

# Le Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) e lo sguardo della Pedagogia speciale

## The Cerebral Palsy (CP) in the pedagogical and Special Education perspective

**Maria Antonella Galanti** (Università di Pisa / [galanti@unipi.it](mailto:galanti@unipi.it))

The *Cerebral Palsy* (CP), a result of an early lesion to the Nervous System, which determines a damage to expressive, executive and communicative aspects of the movement. The rehabilitation project must be flexible and personalized; it must be capable of stimulating the motivation at learning to control the movement as something adaptive to the environment, not just as a simple acquisition of correct motor abilities. That's the reason why we need to integrate medical and pedagogical perspectives.

**Key-words:** Cerebral Palsy, rehabilitation project, inclusion

abstract

© Pensa MultiMedia Editore srl  
ISSN 2282-5061 (in press)  
ISSN 2282-6041 (on line)

I. Riflessione teorica 11

## 1. Due film: “Io sono Mateusz” e “Le chiavi di casa”

Tradurre le considerazioni scientifiche dei successivi paragrafi nella pratica delle interazioni riabilitative ed educative non è affatto semplice per molti motivi e primo fra tutti il fatto che il disturbo neuro-motorio in età evolutiva determina una percezione compromessa delle possibilità di chi ne è interessato da parte di chiunque interagisca con lui, a partire dai genitori e proseguendo con i medici, gli educatori e gli insegnanti.

Il vissuto spontaneo dei genitori è non di rado quello di avere a che fare con un figlio con il quale è impossibile interagire, giocare, comunicare e persino, talvolta, scambiare gesti affettuosi, abbracci, carezze e baci. In maniera non dissimile, spesso, anche gli educatori e gli insegnanti provano una sorta di penoso imbarazzo. Il bambino in carrozzina, infatti, può apparire loro quasi in fusione con essa; è, nelle loro fantasie non necessariamente consapevoli, una specie di macchina rotta, un essere quasi vivente a metà, fatto di giunture meccaniche e protesiche, caratterizzato da gesti inconsulti e privi di aspetti comunicativi convenzionali, fragile al punto da generare l'impressione che un abbraccio o l'atto del sollevarlo o dello stringergli la mano potrebbe forse spezzarlo, magari romperlo. È anche su questi aspetti, legati alle rappresentazioni mentali, che occorre riflettere e lavorare, cercando di mettere in luce un'immagine meno danneggiata della persona che si trovi in una di queste condizioni e mostrandone la capacità di giocare, in qualche suo particolare modo, di esprimere emozioni e affetti o anche di ridere e di divertirsi.

L'interazione con bambini e adolescenti affetti da PCI è difficile perché genera senso di inadeguatezza, di impotenza, di inquietudine rispetto al proprio ruolo di educatori familiari o scolastici. Il travaglio interiore che devono attraversare i genitori di un bambino che dalla nascita o poco dopo viene loro presentato come interessato da una disabilità neuromotoria è difficile da descrivere, anche per chi abbia avuto modo di osservarlo tante volte da vicino. Forse è più efficace, nel raccontarlo, il linguaggio filmico, perché condensa in maniera immediata ed emotivamente profonda ciò che per la propria natura complessa avrebbe bisogno di essere spiegato con moltissime parole.

Sulla relazione difficile e inquietante che i genitori possono stringere con i figli in età evolutiva che presentino una disabilità invalidante, due film, in particolare, meritano di essere ricordati. Si tratta di *Io sono Mateusz* di Maciej Pieprzyca, del 2013, e di *Le chiavi di casa*, di Gianni Amelio, del 2004.

Il primo film è la rielaborazione di una storia vera ambientata in Polonia. È una vicenda dolorosa e sottolinea proprio l'incomprensione, la paura e il pregiudizio che riguardano persone con disabilità neuro-motorie, ma non indulge affatto al pietismo. È un sentimento freddo, infatti, la pietà, quasi una difesa che ci consola malamente facendoci sentire a posto con la coscienza e che sancisce una distanza: quella che separa il ricco, che elargisce l'elemosina, dal povero che la riceve; o il sano dal malato che va a visitare in ospedale.

Il protagonista del film, Mateusz, ha la più comune delle Paralisi Cerebrali Infantili, una tetraparesi spastica che, come sappiamo, comporta spesso una disabilità intellettiva. La sua intelligenza è in realtà normale, ma non può dimostrarlo perché la disartria gli impedisce di parlare e anche se comprende perfettamente



il linguaggio verbale i guizzi dello sguardo non sono sufficienti allo scopo. Mateusz è preda di riflessi arcaici che lo costringono a reagire con movimenti inconsulti e con smorfie aspecifiche a ogni stimolo, mentre la sua progettualità motoria è coartata nella rigidità tonica tipica della spasticità. Ogni volta che vuole indicare, ogni volta che vuole abbracciare, ogni volta che vuole parlare si irrigidisce tutto mentre il volto è reso deforme dalle smorfie. Il collo e il tronco si tendono, prima che scoppi in una crisi di agitazione irrefrenabile e disperata, le cosce sono intrarotate e in ipertono fino quasi a sollevarsi e i piedi allo stesso modo si contorcono rigidi, come le mani strette a pugno, mentre gli occhi si fanno strabici. Più vuole comunicare, più il suo desiderio di farlo si traduce in messaggi corporei che esprimono l'esatto opposto, che risultano respingenti e ostili: perché come si fa ad abbracciare un corpo che sembra duro come il ferro o come nel *rigor mortis*? Come si fa ad accogliere chi non si fa morbido per essere avvolto e non può lasciarsi andare alle carezze?

“Suo figlio è come un vegetale”. È una frase insensata, quasi grottesca, cinica, stupida, eppure è quella a cui talvolta si fa ricorso, anche in ambito medico, per comunicare una diagnosi difficile come quella di Mateusz. Infatti anche lui nei venticinque anni della sua vita che il film ci racconta sente varie volte quella frase, prima che gli altri, dai suoi più cari familiari ai medici, si rendano conto che ha un' intelligenza assolutamente normale e che vive prigioniero dei suoi spasmi, dei suoi riflessi neurologici involontari, della rigidità tonica che gli rende impossibile sorridere o tendere la mano o abbracciare e muovere la bocca per articolare i suoni, le parole e le frasi.

Quando si agita o urla è perché è disperato di non riuscire a comunicare, di non potere usare gli alfabeti che pure conosce e che si traducono in grida, in grugniti o in suoni gutturali. Se accade, più lo esortano a stare calmo più si irrita e disperava; e più cerca di farsi comprendere più gli escono suoni che non corrispondono affatto a quelli che conosce e che pensa, alle parole che vorrebbe dire e prima di tutto, come scopriremo, per ricordare agli altri che lui non è un vegetale, ma un essere umano senziente e intelligente. Ci riesce dopo che si era ormai rassegnato a sentirsi incompreso. Non ne hanno mai avuto le prove, eppure hanno dedotto, e ne sono ciecamente convinti, che lui presenti anche una disabilità intellettuale oltre a quella neuro-motoria. Il destino, però, a un certo punto gli dà la possibilità di usare l'alfabeto che conosce, quello delle parole, traducendolo in un altro che non prevede il ricorso alla voce o alla scrittura.

Il film ci mostra l'evoluzione di Mateusz nel tempo che riproduce quella di tanti altri bambini e ragazzi prigionieri delle conseguenze di una lesione precoce al Sistema Nervoso. Vediamo il suo corpo crescere inesorabilmente fino a che il passeggino non lo contiene più. È un momento duro e molto doloroso di presa di contatto con la realtà quello in cui i bambini con PCI devono passare dal passeggino alla carrozzina per disabili, da un mezzo di supporto che è uguale per tutti i piccoli, a uno speciale, dedicato, spesso lugubre presagio di una vita di solitudine ed esclusione. Molti genitori tendono a utilizzare più a lungo di quanto sarebbe corretto il passeggino per bambini piccoli, quasi cullandosi in una dolorosa illusione di modificabilità futura, e in maniera non dissimile accade a Mateusz. Così, quando diventa un adolescente e poi un giovane adulto, attraversa un dolore che è comune ai ragazzi nella sua condizione e cioè si innamora, ma non viene ricambiato se non da un sentimento di sollecitudine e tenerezza ami-

cale. Lo vediamo, quasi alla fine del film, mentre da dietro i vetri di una finestra, nella stanza in penombra, osserva impotente la vita degli altri che camminano, corrono, si agitano, si abbracciano o si prendono a pugni, si danno la mano e si scambiano parole.

Non bisogna fidarsi di quella frase terribile. Nessun essere umano può essere paragonato a un vegetale, anche perché ci sono altri possibili modi di avvicinarsi in maniera intelligente al mondo e agli altri, persino quando è precluso l'uso del linguaggio verbale e di quello gestuale e mimico.

Anche la storia scritta da Giuseppe Pontiggia, autobiografica, nel romanzo che darà origine al film *Le chiavi di casa*, ci racconta di dialoghi impossibili tra medici e familiari (Pontiggia, 2004). La sua scrittura si dispiega nel declinare il proprio dolore intimo quando il figlio ha ormai trent'anni, e tuttavia le tracce del primo impatto con la scoperta della sua disabilità sono inscritte profondamente nella memoria. Il film non si incentra solo su Paolo, il ragazzino quindicenne con PCI, ma sulla sua interazione con il padre, sul rifiuto impaurito di quest'ultimo rispetto alla condizione di disabilità del figlio, colpevole di averle portato via la compagna, morta durante il parto distocico, ma anche vittima innocente di quella stessa morte. È la storia di un doppio viaggio: quello reale in cui il padre conosce dopo quindici anni il figlio e lo accompagna in treno verso una clinica di Berlino, e quello che si svolge dentro di lui in un percorso di formazione che lo rende in grado di entrare in contatto profondo con Paolo e di accettare la sua condizione di disabilità. È lui, il padre, che in questo caso nasce due volte, nel ridefinire se stesso insieme alle proprie responsabilità, accettando l'imperfezione e il limite.

## 2. Paralisi Cerebrali Infantili: problemi educativi e didattici

L'ambito dei disturbi neuro-motori e delle *Paralisi Cerebrali Infantili*, che ne rappresentano la parte più ampia, è quello rispetto al quale la pedagogia tende più facilmente e con più evidenza a ritrarsi per lasciare maggiore spazio alla medicina: al neuropsichiatra o al fisiatra, al neurologo o al fisioterapista. Eppure, i soggetti che fin dalla nascita o dai primi tempi di esistenza mostrano uno di questi disturbi sono presenti nelle aule scolastiche e bisognerebbe, quindi, approfondire il punto di vista pedagogico-educativo e didattico, facendo i conti anche con le filosofie riabilitative ed educative alla base dei percorsi di cura predisposti per loro. Si tratta, infatti, delle disabilità motorie più comuni in età evolutiva che nei paesi occidentali riguardano all'incirca, ogni anno, da 2 a 2,5 bambini su 1000 nati vivi, la maggior parte dei quali presenta problemi legati alla spasticità e circa un terzo dei quali non è e non sarà in grado di spostarsi autonomamente (Ferrari, Cioni, 2005; Bax, Goldstein et alii, 2005, pp. 571-576; Oskoui et alii, 2013, pp. 509-519). Tutti quanti evidenziano, inoltre, in misura variabile, dei problemi neuro-comportamentali che, come quelli relativi all'apprendimento scolastico, sono conseguenti rispetto alla propria condizione di disabilità alla quale non infrequentemente si associa quella intellettiva. I sintomi possono variare in modo davvero significativo da una persona a un'altra anche per la presenza di problematiche associate di tipo sensoriale, intellettuale e percettivo, come per le possibili complicazioni quali epilessia, osteoporosi, lussazione delle anche e più in generale disturbi e difficoltà nell'alimentazione, nel sonno e in tutte le condotte primarie.



Le PCI, che racchiudono un gran numero di quadri nosografici, non hanno un'origine genetica, ma rappresentano altrettanti esiti rispetto a eventi lesionali precoci. Esse sono, dunque, come sottolineato con forza nelle Linee guida SINPIA e relativi aggiornamenti, non una malattia, ma una condizione (SIMFER-SINPIA, 2013). Questa affermazione comporta due conseguenze, la prima delle quali riguarda il quadro clinico che è estremamente individualizzato, dato che dipende dalla sede colpita (quindi dal numero degli arti coinvolti, dall'essere o meno interessato anche il tronco...), dall'entità della lesione stessa e dal periodo di vita nel quale si è verificata. Possono sussistere casi nei quali il danno è molto lieve, più una sorta d'impedimento leggero e di impaccio che determinano piccole variazioni nell'andatura o nei gesti, mentre nei casi più gravi è inficiata la capacità di svolgere in maniera autonoma le azioni della quotidianità e quella di comunicare in modo adeguato ed efficace. Tra l'altro occorre ricordare che il termine "paralisi" è fuorviante in quanto solo in alcuni casi si ha il blocco del movimento, mentre in altri si può avere invece un eccesso di movimenti, parassiti o disturbanti, oppure ancora tremori, difficoltà di equilibrio e di coordinazione e debolezza muscolare. Vi sono, infatti, diverse forme cliniche delle PCI: emiplegiche, diplegiche o tetraplegiche, se distinte in base alla localizzazione del danno motorio; spastiche, atassiche, distoniche, coreo-atetosiche e miste, se distinte in base alle anomalie del tono muscolare e della coordinazione. Per una disamina di tali forme, che in questo saggio occuperebbe troppo spazio, si rimanda ad altri e più esaurienti contributi, di natura anche pedagogica (Galanti, Sales, 2017, pp. 123-135).

Il fatto che questi quadri rappresentino più una condizione che non una malattia comporta una seconda conseguenza e cioè che se non si possono avere né progressi né regressi, perché la lesione è sostanzialmente immodificabile, le conseguenze sono invece passibili di trasformazioni positive o negative. Detto in altri termini: la dimensione neurologica di queste sindromi è stabile, ma non lo sono le competenze della persona che ne sia interessata perché può cambiare il suo processo adattivo rispetto all'ambiente, sia nel senso del rapporto con gli altri sia riguardo all'immagine di sé.

Per comprendere la condizione di vita legata alle *Paralisi Cerebrali Infantili* con uno sguardo di carattere pedagogico-educativo e didattico occorre prioritariamente considerare il rapporto tra intelligenza e motricità in età evolutiva e analizzare le possibili differenze nella sua evoluzione in bambini e adolescenti che presentino un disturbo neuro-motorio significativo. La conseguenza di una lesione precoce che si traduce in un danno nell'aspetto esecutivo, espressivo e comunicativo della motricità, infatti, richiede un ripensamento di quelle fasi arcaiche di vita nelle quali si gettano le basi per lo sviluppo dello psichismo e dell'apprendimento.

Il movimento non può più essere interpretato, come in passato, quale esito di un mero dato biologico. Il corpo, producendo significati ed esprimendosi con un proprio linguaggio, è l'elemento di mediazione tra i codici verbali e quelli non verbali (la postura, l'andatura, la gestualità, la mimica), preverbal e soprasegmentali (i suoni inarticolati, la risata, il singhiozzo, il sospiro, lo schiarirsi della voce, l'urlo, il lamento, il mugolio dubitoso, la prosodia stessa...), diversi e peculiari cultura per cultura, epoca per epoca. Se questo è acclarato in sede scientifica e in senso transdisciplinare, non lo è allo stesso modo a livello del senso comune e spesso la sussistenza di concezioni superate del movimento si riverbera anche

in pratiche didattiche desuete o inadeguate. Dal punto di vista pedagogico-didattico oltre che educativo, non è più ritenuta valida scientificamente, per i bambini affetti da PCI, la stimolazione motoria di un aspetto specifico separato dalla globalità della persona, né di azioni motorie ritenute corrette in senso tecnico-esecutivo, ma non consapevoli, non spontanee e spesso forzate. Deve essere invece sollecitata ogni azione motoria adattiva che rafforzi l'autonomia della persona e la sua capacità di progettare *prassie*, cioè movimenti intenzionali e dei quali ha chiara la rappresentazione mentale prima di metterli in atto (Galanti, 2007, pp. 323-338).

L'apprendimento motorio, infatti, è generato da una motivazione a sua volta dipendente dalla capacità desiderante della persona. Dimensione psichica e dimensione biologica, dunque, devono essere concepite in necessario dialogo dato che influenzandosi reciprocamente possono determinare apprendimenti adattivi oppure, al contrario, il loro blocco.

Basta invece addentrarsi un po' nell'ambito dello studio e della cura educativa per accorgersi di come si tenda a considerare come territori separati, affidati a specialisti di discipline diverse, il corpo e la mente. La scarsa considerazione per gli aspetti psicomotori da parte della scuola si può evincere anche semplicemente considerando gli arredi e la strutturazione dello spazio, con i banchi e la cattedra che costringono per molto tempo in una posizione seduta e all'immobilità. Non diversamente e nella stessa ottica le figure con funzione educativa sembrano pensare che solo restando seduti davanti a un tavolino, il più possibile senza interruzioni e movimenti che non siano finalizzati alla lettura e scrittura, si possa apprendere. È sottinteso, in definitiva, che l'apprendimento della mente possa avvenire solo in maniera contrastante rispetto a quello del corpo, cioè mettendo quest'ultimo a tacere.

Si tratta di un paradosso concettuale perché, al contrario, l'apprendimento è reso possibile proprio grazie alle esplorazioni e scoperte psicomotorie dei primi anni di vita e il termine stesso lo ricorda, dato che fa riferimento a un atto motorio: quello della prensione, per lo sviluppo del quale occorre innanzitutto che sia scomparso il *grasping reflex*, il riflesso arcaico che porta la persona a chiudere a pugno la mano rispetto a qualsiasi oggetto entri in contatto, anche solo per sfioramento, con il palmo; riflesso che invece permane in molti soggetti affetti da PCI di tipo spastico.

In una visione complessa la motricità rappresenta una delle principali funzioni dell'io attorno alla quale si articolano e sviluppano sia l'intelligenza sia il mondo emozionale e affettivo di ogni essere umano. In un'ottica meccanicistica, invece, che sia pure scientificamente superata da molto tempo ancora sopravvive a livello di senso comune e talvolta, purtroppo, anche di pratiche educative, essa è concepita come una somma di acquisizioni gerarchiche di competenze. In realtà ogni azione motoria determina un cambiamento complessivo del proprio modo di leggere il mondo rendendo possibile un'evoluzione delle modalità adattive. Attraverso l'esperienza motoria spontanea, fin dai primi anni di vita, è possibile conquistare la permanenza degli oggetti, cioè l'idea che essi esistano indipendentemente dall'essere o meno percepiti (Piaget, 1968). È inoltre possibile acquisire la capacità di orientarsi in senso spazio-temporale e di concepirsi come unità psico-fisica autonoma, esistente indipendentemente dall'essere oggetto di riconoscimento dello sguardo genitoriale.



Grazie a Jean Piaget l'epistemologia genetica ci ricorda come l'apprendimento sia il risultato di *prassie*, cioè di azioni volontarie e intelligenti su un oggetto o di assimilazione-accomodamento rispetto alla realtà in funzione adattiva (Piaget, 1968). Le teorie sistemiche sull'organizzazione del sistema nervoso centrale sono armoniche con questa concezione adattiva dell'intelligenza e, prima ancora, della motricità<sup>1</sup>. Eppure, nella pratica educativa e clinica e nell'opinione comune, le anacronistiche teorie meccanicistiche non sono del tutto scomparse e generano l'idea che esistano gerarchie tra azioni motorie nobili e altre meno nobili e che l'evoluzione psicomotoria segua dei rigidi schemi stadiali.

Lo sviluppo psicomotorio è invece un percorso di adattamento all'ambiente che relaziona dialetticamente elementi innati e istintuali con altri generati dal contesto e dall'educazione e la persona è protagonista, certamente non in modo passivo, di tale percorso stesso, nel quale la motricità è vista sia come un sistema di prassie, sia come un insieme di segni espressivi e comunicativi che riguardano la prossemica, la mimica, la gestualità, la postura, l'andatura e così via. Proprio per questo l'apprendimento motorio in epoca evolutiva si pone come un'esperienza complessa, capace di modificare il rapporto che la persona ha con se stessa e con gli altri.

Grazie all'esplorazione motoria dei primi anni prendono gradualmente forma le due cornici trascendentali dell'esistenza, lo spazio e il tempo, mentre manipolando, occultando o ritrovando gli oggetti, intorno al compimento del primo anno di vita si matura definitivamente la consapevolezza che essi esistono indipendentemente dal proprio poterli percepire. Su questa prima base si strutturerà, poi, l'acquisizione della permanenza affettiva delle persone cui si è legati e dunque anche della propria.

L'apprendimento, a prescindere da ciò che di volta in volta lo stimola, costituisce il risultato di azioni compiute volontariamente su un oggetto: "volontariamente" significa che l'azione motoria non può essere considerata come una mera imitazione e che tra motricità, intelligenza e competenze affettivo-relazionali si determina un rapporto di reciproca influenza all'interno del quale la prima rende possibili le seconde, ma ne è a sua volta plasmata. L'apprendimento, inoltre, si realizza nel dialogo ininterrotto tra il corpo e la mente di ciascuno e lo sviluppo motorio si snoda, fin dall'alba della vita, secondo tre direttrici compresenti e intrecciate: si tratta del rapporto con se stessi, di quello con gli oggetti del mondo e di quello con gli altri. Il rapporto con se stessi è legato alla costruzione della propria identità, alla capacità di unificare il corpo che si è con il corpo che si ha ed entrambi alla propria psiche; così, il corpo, è uno strumento della psiche

1 Le ricerche che le hanno rese possibili le teorie sistemiche di sviluppo del Sistema Nervoso Centrale ormai definitivamente affermate, possono essere collocate almeno a partire dalla fine degli anni '60. Per esempio cfr. N.A. Bernstein, *The coordination and regulation of movements*, Pergamon, Oxford, 1967. Tra le teorie ecologiche v. in particolare gli studi di Gibson (*The senses considered as perceptual systems*, Houghton, Boston 1966), e tra le teorie sull'apprendimento legato alla funzione esplorativa del movimento: K.H. Newell, "Some issues on action plans", in G.E. Stelmach (ed.), *Information processing in motor control and learning*, Academic, New York, 1978. Per le ricerche nell'ambito della psicologia cognitiva si ricordano anche i contributi di Bruner ("The growth and structure of skill", in K. Connolly (ed.), *Mechanism of motor skill development*, Academic, Londra 1970).

stessa, ma anche, contemporaneamente, un'immagine di sé con la quale presentarsi agli altri. Il rapporto con gli oggetti, invece, scaturisce dalla propria capacità di agire per trasformare la realtà attraverso la comprensione logica dei loro rapporti ottenuta classificando, seriando e operando corrispondenze e comparazioni. Le relazioni con gli altri, infine, si strutturano in base alla capacità di stringere o interrompere legami messi in scena da quel nostro segmento corporeo che simbolicamente funziona come un ponte: l'arto superiore e la mano che si tende o si ritrae. I legami adeguati, infatti, non sono definiti dalla vicinanza simbiotica, ma del ritmo di allontanamento e avvicinamento che si stabilisce tra madre e bambino fin dalle epoche più arcaiche di vita. È attraverso la motricità che il bambino, non appena è in grado di spostarsi, comincia a esplorare l'ambiente e a ipotizzare interpretazioni di ciò che percepisce. Muovendosi e percependo acquisisce in maniera sempre più adeguata e complessa il proprio "schema corporeo", cioè la consapevolezza del proprio corpo come di un volume nello spazio e nel tempo che proprio perché capace di tridimensionalità psichica alberga in sé un mondo interno invisibile, fatto di immagini, sogni, ricordi, rappresentazioni e pensieri<sup>2</sup>.

L'acquisizione dello schema corporeo è un aspetto assai critico nei soggetti con patologie di tipo neuromotorio. Tale concetto, introdotto per la prima volta da Paul Schilder quasi un secolo fa, riguarda la capacità di rappresentare il proprio corpo fermo e in movimento contribuendo a comporre un'immagine di sé e della relazione che si stabilisce con gli altri (Schilder, 1973). Lo schema corporeo si forma mettendo in dialogo acquisizioni e afferenze di genere senso-percettivo, motorio, intellettuale, affettivo e relazionale ed è attraverso questo processo che impariamo a riconoscere la realtà come oggettiva e nello stesso tempo a interpretarla soggettivamente.

Il linguaggio psicomotorio è importante perché essendo in parte non controllato, in parte anche inconsapevole, veicola messaggi meno artefatti di quelli affidati al codice verbale. Si tratta di una comunicazione affettiva profonda che talvolta si muove rafforzando quella di superficie, affidata alle parole, in altri casi contraddicendola. È un vero e proprio linguaggio corporeo: espressione che già di per sé svincola l'azione motoria da una visione meramente biologica e deterministica.

Da queste considerazioni, che fanno della motricità come funzione adattiva dell'lo e del corpo l'elemento capace di mediare tra codici non verbali di opposta natura, biologica e culturale, discende un approccio riabilitativo ed educativo non concepibile come azione isolata, ma solo come stimolazione congiunta di tutte le competenze psichiche e neurologiche: cognitive, affettive e comunicative.

2 Schilder, 1973. Sul punto di vista psicomotorio in merito cfr., tra i tanti contributi, altri classici come A. Lapierre, B. Aucouturier (1980), *Il corpo e l'inconscio in educazione e terapia*, Armando, Roma 1982 e, degli stessi autori (1982), *Fantasmatica corporale e pratica psicomotoria*, Sperling & Kupper, Milano 1984; B. Aucouturier, *La pratica psicomotoria. Rieducazione e terapia*, Armando, Roma 1992; J. Le Boulch, *Educare con il movimento*, Armando, Roma, 1982.



### 3. Pedagogia speciale e Disturbi neuromotori

La pedagogia e la didattica speciale si sono occupate poco delle *Paralisi Cerebrali Infantili* se confrontiamo l'interesse e le produzioni scientifiche relative, invece, ad altre sindromi e disabilità, come i Disturbi dello Spettro autistico o quelli intellettivi. In parte dipende dall'idea che in questo caso vi sia una prevalenza di funzioni osservative, interpretative e terapeutiche ascrivibili solo a specialisti di natura sanitaria (il neuropsichiatra, il fisiatra, il terapeuta della neuro-motricità) e dunque sussiste il timore di invadere campi di sapere e di pratiche propri di altre figure. In altra misura, forse, agisce anche l'inquietudine e il disorientamento che suscitano le persone che vivono disabilità di questa natura, che fin dalla nascita appaiono difficili da comprendere dal punto di vista del dialogo tonico e dell'espressività psico-motoria. Questi bambini e adolescenti appaiono rigidi, quando definiti dal tono della spasticità, preda di riflessi arcaici che risultano di ostacolo rispetto alla normale motricità e, per di più, anche alla sua valenza espressiva e comunicativa. Li percepiamo come estremamente fragili, quasi al contatto con il loro corpo potessimo danneggiarlo, quasi le loro ossa potessero incrinarsi o spezzarsi anche solo per un semplice abbraccio. Ci si sente goffi e inesperti, impotenti e quasi paralizzati anche noi nell'avvicinarci a loro. Ci manca quella parte spontanea di dialogo corporeo, legata al tono muscolare e alle sue infinite modulazioni, che declina il contatto con il bambino piccolo e poi, per tutta la vita, l'autenticità dei messaggi più intimi. Se tremano e sobbalzano alzando gli arti e aprendo la bocca in una sorta di smorfia caratteristica, ma che non sappiamo interpretare, ci sentiamo bloccati fin dalle basi della relazione, quelle preverbal. Ecco che può accadere che venga delegata ogni scelta che li riguarda al medico o a un tecnico della motricità rischiando di cadere, involontariamente, nella trappola della coartata divisione corpo-mente.

Certamente occorre ricordare che l'educatore o il docente non sono terapisti né medici ed è molto importante che non si generino confusioni o scambi di ruoli e di pratiche tra le diverse figure. Talvolta, però, questa necessaria differenza di ruoli, di obiettivi e metodologie, finisce per tradursi in un'eccessiva delimitazione di campo che non prevede la comunicazione e la sinergia di intenti generali tra i due territori, quello educativo, pedagogico e didattico e quello riabilitativo in senso stretto. Bisognerebbe, invece, che le figure con formazione e funzioni educative fossero rese partecipi almeno del senso del percorso riabilitativo pensato dai professionisti del settore per ogni persona con PCI e che lo comprendessero in modo da suggerire possibili elementi di arricchimento legati alla conoscenza del modo di pensare o sentire di quella persona, ai suoi interessi, alle sue emozioni e al suo contesto di vita. Negli ultimi anni, del resto, in ambito scientifico si tende sempre più a rivalutare il ruolo del contesto e degli strumenti perché in questo modo è più facile considerare la persona globalmente e non solo nelle sue singole competenze o disabilità. È importante, per esempio, che ciò che viene appreso in sede di terapia o anche a scuola venga trasferito nel territorio di vita e che ci si preoccupi degli stimoli, delle finalità preposte all'atto motorio anziché affidarsi a esercizi seriali e pesanti, legati solamente alla riproposizione corretta di un'azione motoria.

I problemi legati alla riabilitazione neuromotoria in senso stretto sono complessi e variegati e non sarebbe opportuno trattarli in questa sede. Basti solo ri-

cordare ancora una volta che ormai appare scientificamente valido solo uno sguardo di tipo sistemico relativamente allo sviluppo del Sistema Nervoso Centrale che è complesso e perciò non organizzato in senso gerarchico rispetto alle funzioni, ma reticolarmente, dato che ogni funzione ne influenza altre che a propria volta la influenzano (Maturana, Varela, 1995).

Secondo questa ottica lo stesso trattamento motorio risulta più efficace se è capace di integrare l'apporto psicopedagogico ed educativo. In base allo sguardo della pedagogia speciale, infatti, il progetto riabilitativo deve essere sì, valido in senso scientifico-tecnico, ma anche in senso educativo e dunque deve essere nello stesso tempo flessibile, plastico e adattabile alla specificità della singola persona per la quale è pensato e alle sue trasformazioni evolutive, in avanti o all'indietro. La persona, poi, deve essere coinvolta attivamente perché l'apprendimento, anche quello motorio, non si verifica per mera imitazione, ma solo con il suo preciso accordo e perciò tutti i metodi vecchi e nuovi, basati sulla mobilitazione passiva, oltre a determinare scarsi risultati tecnici, rendono ancora meno autonomo chi è al centro del progetto di cura.

Un progetto riabilitativo ed educativo che riguardi aspetti motori non può prescindere dalla considerazione relativa al livello intellettuale, perché l'apprendimento di un'azione motoria non è solo un comportamento, ma implica un progetto mentale a partire dalla capacità di immaginarlo nelle sue sequenze. Viceversa, un buon progetto educativo e di riabilitazione motoria rafforza indirettamente funzioni quali l'intelligenza, la memoria e l'attenzione e per questo, oltre ai momenti specifici di stimolazione, si realizza in tutti gli ambiti di vita della persona e nella sua quotidianità. Una persona con PCI è infatti motivata all'apprendimento motorio solo se è funzionale a un miglioramento delle sue modalità relazionali e non se fine a se stesso o semplicemnete corretto in senso astratto.

In ogni apprendimento – e quello motorio non fa eccezione – ciò che funge da stimolo è il bisogno adattivo rispetto all'ambiente che determina motivazione e dunque il bambino con una *Paralisi Cerebrale Infantile*, che mostra come più compromesso l'aspetto esecutivo del movimento, deve essere incoraggiato proprio e prioritariamente nell'intenzionalità, nell'aspetto soggettivo legato al desiderio che determina l'azione e dal quale discende, poi, l'esecuzione di tale azione stessa.

La persona con PCI presenta quasi sempre una serie di disturbi associati che ne pregiudicano l'autonomia, compresa quella desiderante che genererebbe la motivazione a muoversi, sopportando eventuali fatiche e persino, quando siano presenti, elementi di dolorosità fisica. Si tratta, innanzitutto, di aspetti percettivi, ma a essi si accompagnano anche quelli di carattere espressivo e comunicativo che rendono difficoltosa l'interazione. La persona appare, così, difficile da decifrare nei suoi bisogni e in quello che vuole comunicare. Lo sguardo, per esempio, può essere reso inespressivo dallo *strabismo* o dal *nistagmo*, il movimento involontario verticale o orizzontale dell'iride. Il movimento generale scarso o pressoché assente e la mimica, caratterizzata da smorfie involontarie e aspecifiche, fanno da sottofondo alle difficoltà articolatorie che rendono difficilmente comprensibile, quando sia presente, il linguaggio verbale. Per tutto ciò l'interlocutore si trova stretto tra opposte tensioni di fuga o di eccessiva identificazione che come conseguenza rafforzano la natura simbiotica della relazionalità spontanea di questi soggetti, sia ritenendola inevitabile e dunque incoraggiandola come tale, sia spingendoli a non uscire dall'alveo protetto della diade-madre bambino.



La madre tende a prolungare all'infinito l'atteggiamento che Winnicott aveva denominato "preoccupazione materna primaria" e in base al quale mette temporaneamente da parte molte delle proprie esigenze di realizzazione come persona o all'interno della coppia di fronte ai bisogni del neonato, ma solo nei suoi primissimi mesi o anni di vita.

Questo alveo confusionale di natura protettiva, prolungato più a lungo del dovuto, genera una strutturazione anomala di tutti i rapporti che il bambino con PCI stabilisce e ne ostacola il processo di autonomizzazione legato all'individuazione-separazione che anticipa e rende possibile la nascita della vita psichica (Winnicott, 1975). Il bambino, quindi, non è in grado di attraversare la separazione fisica e per questo può assumere atteggiamenti estremamente richiestivi, mostrandosi ipersensibile e facilmente irritabile. La tendenza a prevenire i suoi desideri, anticipandone la soddisfazione prima che egli abbia anche minimamente tentato di comunicarli, lo rende ulteriormente passivo. La comunicazione di carattere empatico, da elemento che facilita l'interazione, finisce così, paradossalmente, per diventare un ostacolo che incrementa la condizione di dipendenza.

In questo senso, di fronte alle gravi alterazioni dell'identità e della percezione del sé corporeo che caratterizzano i soggetti affetti da *Paralisi Cerebrali Infantili*, la pedagogia speciale può avere un'ulteriore funzione specifica, non tanto terapeutica in senso stretto, quanto formativa e interpretativa per gli operatori che svolgono compiti educativi o di riabilitazione. Gli strumenti ermeneutici che in questo caso è in grado di fornire riguardano la nascita dello psichismo e lo strutturarsi della relazione d'oggetto. Essi sono necessari, in un'ottica interdisciplinare, per predisporre un *setting* rieducativo condiviso dai diversi operatori e dalle molte figure professionali insieme a quelle di natura educativa e affettiva, genitori compresi.

Nella pratica quotidiana, invece, si assiste spesso a una spartizione rigida di stili educativi e di competenze che vede contrapporsi un *setting* forte deputato alla riabilitazione in senso tecnico e medico e uno debole di tipo educativo che accomuna familiari e docenti. Il primo rischia, così, di risultare inefficace in quanto troppo contrastante con la sensibilità soggettiva del paziente, il secondo poco stimolante in quanto teso per lo più a proteggere e consolare. Il bambino finisce per sentirsi confuso e disorientato, ma anche abbandonato a se stesso, senza quell'alone dato dell'essere sognato nelle sue potenzialità evolutive, dalla speranza di una trasformazione possibile che mette in moto volontà e desiderio di cambiamento.

Purtroppo mai, come nel caso delle PCI, si può generare negli adulti con funzione educativa e di cura un atteggiamento pressante e richiestivo. Una serie innumerevole di persone, di tecnici, medici del pubblico o del privato, si affollano e sollecitano nel bambino, unitamente ai genitori o agli insegnanti, prestazioni faticose, spesso dolorose, continue, pressanti, senza che lui ne capisca il senso o gli eventuali risultati. A volte le loro richieste sono anche incoerenti e confuse, spessissimo velleitarie e indipendenti dalla conquista di un'autonomia adattiva. Il bambino e l'adolescente con PCI può allora sentirsi schiacciato e incompreso e la sua motivazione ad apprendere, dal punto di vista motorio e in senso ampio, può scemare con il tempo e con la rassegnazione a essere un corpo per altri, manipolato, involontariamente, come un oggetto.

Nessuno se ne accorgerà, all'inizio. Qualcuno, forse, lo sospetterà dopo qualche anno, notando strani malumori, strane fughe verbali dalla realtà, strani comportamenti aggressivi, strane perdite di motivazione, strani pianti immotivati, o anche strane forme di remissione e di obbedienza totale. In quest'ultimo caso, se la remissione e l'obbedienza avranno preso il sopravvento su ogni tentativo di protesta, vorrà dire che il bambino ha ormai avuto la peggio e che in un determinato momento della sua vita, per potersi difendere, ha rinunciato a costruirsi una propria personalità e ha preferito assumere un falso Sé, pronto a incorporare ogni parola e ogni desiderio degli altri; ha deciso che no, non valeva più la pena di combattere contro i troppi nemici confusi tra la folla (Galanti, Sales, 2017, pp. 140-141).

Rassegnarsi, come Mateusz nel film, a essere considerato il non proprietario del proprio corpo, un corpo appaltato ad altri, conteso, responsabile della solidità affettiva o apprenditiva diventa, spesso, il destino segnato di questi bambini e ragazzi.

Oppure la strana fuga dalla realtà sarà divenuta un atteggiamento consolidato, il delirio una modalità di pensiero abituale e confortevole, il distacco dalla relazione un porto sicuro, da cui non salpare mai più.

Chi scrive ha avuto modo, nel corso della propria carriera prevalentemente spesa nel servizio pubblico territoriale, di osservarne molti, troppi di questi bambini amabili e gentili, che sono in fretta divenuti adolescenti tristi, o rabbiosi, o svuotati dei propri pensieri e poi, quasi senza accorgersene, adulti non cresciuti, cristallizzati nella loro tristezza, nella loro rabbia, o nella loro mente perduta.

Era possibile una traiettoria di sviluppo diversa per questi bambini, adolescenti, adulti? (Galanti, Sales, 2017, p. 141).

Era possibile una strada diversa, e lo sarebbe sempre, per tutti i bambini e gli adolescenti affetti da disturbi neuro-motori, se la voce della pedagogia speciale avesse uno spazio maggiore nel dialogo interdisciplinare attorno alla loro condizione e al fatto che fin dai primordi dell'esistenza, fuori dalla situazione acquatica e protetta dell'utero materno, vivono un'esperienza ridotta dell'adattamento al mondo, le cui afferenze giungono loro troppo mediate e indirette.

Una madre che tiene in braccio il suo bambino piccolo gli comunica attraverso il dialogo tonico la propria disponibilità nell'accoglierlo, contenerlo e consolarlo, ma anche l'incoraggiamento all'esplorazione del mondo. Il bambino muove le braccia e le mani, carezza in qualche goffo modo il seno o il collo della madre china su di lui per allattarlo, ne afferra una ciocca di capelli, risponde attivamente alla sua sollecitudine con lo sguardo e con il sorriso o ancora con il gioioso ciancottio che precede la lallazione. Nel caso dei bambini in condizione di disabilità neuro-motoria, invece, tutto questo può non accadere ed essi diventano una cosa sola con le mani di chi li manipola, fin dal primitivo abbraccio della madre che non possono, però, ricambiare. Essi non riescono a sperimentare quel momento esaltante nel quale il bambino piccolo si sente il mago creatore e onnipotente di ogni cosa, come di fronte alla magia misteriosa di un oggetto che scompare e riappare nel suo campo percettivo.

Nell'occuparci di persone con danni neuro-motori precoci dovremmo sempre tenere presente che probabilmente non è stato loro concesso di vivere piena-



mente un'esperienza educativa importante e primaria. Si tratta di quella che secondo Winnicott ci è resa possibile, nei primi mesi della nascita, dalla madre che ci presenta il mondo, indicando oggetti e persone, facendoci percepire superfici lisce o pelose, dure o morbide, calde o fredde così che "vedere" e "toccare" significhino creare un mondo di affetti e di significati (Winnicott, 1958).

## Bibliografia

- AA.VV. (1991). *Fusionalità*. Roma: Borla.
- AA.VV. (1993). *Sensorialità e pensiero*. Roma: Borla.
- Aucouturier B. (1992). *La pratica psicomotoria. Rieducazione e terapia*. Roma: Armando.
- Badawi N., Novak I., McIntyre S., Edwards K., Raye S., deLacy M., Bevis E., Flett P. et alii (2006). Proposed new definition of cerebral palsy does not solve any of the problems of existing definitions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(1), 78.
- Bax M C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 6, 295-297.
- Bax M., & Goldstein M. et alii (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8) 571-576.
- Bertozzi L., Montanari L., & Mora I. (2002). *Architettura delle funzioni. Lo sviluppo neuromotorio del bambino fra normalità e patologia*. Milano: Springer.
- Bocci F., d'Alonzo L., & Pinnelli S. (2015). *Didattica speciale per l'inclusione*. Brescia: La Scuola.
- Bocci F. (2011). *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*. Firenze: Le Lettere.
- Bruner J.S. (1970). The growth and structure of skill. In K. Connolly (ed.), *Mechanism of motor skill development*. Londra: Academic.
- Caldin R. (2007). *Introduzione alla Pedagogia Speciale*. Padova: Cluep.
- Canevaro (ed.) (2007). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Trento: Erikson.
- Cioni G. (ed.) (1991). *Il bambino impara a muoversi. Guida all'osservazione del movimento nel primo anno di vita*. Pisa: Pacini.
- Cioni G., & Ferrari F. (1997). Osservazione del neonato e prognosi neurologica. *Medico e Bambino*, 16(10), 633.
- Cottini L. (2017). *Didattica speciale per l'inclusione scolastica*. Roma: Carocci.
- Crispiani P. (ed.) (2016). *Storia della pedagogia speciale*. Pisa: ETS.
- d'Alonzo L. (2006). *Pedagogia speciale per preparare alla vita*. Brescia: La Scuola.
- d'Alonzo L. & Caldin R. (2012). *Questioni, sfide e prospettive della Pedagogia speciale. L'impegno della comunità di ricerca*. Napoli: Liguori.
- d'Alonzo L. (2017). *La differenziazione didattica per l'inclusione*. Trento: Erickson.
- Darrah J., et alii (2011). La terapia Contesto: Un nuovo approccio di intervento per i bambini con paralisi cerebrale. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(7), 615-620.
- De Anna L. (2014). *Pedagogia speciale. Integrazione e inclusione*. Roma: Carocci.
- Errani A., & Mazzetti M. (2015). *Terre di mezzo*. Napoli: Liguori.
- Ferrari A. (1997). *Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili*. Pisa: Del Cerro.
- Ferrari A., & Cioni G. (ed.) (1993). *Paralisi cerebrali infantili. Storia naturale e orientamenti riabilitativi*. Pisa: Del Cerro.
- Ferrari A., & Cioni G. (2005). *Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile: guida all'esplorazione delle funzioni adattive*. Milano: Springer.
- Galanti M.A. (2007). L'alleanza terapeutica. Conflitti e sinergie tra le diverse figure di cura. In A. Canevaro (ed.), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità* (pp. 323-338). Trento: Erikson.
- Galanti M.A. (2012). Medicina e Pedagogia: sguardi differenti e possibili alleanze terapeutiche. In L. d'Alonzo, R. Caldin, *Questioni, sfide e prospettive della Pedagogia speciale*. Napoli: Liguori.
- Galanti M.A., & Sales B. (2017). *Disturbi del neurosviluppo e reti di cura. Prospettive neuropsichiatriche e pedagogiche un dialogo*. Pisa: ETS.
- GIPCI (Gruppo Italiano Paralisi Cerebrale Infantile) (2000). Manifesto per la Riabilitazione del Bambino. *Giornale Italiano di medicina Riabilitativa*, 14, 14-15.

- Goussot A. (2015). *La pedagogia speciale come scienza delle mediazioni e delle differenze*. Fano: Aras.
- Ianes D. (2006). *La speciale normalità*. Trento: Erikson.
- Lapierre A., & Aucouturier B. (1982). *Fantasmatica corporale e pratica psicomotoria*. Milano: Sperling & Kupper, 1984.
- Lapierre A., & Aucouturier B. (1980). *Il corpo e l'inconscio in educazione e terapia*. Roma: Armando.
- Le Boulch J. (1983). *Educare con il movimento*. Roma: Armando.
- Maturana H., & Varela F. (1972). *Macchine e esseri viventi: l'autoipotesi e l'organizzazione biologica*. Roma: Astrolabio.
- Maturana H., & Varela F. (1980). *Autoipotesi e cognizione: la realizzazione del vivente*. Venezia: Marsilio.
- Maturana H., & Varela F. (1984). *L'albero della conoscenza*. Milano: Garzanti.
- Moliterni P. (2008). *Didattica e scienze motorie*. Roma: Carocci.
- Moliterni P. (2013). *Didattica e scienze motorie. Tra mediatori e integrazione*. Roma: Armando.
- Mura A. (2016). *Diversità e inclusione*. Milano: FrancoAngeli.
- Oskoui M. et alii (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(6), 509-519.
- Pavone M. (2010). *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della pedagogia speciale*. Milano: Mondadori.
- Pavone M. (2014). *L'inclusione educativa*. Milano: Mondadori.
- Piaget J. (1936). *La nascita dell'intelligenza nel fanciullo*. Firenze: Giunti Barbera, 1968.
- Piero M.M. (1998). La riabilitazione ecologica: interazioni modulari ed evoluzione integrativa nel recupero di funzioni adattive. *Giorn. Neuropsich. Età Evol.*, 2(S), 122-133.
- Pontiggia G. (2004). *Nati due volte*. Milano: Mondadori.
- Schilder P. (1935). *Immagine di sé e schema corporeo*, Angeli, Milano 1973.
- SIMFER-SINPIA (2013). *Raccomandazioni per la Riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile*. Aggiornamento 2013.
- Thurston S., Paul L., Chenglin Ye., Loney P. et al. (2010). System Integration and Its Influence on the Quality of Life of Children with Complex Needs. *International Journal of Pediatrics*.
- Trisciuzzi L. (1994). *Elogio dell'educazione*. Pisa: ETS.
- Trisciuzzi L., & Zappaterra T. (2004). *La psicomotricità tra biologia e didattica. Lo sviluppo motorio, mentale, percettivo, emotivo, sensoriale e del linguaggio nell'infanzia*. Pisa: ETS.
- Winnicott D.W. (1958). *Dalla pediatria alla psicoanalisi. Scritti scelti*. Firenze: Martinelli, 1975.
- Zappaterra T. (2010). *Special needs a scuola. Pedagogia e didattica inclusiva per alunni con disabilità*. Pisa: ETS.