani.org
www.fondazione-mariani.org
Collana fondata da Maria Majno



Fondazione con SGQ certificato

*La curatela scientifica di questo volume
è stata coordinata da: Ermellina Fedrizzi*

Coordinamento editoriale: Valeria Basilico

Redazione: Maria Wolter

*Progetto grafico della copertina: motivo originale di Costanza Magnocavallo,
rielaborazione a cura di Samuele Spinelli e Ruta Fotolito*

Isbn e-book: 9788835190592

Copyright © 2026 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore.
Sono riservati i diritti per Text and Data Mining (TDM), AI training e tutte le tecnologie simili.
L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della
licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it

I link attivi presenti nel volume sono forniti dall'autore. L'editore non si assume alcuna
responsabilità sui link ivi contenuti che rimandano a siti non appartenenti a FrancoAngeli.

INDICE

<i>Premessa</i>	pag.	9
Ermellina Fedrizzi		

Parte I

La storia della riabilitazione delle PCI in Italia	»	11
---	---	----

La riabilitazione del bambino con disabilità: un viaggio nella Storia e nelle Idee	»	13
<i>Francesco Brigo</i>		

Il contributo di Adriano Milani Comparetti all'evoluzione dell'approccio riabilitativo alle Paralisi Cerebrali Infantili nella realtà italiana	»	21
<i>Adriano Ferrari</i>		

Il contributo di Adelaide Colli-Grisoni: la riabilitazione cognitivo-motoria e la promozione del neurosviluppo nel contesto familiare	»	43
<i>Ermellina Fedrizzi</i>		

Il contributo di Giorgio Sabbadini	»	47
<i>Elisa Fazzi ed Erika Loi</i>		

Ricordando Marcello Pierro "L'approccio riabilitativo integrato"	»	55
<i>Maurizio Sabbadini, Francesca Romana Cappelli e Angela Maria Setaro</i>		

Il contributo di Pietro Pfanner e del gruppo dell'IRCCS Stella Maris (abstract)	»	69
<i>Giovanni Cioni</i>		

La nascita del GIPCI, il protocollo di videoregistrazione,
il Manifesto della riabilitazione pediatrica
Elisa Fazzi e Nicole D'Adda pag. 71

Le attività di formazione e di ricerca del GIPCI
Ermellina Fedrizzi » 77

Parte II

Le nuove prospettive di diagnosi e riabilitazione » 85

Studio multicentrico sulla comunicazione, linguaggio e speech
nei bambini con Paralisi Cerebrale » 87

Linee di ricerca, protocolli diagnostici e proposta di un sistema di classificazione
*Elisa Granocchio, Claudia Maggiulli, Luca Andreoli, Ilaria Pedrinelli,
Stefania Gazzola, Santina Magazù e Network PCI & Linguaggio*

I disordini neuropsicologici e dell'apprendimento scolastico nelle PCI » 99
*Sabrina Signorini, Roberta Nicotra, Laura Carraro, Guido Catalano,
Chiara Ghiberti, Laura Scarpelli e Ilaria Scognamillo*

La valutazione della qualità di vita nei bambini
con paralisi cerebrale infantile » 107
Simona Orcesi

Le nuove tecnologie nella neuroriabilitazione nelle Paralisi Cerebrali » 121
Antonio Trabacca

La realtà virtuale e la teleriabilitazione » 131
Approcci diagnostici e riabilitativi nelle Paralisi Cerebrali Infantili
Serena Micheletti, Giulia Paderni e Jessica Galli

Enhancing life participation for children with quadriplegia using
brain computer interfaces (abstract) » 141
Adam Kirton

Parte III

La Rete Fondazione Mariani e il Registro per le Paralisi Cerebrali Infantili

pag. 143

The why and the what of registers in cerebral palsy (abstract) » 145
Kate Himmelmann

DataNetCP: un modello interregionale per lo sviluppo » 147
di un registro ospedaliero della PC in Italia
Giuseppina Sgandurra, Federica Camuncoli, Giuseppe Accogli, Maria Carmela Oliva, Antonella Di Liddo, Ilenia Pedrinelli, Elisa Matteucci, Francesca Ieri, Matilde Neri, Francesca Maria Agostina Papoff, Gaetano Maria Celardo, Carolina Bianucci, Sofia Biagi, Elena Scaffei, Beatrice Ceragioli, Silvia Filogna, Elena Beani, Eleonora Gazzanelli, Valentina Menici, Roberta Scalise, Benedetta Del Lucchese, Clara Bombonato, Mariachiara Di Lieto, Francesca Fedeli, Roberta Battini, Andrea Guzzetta, Giovanni Cioni, Antonio Trabacca ed Emanuela Pagliano

Ruolo, interazione ed evoluzione nel tempo delle principali » 157
funzioni nel bambino con paralisi cerebrale: risultati preliminari dello studio prospettico ITA NET CP
Emanuela Pagliano, Ilenia Pedrinelli, Riccardo Pascuzzo, Martina Lanza, Alice Colombo, Sofia Biagi e ITA NET CP-network

Parte IV

L'approccio GIPCI alla riabilitazione

» 167

I Progetti di ricerca del GIPCI per le forme bilaterali di PC: » 169
risultati preliminari
Ermellina Fedrizzi ed Elisa Bianchi

Progetto A.M.I.R.A.: metodologia e risultati preliminari » 175
Andrea Rossi, Angela Maria Setaro, Anna Alessandrini, Matteo Porro, Massimo Cozzaglio, Michela Marzaroli e Michela Martielli

Progetto A.MO.GIOCO: metodologia e risultati preliminari » 183
Emanuela Pagliano, Maria Foscan, Chiara Germiniasi, Francesca Molteni, Sabrina Signorini, Antonella Luparia, Anna Cavallini ed Elisa Bianchi

TAVOLA ROTONDA » 199
Discussione sulle prospettive e obiettivi del GIPCI

Parte V

Discussione di tre casi clinici

pag. 203

Il caso clinico di Martina

» 205

Intervento precoce e approccio multidimensionale integrato alla riabilitazione delle funzioni adattive: dalla Terapia Intensiva Neonatale al primo anno di vita
*Camilla Fontana, Massimo Cozzaglio, Chiara Bonfanti
e Chiara Germiniasi – Gruppo GIPCI Fondazione IRCCS
Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

La storia di R.

» 219

Maria Carmela Oliva e Teresa Vespino

La storia di Leo

» 229

Cristina Zichittu, Monica Cella e Francesca Gallino

Elenco autori

» 245

PREMESSA

Ermellina Fedrizzi

In occasione del 30° anniversario della sua fondazione, avvenuta nel novembre del 1994 per iniziativa di un gruppo di medici interessati alla riabilitazione di bambini con Paralisi Cerebrale, il GIPCI (Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili) ha ritenuto importante ricordare il contributo che alcuni professionisti italiani negli ultimi decenni del Novecento diedero all'evoluzione della cornice di riferimento teorica della riabilitazione. Il loro pensiero innovativo anticipò il cambiamento della prassi riabilitativa, che si verificò in Italia prima che nei paesi anglosassoni fra gli anni 1980 e 2000, con l'abbandono delle tecniche di facilitazione neuromuscolare e l'inizio dell'approccio al trattamento secondo il *motor learning* e il *motor teaching*.

Il volume, dopo una introduzione sulla storia della riabilitazione, è quindi dedicato all'esposizione del pensiero di questi nostri colleghi e insegnanti da parte di coloro che collaborarono con loro e ne raccolsero l'eredità culturale nelle attività di ricerca e nella pratica clinica.

In questa ottica vengono poi illustrati i nuovi indirizzi diagnostici e terapeutici della riabilitazione delle Paralisi Cerebrali, in particolare dei disordini del linguaggio e dell'apprendimento, e delle nuove tecnologie che rendono possibili sia approcci terapeutici ai soggetti con compromissione grave, sia interventi da remoto come la teleriabilitazione.

Particolare attenzione viene dedicata inoltre alle reti sulle PC finanziate dalla Fondazione Mariani: vengono esposti infatti i dati sulla rete italiana che ha condotto uno studio multicentrico sull'evoluzione dei bambini con PC e il progetto sul Registro Italiano delle PC che ha iniziato a raccogliere casi da 3 centri, uno al Nord (Milano), uno al centro (Pisa) e uno al Sud (Brindisi).

Infine, vengono presentati i risultati preliminari dei due *trial*, condotti negli ultimi 2 anni, sull'approccio del GIPCI ai bambini con forme spastiche bilaterali di PC, A.M.I.R.A. per i bambini da 6 mesi a 2 anni e A.MO. GIOCO per i bambini da 2 ai 6 anni. Alcuni casi clinici illustrati e discussi dai terapisti esemplificano queste modalità di intervento, frutto di un lungo lavoro di studio, ricerca e confronto fra i partecipanti ai gruppi GIPCI nel corso degli ultimi 30 anni.

In conclusione viene esposta la sintesi di una Tavola rotonda dove sono state discusse, con il contributo di vecchi e nuovi partecipanti, le prospettive e i futuri obiettivi del GIPCI.

Parte I

La storia della riabilitazione delle PCI in Italia

LA RIABILITAZIONE DEL BAMBINO CON DISABILITÀ: UN VIAGGIO NELLA STORIA E NELLE IDEE

Francesco Brigo

Questo breve resoconto storico della riabilitazione delle disabilità infantili integra una narrazione diacronica con una visione sincronica degli aspetti culturali, sociali, religiosi e antropologici legati a questo tema. Fin dall'antichità, l'uomo si è interrogato sul significato della disabilità nei bambini e sulle possibilità della loro riabilitazione, offrendo risposte e approcci che si sono evoluti nel tempo in funzione delle varie concezioni dell'infanzia, della salute, della malattia e del concetto di cura. Nel XIX secolo, l'avvento della neurologia e della riabilitazione pediatrica, con figure come Sigmund Freud (1856-1939) e Désiré Magloire Bourneville (1840-1909), ha segnato un cambiamento significativo nell'approccio medico alla diagnosi e al trattamento di questa condizione. Parallelamente, lo sviluppo della tecnologia e della medicina moderna ha portato a progressi concreti nella riabilitazione del bambino con disabilità e nella sua inclusione sociale. Nel tempo, si è assistito al graduale passaggio da una concezione passiva della disabilità infantile a un approccio attivo basato su conoscenze mediche sempre più approfondite e incisive. Al contempo, una riflessione sulle parole e i concetti legati a questo tema rivela un continuo tentativo di affrontare l'antico enigma della sofferenza dell'essere umano, per trasformarne l'intrinseca fragilità in responsabilità e in ricerca di senso.

La disciplina della storia, o più propriamente della storiografia (da ἱστορία, storia e -γραφία, da γράφειν, scrivere), è in fondo una “storia di storie” attraverso le quali il passato viene presentato, fatto presente al presente sulla base di documenti e testimonianze. In questo senso, la storiografia è esperienza asintotica di una realtà altrettanto asintotica, il passato, irrimediabilmente perduto eppure reso progressivamente più vicino e presente con l'accumularsi di dati oggettivi che di quel passato parlano, permettendone di scriverne la storia. Nella storiografia, il passato rivive come idea: il termine “storia” deriva dal greco ἱστορία, che ha origine da una radice indoeuropea legata al verbo greco οἶδα, sapere, ma anche all'aoristo di ὀράω, vedere (εἶδον), da cui discende il latino vīdēre, vedere (Treccani, 2005). Dal verbo greco ἰδεῖν, vedere, deriva anche il termine “idea”. In questa trama luminosa, le parole raccontano una storia intrisa di luce che illumina la realtà del tempo, rendendolo visibile e fonte di conoscenza.

Come la visione è percezione da parte di un soggetto, così la realtà del tempo passato è percepita e filtrata nella narrazione storiografica, che, sebbene fondata su documenti e testimonianze raccolte e analizzate con metodo scientifico, viene al contempo formata, informata e inevitabilmente deformata da questi stessi dati. La narrazione del passato è una percezione mediata dall'idea del passato, un atto mentale di creazione e ri-creazione basato su materiali preesistenti. È come la Vienna del Settecento rivissuta nelle note del valzer – genere musicale in realtà tipicamente ottocentesco – nel *Rosenkavalier* (1911) di Hugo von Hofmannsthal (1874-1929) e Richard Strauss (1864-1949), esempio di un passato che può tradursi in suono e narrazione presente solo attraverso la mediazione dell'idea di quel passato.

Il racconto storiografico, quindi, si configura come percezione soggettiva di una realtà oggettiva sempre sfuggente e sfocata, colta da un punto di vista che, se solo, rischia di rimanere la vista di un solo punto. Per questo motivo, una visione panoramica si impone come il solo metodo possibile per sfuggire alla sfida sisifea di una narrazione del passato altrimenti condannata alla parzialità e all'inaccuratezza eterne. Ne consegue l'importanza di una storiografia che, alla diacronia del racconto storico, svolto nel fluire lineare e inesorabile del tempo fisico, affianchi una visione sincronica, capace di cogliere la multidimensionalità culturale, sociale, religiosa e antropologica di una realtà perduta.

Questo è l'approccio che ho scelto per raccontare la storia della riabilitazione delle disabilità infantili, una tematica in cui tre dimensioni fondamentali – il bambino, la disabilità e la riabilitazione – si intrecciano e interagiscono, generando una narrazione complessa e dalle molteplici ricadute. Come nella varietà di tinte e sfumature che nascono dalla mescolanza dei tre colori primari, anche qui emerge una trama ricca di significati e connessioni, riflettendo l'impatto profondo che questo tema ha avuto nel passare del tempo.

Fin dall'antichità, infatti, l'essere umano si è interrogato sul senso profondo della disabilità infantile e sulla possibilità della sua riabilitazione, offrendo risposte e approcci che si sono evoluti nel tempo in funzione delle concezioni sociali, mediche e antropologiche riguardanti l'infanzia, la salute, la malattia e il concetto di cura (Gazzaniga, 2004).

Con il passare del tempo è cambiata non solo la figura del bambino, ma anche il modo di essere bambini, di interagire e di relazionarsi con loro, così come è mutata la concezione della malattia infantile e del suo trattamento. Da ciò scaturisce una narrazione complessa e variegata, intrinsecamente mutevole e dinamica.

Oggi, ad esempio, considereremmo freddo e intriso di crudeltà il modo con cui, alla fine dell'Ottocento, Jean-Martin Charcot (1825-1893), padre della moderna neurologia, si rivolgeva ai genitori di un bambino affetto da isteria, alla presenza del piccolo stesso. Con tono apodittico, Charcot sottolineava la necessità di separarlo dalla madre come soluzione ideale per

evitare conseguenze nefaste, arrivando persino, in alcuni casi, a raccomandare l'allontanamento di entrambi i genitori (Charcot, 1888).

Inoltre, il tempo della storia, a differenza di quello della filosofia, è sempre un tempo incarnato in un *dove*, radicato in un luogo preciso, influenzato dallo spazio e dalla cultura di un determinato gruppo sociale. In questo senso, i concetti di salute e malattia, abilità e disabilità, normalità e anormalità, non possono prescindere da aspetti di natura epidemiologica e dalla distribuzione delle patologie nella popolazione. Normale è, dal punto di vista epidemiologico e biostatistico, ciò che rientra nella norma, una norma dettata dalla maggioranza. Nell'Ottocento, ad esempio, circa lo 0,7% della popolazione residente sull'isola statunitense di Martha's Vineyard era affetto da sordità, una percentuale circa 20 volte superiore alla media nazionale dell'epoca (Groce, 1985). L'elevata prevalenza della malattia su quest'isola era dovuta a una concentrazione particolarmente alta di portatori di un allele recessivo di un gene per l'udito che, mutato, determinava la sordità (effetto fondatore). Ma la frequenza così alta di una condizione che altrove sarebbe stata considerata anormale ebbe la conseguenza di normalizzarla, favorendo lo sviluppo e la diffusione di una particolare lingua dei segni impiegata anche nella comunicazione fra persone udenti di quella regione (Groce, 1985).

La normalità è quindi intimamente legata all'identità e all'alterità. L'“io” si definisce nel rapporto dialettico con l'“altro”: dall'*incontro/scontro* con l'altro, l'io si costituisce come atto di accettazione – generando inclusione e senso di appartenenza a un gruppo identitario – oppure come rifiuto di un'alterità, fondando un'identità nel segno della diversità.

Tuttavia, questo “altro” con cui l'io si pone in rapporto dialettico e dinamico di accettazione o rifiuto non è solo costituito dagli “altri” individui. Il tempo della storia, quello dei singoli e delle comunità, è incarnato in un *dove* che è anche aggregazione sociale, cultura, convinzioni politiche, antropologiche e religiose. Questo contesto costituisce un altro “altro”. Un “altro” “impersonale”, che agisce per mezzo del linguaggio, ne è permeato, e al contempo lo determina. È il “grande Altro” di cui parla Jacques Lacan (1901-1981), al quale tutti noi, soggetti del linguaggio, siamo in realtà soggetti, assoggettati al potere di un “anonimo agire onnipervasivo” che detta i nostri gesti e i nostri discorsi (Žižek, 2009).

La narrazione storica del tema della riabilitazione del bambino con disabilità non può quindi prescindere da questo “grande Altro”, che nel corso della Storia ne ha scritto la storia. Una storia di parole intrise di idee, di un linguaggio che, come un cavallo di Troia (Žižek, 2009), ci introduce in una realtà incarnata nel tempo e nello spazio. Riflettere sull'etimologia dei protagonisti di questa narrazione – bambino, disabilità e riabilitazione – può fare luce sul passato o permettere al passato di far luce sul presente.

La parola bambino ha origine onomatopeica. I suoni labiali B, P e M sono i primi che il bambino impara a pronunciare e in molti idiomi formano

i più comuni nomi di parentela. Nelle stratificazioni linguistiche e nei vari affluenti ed effluenti del grande fiume del linguaggio, c'è chi ha fatto derivare il termine “bambino” dal greco βαμβάινω, balbettare, per rispecchiare i tentennamenti di chi compie i primi insicuri passi verso l'autonomia del linguaggio, oppure da βαβαζέιν, parlare inarticolatamente o farfugliare, come fanno i bambini più piccoli (Pianigiani, 1907). La possibile derivazione dal francese *bambiller*, cicalare, ciarlare, associa invece il parlare incompiuto e incompleto dei bambini alla ciarla, alla chiacchiera degli sciocchi, fatta di discorsi futili (Pianigiani, 1907). Bambino, secondo altri, è diminutivo di “bambo”, babbeo, sciocco, associandone l'im maturità linguistica alla stoltezza, ribadita anche dal termine rimbambito, che nel significato di “perdere il senno acquisito negli anni” fa retrocedere l'adulto o l'anziano allo stadio del bambino (Pianigiani, 1907). Il bambino, quindi, è paragonabile agli stolti perché e finché è *in-fante* (dal latino *in+fari*, incapace di parlare), ma non lo sarà più quando diventerà *fante*, cioè capace di parola e di pensiero e, in quanto tale, in grado di essere avviato al mestiere di servo o portatore d'armi (Pianigiani, 1907).

Il bambino è anche “minore”, un termine che implica una dimensione sia quantitativa (minor carico di anni di vita vissuta) sia qualitativa (minore perché di minor valore). La sua “anormalità” è tollerata solo come condizione transitoria, destinata a completarsi e a normalizzarsi nella pienezza dell'adolescenza e nel raggiungimento della maggiore età. Tuttavia, il bambino che, a causa di disabilità intellettiva o fisica, è destinato a rimanere “minore” si trova bloccato e relegato al di fuori della norma e della normalità. Posto dalla natura ai margini della natura, al confine tra il sovrannaturale e l'infra-naturale, il bambino disabile diventa un *monstrum*, un oggetto di morbosa curiosità, un *teras*, un'anomalia che sfida gli standard imposti dalla maggioranza.

Come dobbiamo quindi interpretare la “ri-abilitazione,” ovvero quel processo che si prefigge di restituire abilità a chi, come un *in-fante*, un disabile o un inabile, non le ha mai sviluppate pienamente? La riabilitazione mira a ridurre o eliminare la disabilità e l'handicap.

L'etimologia di “handicap”, termine mutuato dal linguaggio equestre e comparso nella lingua francese nel 1877 (Littré, 1877), ci ricorda che riabilitare una persona con disabilità significa creare una condizione di parità, bilanciando le possibilità dei concorrenti, come si fa nel distribuire i pesi affinché il cavallo meno performante abbia le stesse possibilità di vittoria del migliore. Riabilitare è dunque attivare un processo che consenta di recuperare abilità.

Ma quali obiettivi può porsi la riabilitazione in un bambino con disabilità motoria e intellettiva, in cui c'è un accrescere senza crescere, un accumulo biologico di materia (carne che nel tempo si fa peso e statura sempre maggio-

ri) non accompagnato da una parallela crescita cognitiva? Ma poi, davvero siamo solo carne e biologia?

Nell'antica Sparta, alla nascita, i bambini venivano esaminati per identificare eventuali segni di anormalità che li rendessero "in-accettabili" per la comunità civile. Platone (428/427-348/347 a.C.) ci ricorda che, durante la cerimonia delle anfidromie, il neonato veniva presentato ai familiari, osservato attentamente da ogni angolazione «per assicurarsi di non essere ingannati da un fantasma senza vita che non valesse la pena allevare» (Platone, 2005). Nell'antica Grecia, il valore di una vita era quindi giudicato dai segni iscritti nella carne e sulla base di una presunta normalità alla quale fare riferimento per stabilire chi fosse degno di accettazione, cura e crescita, oppure, al contrario, di rifiuto e rimozione sociale, trattandosi di una disabilità percepita come dis-valore non meritevole di alcun investimento (Gazzaniga, 2004).

Per Aristotele (384-322 a.C.), che pure ne riconosceva il potenziale di crescita e perfezionamento (ἐντελέχεια), il bambino occupava nella *scala naturae* un gradino inferiore rispetto all'adolescente e all'adulto, sia quantitativamente sia qualitativamente. Se un bambino sano era destinato a crescere e ad arricchirsi di materia e forma, come una ghianda che diventa quercia, il bambino disabile restava bloccato in una condizione statica, simile a quella degli esseri viventi dotati di sensibilità animale ma privi di razionalità. Per Aristotele, e poi per tutto il pensiero medievale, il bambino disabile o malato era accettato o respinto per ciò che era: un *monstrum* o *prodigium*, prodotto della natura, creatura finita di un creatore infinito.

Solo a partire dal Rinascimento la percezione del corpo malato cominciò a trasformarsi, passando da un'accettazione passiva a una comprensione attiva, mediante l'osservazione e la sperimentazione diretta, non più mediate dall'autorità del passato.

Con l'avvento del metodo sperimentale e dell'indagine sistematica, la medicina si sviluppò come scienza basata sull'osservazione empirica in grado di generare un sapere organico e sistematico, così come organico e sistematico è il corpo umano, il suo oggetto di studio. Questo crescente accumulo di conoscenze portò nel corso dell'Ottocento a una sempre maggiore attenzione verso i bambini con disabilità.

Emblematico di questo nuovo approccio fu l'interesse mostrato da un giovane Sigmund Freud (1856-1939), neurologo dalla forte formazione neurobiologica, verso la paralisi cerebrale infantile. Nella sua pubblicazione del 1897 (Freud, 1897), Freud fornì una panoramica completa delle prospettive riabilitative disponibili all'epoca, concentrandosi sia sulla riabilitazione motoria tramite l'uso di ortesi sia sulla gestione delle complicanze come epilessia e ritardo mentale.

Le ortesi, inizialmente sviluppate in ambito ortopedico, iniziavano a essere utilizzate anche per bambini con disabilità motoria, mentre si facevano i primi tentativi di riabilitazione dei disturbi cognitivi, in gran parte grazie

al medico socialista Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909) (Bourneville, 1895). Maria Montessori (1870-1952) ne fu profondamente influenzata, e fu grazie a Bourneville che venne a conoscenza degli studi di Jean-Marc Gaspard Itard (1774-1838) ed Édouard Séguin (1812-1880), fondamentali per lo sviluppo del suo metodo di pedagogia scientifica applicato sia all'educazione infantile sia alla rieducazione dei "bambini deficienti".

Nel frattempo cresceva l'interesse sociologico per la disabilità pediatrica. Nel 1920, a New York, venne condotto uno dei primi studi osservazionali per quantificare il numero di bambini con disabilità motoria costretti a usare stampelle (Anonimo, 1920).

Il bambino malato iniziava a essere visto come soggetto di sofferenza e oggetto di compassione, come ben illustrato dal personaggio di Tiny Tim nel Canto di Natale di Charles Dickens (1812-1870): un bambino malato e storpio, ma sempre felice, umile e devoto, in grado di incarnare un ideale cristiano di vita, e al quale spetta l'ultima parola con cui si conclude il romanzo («Dio ci benedica tutti quanti!») (Dickens, 1843).

Anche il linguaggio usato per descrivere il mondo reale, oltre a quello immaginario della narrativa, rifletteva una crescente attenzione alla sofferenza dei bambini disabili, come nel caso della neonata Diane, affetta da paralisi cerebrale e "idiozia", che destò grande interesse nei lettori del New York Journal nel 1932 (Vitray, 1932).

Dopo la Prima Guerra Mondiale vennero intraprese numerose iniziative sociali a sostegno dei soldati resi disabili dal conflitto. Questi programmi di riabilitazione non solo aiutavano i veterani a recuperare abilità, ma li supportavano anche nella ricerca di un'occupazione produttiva, permettendo loro di tornare a partecipare attivamente al benessere della società civile. Questi interventi contribuirono a sensibilizzare maggiormente l'opinione pubblica sul tema della disabilità e sulla necessità di azioni tempestive ed efficaci per la riabilitazione di persone disabili di ogni età.

A questa crescente consapevolezza si contrappose la tragica pagina dell'ideologia nazista, che mirava a eliminare brutalmente le persone con disabilità, facendo leva su una propaganda spietata che, in una bieca ottica utilitaristica, enfatizzava i presunti costi economici per il loro mantenimento.

Tuttavia, alla fine della Seconda Guerra Mondiale, un rinnovato senso di civiltà e di riscoperta dei diritti inviolabili dell'umanità portò a una crescente tutela dei bambini affetti da disabilità. In un mondo ormai laicizzato e secolarizzato che aveva visto la "morte di Dio" nei campi di sterminio, l'umanità rispose agli orrori di Auschwitz con il tentativo prometeico di arginare e correggere il mistero del male della natura, di cui il bambino con disabilità era divenuto testimonianza dolorosa e scandalosa, capace di risvegliare le coscienze e invitare all'azione.

Dopo gli anni Sessanta, lo sviluppo della tecnologia e una concezione moderna della medicina come τέχνη, atto tecnico democratico da insegnare

e apprendere, si contrapposero alla visione tradizionale e patriarcale della medicina come arte iniziatica ed elitaria. Questo cambiamento di paradigma ha avuto un impatto significativo sull'efficacia della riabilitazione delle disabilità pediatriche, portando a un miglioramento concreto nelle prospettive di recupero e inclusione sociale del bambino.

Come ogni vera storia, anche questa narrazione della riabilitazione del bambino con disabilità ci ha guidati dal passato al presente. Ma vorrei concludere passando dal tempo storico al tempo senza tempo del mito. Il tema della disabilità è infatti da sempre intrecciato con quelli dell'identità e dell'accettazione o rifiuto dell'alterità. Emblematica in tal senso è la figura mitica di Edipo, l'uomo dai piedi bucati e gonfi, che porta inscritte nella carne e nel nome (da οἰδέω, "gonfiare" e πούς "piede", con il significato di "piedi gonfi" per le ferite) la disabilità e la sofferenza.

Esposto alla nascita, posto al di fuori della società (*ex-positus*) in un atto di rifiuto e rimozione collettiva – poiché incarnazione dell'alterità estrema, la disabilità – Edipo è emblema dell'umanità intera. È l'uomo che soffre, ma che trasforma la propria fragilità in responsabilità, rispondendo alla misteriosa domanda della sfinge, risolvendo l'enigma che parla dell'uomo, riscattando e recuperando un senso alla sofferenza umana.

La sfinge, da lui sconfitta, si getta dalla rupe, ponendo fine alla soggezione antica e mitica alle forze oscure, misteriose e incomprensibili della natura (Hegel, 1837), una natura matrigna che genera sofferenza e disabilità. Al suo posto rimane l'uomo, fragile e responsabile, che si erge in piedi, su piedi sofferenti e piagati, e che attraverso la tecnica (l'arte medica come τέχνη) cerca e trova sollievo alle sofferenze misteriosamente inflitte dalla natura in un mondo ormai laico e privo di dei, tragico e tuttavia intriso di speranza.

Bibliografia

- Anonimo (1920), "Why cripples are young", *The Survey* 44, 633-634.
- Bourneville D.-M. (1895), *Assistance, traitement et éducation des enfants idiots et dégénérés. Rapport fait au Congrès National d'assistance publique* (session de Lyon, juin 1894), Paris: Aux bureaux du Progrès médical & Félix Alcan.
- Charcot J.-M. (1888), *Leçons du mardi à la Salpêtrière. Policliniques 1887-1888*, Paris: Aux bureaux du Progrès médical & A. Delahaye et E. Lecrosnier.
- Dickens C. (1843), *A Christmas carol. In prose. Being a ghost story of Christmas*, London: Chapman & Hall.
- Freud S. (1897), *Die infantile Cerebrallähmung*, Wien: Alfred Hölder.
- Gazzaniga V. (2004), "Unperfect, handicapped persons: for a history of didactics of neuro and psychomotor rehabilitation of children in Italy", ("Incompiuti, handicappati, diversamente abili: per una storia della didattica della riabilitazione neuro e psicomotoria dell'infanzia"), *Med secoli* 16 (3), 627-650.
- Groce N.E. (1985), *Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard*, Cambridge, MA: Harvard University Press.