

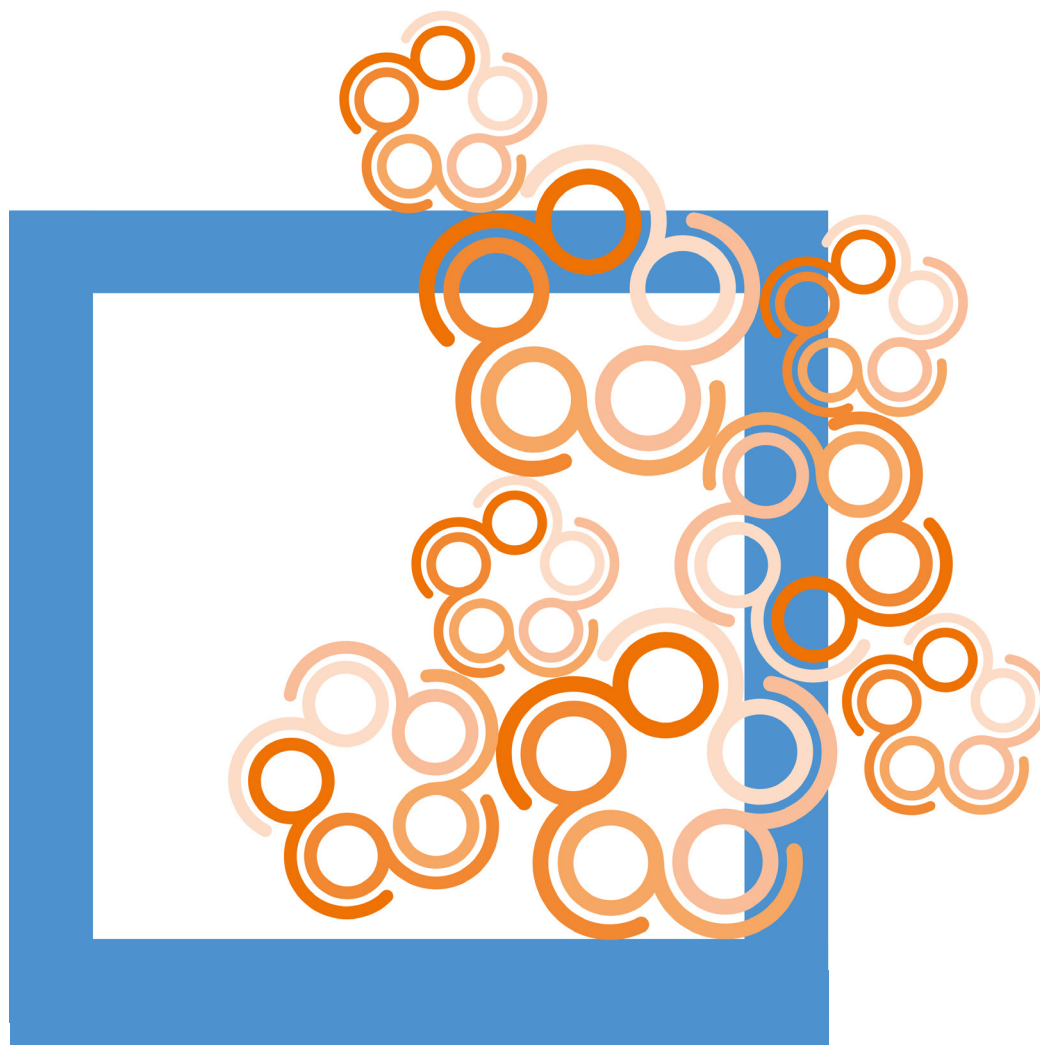
X Corso di Formazione Permanente  
in Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva

**/ BRESCIA / 20-22 novembre 2024**

Centro Paolo VI

---

## **Storia della riabilitazione delle PCI in Italia: dal passato alle nuove prospettive**





X Corso di Formazione Permanente in Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva  
*X Update Course on Childhood Neurorehabilitation*

**Storia della riabilitazione delle PCI in Italia: dal passato alle nuove prospettive**  
***History of PCI rehabilitation in Italy: from the past to new perspectives***

Brescia, Centro Paolo VI  
20-22 novembre 2024

in collaborazione con  
*in collaboration with*



con il patrocinio di  
*in partnership with*





**Direttori del Corso**  
**Course Directors**

Ermellina Fedrizzi  
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani  
Primario Emerito in Neuropsichiatria Infantile  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta  
Milano

Elisa Fazzi  
UO Neuropsichiatria dell'Infanzia  
e dell'Adolescenza  
ASST Spedali Civili di Brescia  
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali  
Università degli Studi di Brescia

**Comitato Scientifico**  
**Scientific Committee**

Emanuela Pagliano  
Centro Fondazione Mariani per le Disabilità  
complesse  
SC Neuropsichiatria Infantile 2 - Epilettologia  
e Neurologia dello Sviluppo  
Dipartimento Neuroscienze Pediatriche  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta  
Milano

Giuseppina Sgandurra  
Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale  
Università di Pisa  
Dipartimento di Neuroscienze dello Sviluppo  
IRCCS Fondazione Stella Maris  
Pisa

Sabrina Signorini  
Centro Fondazione Mariani "Non solo occhi  
per crescere"  
Centro di Neuroftalmologia dell'Età Evolutiva  
UOC Neuropsichiatria Infantile  
IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale  
C. Mondino  
Pavia

Antonio Trabacca  
Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva  
e Giovane Adulta  
Polo Ospedaliero Scientifico  
di Neuroriabilitazione  
IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra  
Famiglia  
Brindisi

Chiara Germinasi  
Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
Milano

**Segreteria Scientifica**  
**Scientific Secretariat**

Ilaria Pedrinelli  
Maria Foscan  
Centro Fondazione Mariani per le Disabilità  
complesse  
SC Neuropsichiatria Infantile 2 - Epilettologia  
e Neurologia dello Sviluppo  
Dipartimento Neuroscienze Pediatriche  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta  
Milano

Francesca Molteni  
IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra  
Famiglia  
Bosisio Parini (LC)

Lorella Tornetta  
Ex dirigente medico  
SCU Neuropsichiatria Infantile  
Ospedale Pediatrico Regina Margherita  
Torino

**STAFF FONDAZIONE MARIANI**

**Coordinamento e organizzazione**  
**Coordination and organization**

Lucia Confalonieri  
Anna Illari  
Alberto Brucato

**Informazioni e iscrizioni**  
**Information and registration**

Cristina Giovanola  
Marina Antonioli

**Promozione**  
**Promotion**

Renata Brizzi  
Samuele Spinelli

**Pubblicazioni**  
**Publications**

Valeria Basilico

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 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.

Quindi la prima giornata del Corso, introdotta da una lezione magistrale sulla storia della riabilitazione, sarà dedicata all'esposizione del pensiero di questi nostri colleghi e insegnanti da parte di coloro che collaborarono con loro e ne presero l'eredità culturale.

La seconda sessione esporrà i nuovi indirizzi diagnostici e terapeutici, in particolare ai disordini del linguaggio e dell'apprendimento, e alle nuove tecnologie che rendono possibili sia approcci terapeutici ai soggetti con compromissione grave, che interventi da remoto come la teleriabilitazione.

Nella terza sessione verranno esposti i dati sulla rete italiana delle PC e il progetto del Registro italiano finanziato dalla Fondazione Mariani.

Infine, nella quarta sessione verranno presentati i risultati preliminari dei due trial del GIPCI, condotti negli ultimi 2 anni, sull'approccio ai bambini con forme bilaterali di PC, AMIRA per i bambini da 6 mesi a 2 anni, e AMOGIOCO per i bambini da 2 ai 6 anni.

Alla fine di questa sessione è prevista una Tavola Rotonda per discutere le prospettive e i futuri obiettivi del GIPCI con il contributo di vecchi e nuovi partecipanti.

In conclusione, l'ultima sessione sarà dedicata, come abitualmente, alla esposizione e discussione di casi clinici presentati dai gruppi aderenti al GIPCI.

*On the 30th anniversary of its foundation, which took place in November 1994, on the initiative of a group of physicians interested in the rehabilitation of children with Cerebral Palsy, the GIPCI felt it was important to remember the contribution that some Italian professionals - from the last decades of the 20th century - made to the evolution of the theoretical framework of reference of rehabilitation. Their innovative thinking anticipated the change in rehabilitation practice, which occurred in Italy earlier than in Anglo-Saxon countries, between the 1980s and 2000s, with the abandonment of neuromuscular facilitation techniques and the beginning of the approach to treatment based on motor learning and motor teaching. Thus, the first day of the Course, introduced by a lecture on the history of rehabilitation, will be dedicated to the exposition of the thought of these colleagues and teachers of ours by those who collaborated with them and collected their cultural heritage.*

*The second session will illustrate the new diagnostic and therapeutic approaches, particularly for language and learning disorders, and new technologies that make possible both therapeutic approaches to severely impaired individuals and remote interventions such as telerehabilitation.*

*In the third session, data on the Italian CP network and the Italian Registry project funded by the Mariani Foundation, will be presented.*

*Finally, the fourth session will show preliminary results from the two GIPCI trials, conducted over the last 2 years, on the approach to children with bilateral forms of CP, AMIRA for children from 6 months to 2 years, and AMOGIOCO for children from 2 to 6 years.*

*At the end of this session, a Round Table is planned to discuss the perspectives and future goals of the GIPCI with contributions from old and new participants.*

*In conclusion, the last session will be devoted, as usual, to the presentation and discussion of clinical cases presented by GIPCI member groups.*

mercoledì 20 novembre 2024

ore 8.30

**Registrazione iscritti**  
**Registration of participants**

ore 9.00

**Benvenuto/Welcome**

Lodovico Barassi  
Presidente Fondazione Mariani  
Milano

**Introduzione al Corso**

**Course introduction**  
Ermellina Fedrizzi, Milano

**Moderatori**

Ermellina Fedrizzi, Milano  
Elisa Fazzi, Brescia

**I Sessione/Session**

**La storia della riabilitazione delle PCI  
in Italia**  
**The history of PCI rehabilitation in Italy**

ore 9.15

**La riabilitazione delle disabilità infantili:  
un profilo storiografico**  
**The rehabilitation of childhood disabilities:  
a historiographical profile**  
Francesco Brigo, Bolzano

ore 10.00

**Il contributo di Milani-Comparetti**  
**Milani-Comparetti's contribution**  
Adriano Ferrari, Reggio Emilia

ore 10.30

**Il contributo di Adelaide Colli-Grisoni:  
la riabilitazione cognitivo-motoria  
e la promozione del neurosviluppo  
nel contesto familiare**  
**Adelaide Colli-Grisoni's contribution:  
cognitive-motor rehabilitation  
and neurodevelopment promotion  
in the family context**  
Ermellina Fedrizzi, Milano

ore 11.00

**Coffee break**

ore 11.30

**Il contributo di Giorgio Sabbadini**  
**Giorgio Sabbadini's contribution**  
Elisa Fazzi, Brescia

ore 12.00

**Approccio neuroriabilitativo integrato:  
"l'esperienza della scuola romana"**  
**Integrated neurorehabilitation approach:  
"the experience of the Roman school"**  
Maurizio Sabbadini, Roma  
Francesca Romana Cappelli, Roma  
Angela Setaro, Fabriano (AN)

ore 12.30

**Il contributo di Moretti e del gruppo  
dell'IRCCS E. Medea**  
**The contribution of Moretti and the IRCCS  
E. Medea group**  
Renato Borgatti, Pavia

ore 13.00

**Lunch**

**Moderatori**

Giovanni Cioni, Pisa  
Adriano Ferrari, Reggio Emilia

ore 14.30

**Il contributo di Pietro Pfanner e del  
gruppo dell'IRCCS Stella Maris**  
**The contribution of Pietro Pfanner and the  
IRCCS Stella Maris group**  
Giovanni Cioni, Pisa

ore 15.00

**La nascita del GIPCI, il protocollo  
di videoregistrazione, il Manifesto  
della riabilitazione pediatrica**  
**The birth of the GIPCI, the video recording  
protocol, the Paediatric Rehabilitation  
Manifesto**  
Elisa Fazzi, Brescia

ore 15.30

**Le attività di formazione e di ricerca  
del GIPCI**  
**GIPCI's training and research activities**  
Ermellina Fedrizzi, Milano

ore 16.00

**Chiusura della giornata**  
**End of the day**

ore 18.00

**Concerto per i 30 anni del GIPCI**  
**MUSIC SIDE BY SIDE**

I giovani strumentisti di SONG Sistema  
in Lombardia e gli studenti del  
Conservatorio di Brescia in un programma  
di musiche dal mondo  
Auditorium San Barnaba, Corso Magenta 44  
A seguire aperitivo per tutti i partecipanti

*GIPCI 30th anniversary concert followed  
by aperitif for all participants*

giovedì 21 novembre 2024

**Moderatori**

Giuseppina Sgandurra, Pisa  
Tiziana Granata, Milano

**II Sessione/Session**

**Le nuove prospettive di diagnosi e riabilitazione**

**The new perspectives on diagnosis and rehabilitation**

ore 9.00

**Lezione magistrale: le nuove prospettive**  
**Keynote lecture: the new perspectives**

Giovanni Buccino, Milano

ore 9.45

**I disordini del linguaggio nelle PCI**  
**Language disorders in PCI**

Elisa Granocchio, Milano

ore 10.15

**I disordini neuropsicologici e dell'apprendimento scolastico**  
**Neuropsychological and school learning disorders**

Sabrina Signorini, Pavia

ore 10.45

**Coffee break**

ore 11.15

**La valutazione della qualità di vita**  
**The quality of life assessment**

Simona Orcesi, Pavia

ore 11.45

**Le nuove tecnologie**  
**New technologies**

Antonio Trabacca, Brindisi

ore 12.15

**La Realtà virtuale e la Teleriabilitazione: approcci diagnostici e riabilitativi nelle PCI**  
**Virtual Reality and Telerehabilitation: diagnostic and rehabilitation approaches in PCI**

Serena Micheletti, Jessica Galli, Brescia

ore 12.45

**Discussione/Discussion**

ore 13.15

**Lunch**

**Moderatori**

Giovanni Buccino, Milano  
Antonio Trabacca, Brindisi

ore 15.00

**Migliorare la partecipazione alla vita dei bambini con tetraplegia utilizzando interfacce cervello-computer**

**Enhancing life participation for children with quadriplegia using brain computer interfaces**

Adam Kirton, Calgary (Canada)

**III Sessione/Session**

**La Rete Fondazione Mariani e il registro per le Paralisi Cerebrali Infantili**

**The Mariani Foundation Research Network and the Childhood Cerebral Palsy Registry**

ore 15.45

**Il perché e il per come dei registri nella paralisi cerebrale**

**The why and the what of registers in cerebral palsy**

Kate Himmelmann, Göteborg (Svezia)

ore 16.15

**Coffee Break**

ore 16.30

**Sviluppo di un registro italiano per il censimento e la sorveglianza dei pazienti con PCI (DATA NET CP - Rete Fondazione Mariani PCI): dati preliminari dello studio pilota**

**Development of an Italian registry for collection and surveillance of patients with PCI (DATA NET CP - Mariani Foundation Network on cerebral palsy): preliminary data from the pilot study**

Giuseppina Sgandurra, Pisa;  
Antonio Trabacca, Brindisi;  
Emanuela Pagliano, Milano

**- Il ruolo delle famiglie**

**- The role of the families**

Francesca Fedeli, Milano

ore 17.15

**Ruolo, interazione ed evoluzione nel tempo delle principali funzioni nel bambino con paralisi cerebrale: risultati dello studio prospettico ITA NET CP - Rete Fondazione Mariani PCI**

**Role, interaction, and evolution over time of major functions in children with cerebral palsy: results from the ITA NET CP - Mariani Foundation Network on cerebral palsy prospective study**

Emanuela Pagliano, Ilaria Pedrinelli, Milano

ore 17.45

**Discussione/Discussion**

ore 18.00

**Chiusura della giornata**

**End of the day**



venerdì 22 novembre 2024

**Moderatori**

Sabrina Signorini, Pavia  
Andrea Rossi, Brescia

**IV Sessione/Session**

***L'approccio del GIPCI alla riabilitazione  
GIPCI's approach to rehabilitation***

ore 9.00

**I progetti di ricerca del GIPCI per le forme bilaterali di PC: risultati preliminari  
*GIPCI's research projects for bilateral forms of CP: preliminary results***

Ermellina Fedrizzi, Elisa Bianchi, Milano

ore 9.15

**Progetto AMIRA: metodologia e risultati preliminari**

***AMIRA project: methodology and preliminary results***

Andrea Rossi, Angela Setaro,  
Anna Alessandrini, Matteo Porro,  
Massimo Cozzaglio, Michela Marzaroli,  
Michela Martielli

ore 10.00

**Progetto AMOGIOCO: metodologia e risultati preliminari**

***AMOGIOCO Project: methodology and preliminary results***

Emanuela Pagliano, Maria Foscan,  
Chiara Germiniasi, Francesca Molteni,  
Sabrina Signorini, Antonella Luparia,  
Anna Cavallini

ore 10.45

**Coffee break**

ore 11.15

**Esperienze di famiglie partecipanti alle ricerche**

***Experiences of families participating in the research***

- Video Famiglia Studio AMIRA  
- Due mamme raccontano la loro esperienza con AMOGIOCO

ore 11.45

**Coordinatori/Coordinators:**

Ermellina Fedrizzi, Milano  
Elisa Fazzi, Brescia

**Tavola rotonda: discussione**

**sulle prospettive e gli obiettivi del GIPCI**

***Round table: discussion on the perspectives and goals of the GIPCI***

Emanuela Pagliano, Maria Foscan,  
Chiara Germiniasi, Francesca Molteni,  
Sabrina Signorini, Antonella Luparia,  
Andrea Rossi, Angela Setaro,  
Francesca Gallino, Giuseppina Giuliacci,  
Maria Carmela Oliva, Matteo Ferri,  
Cristina Marinaccio

ore 13.15

**Lunch**

**Moderatori**

Anna Carla Turconi, Bosisio Parini (LC)  
Angela Setaro, Fabriano (AN) e Brescia  
Lorella Tornetta, Torino

**V Sessione/Session**

***Discussione di 4 casi clinici con video***

***Discussion of 4 clinical cases with video***

ore 14.30

**Gruppo GIPCI Pavia**

Antonella Luparia

ore 15.30

**Gruppo GIPCI Milano Mangiagalli**

Chiara Germiniasi, Camilla Fontana

ore 16.00

**Gruppo GIPCI E. Medea Brindisi**

Maria Carmela Oliva, Teresa Cosma Vespino

ore 16.30

**Gruppo GIPCI Genova**

Cristina Zichittu, Monica Cella

ore 17.00

**Conclusioni**

***Conclusions***

ore 17.15

**Chiusura del corso**

***End of the course***

**Test di apprendimento ECM on line da completare entro 3 giorni dalla fine del corso**

***Online learning tests to be completed within 3 days from the end of the course***

## RELATORI E MODERATORI

### **Alessandrini Anna**

UO Neuropsichiatria dell'Infanzia  
e dell'Adolescenza  
ASST Spedali Civili di Brescia  
Brescia

### **Bianchi Elisa**

Istituto di Ricerche Farmacologiche  
Mario Negri - IRCCS  
Milano

### **Borgatti Renato**

Dipartimento di Scienze del Sistema  
Nervoso e del Comportamento  
Università di Pavia  
SC Neuropsichiatria Infantile  
IRCCS Fondazione Mondino  
Pavia

### **Brigo Francesco**

Innovation, Research and Teaching Service  
(SABES-ASDAA)  
Bolzano

### **Buccino Giovanni**

Divisione di Neuroscienze  
Università Vita-Salute San Raffaele  
Milano

### **Cappelli Francesca Romana**

Già Logopedista  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
Roma

### **Cavallini Anna**

UOC NPIA  
IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi  
Milano

### **Cioni Giovanni**

IRCCS Fondazione Stella Maris  
Pisa

### **Cozzaglio Massimo**

Servizio di Medicina Fisica e Riabilitativa  
Pediatrica  
SC Neonatologia e Terapia Intensiva  
Neonatale  
Dipartimento Area Materno Infantile  
Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
Milano

### **Fazzi Elisa**

UO Neuropsichiatria dell'Infanzia  
e dell'Adolescenza  
ASST Spedali Civili di Brescia  
Dipartimento di Scienze Cliniche  
e Sperimentali  
Università degli Studi di Brescia  
Brescia

### **Fedeli Francesca**

Presidente Fondazione FightTheStroke  
Milano

### **Fedrizzi Ermellina**

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani  
Primario Emerito in Neuropsichiatria  
Infantile  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico  
C. Besta  
Milano

### **Ferrari Adriano**

Università degli Studi di Modena e Reggio  
Emilia  
Reggio Emilia

### **Ferri Matteo**

SS Epilettologia e Neuroriabilitazione  
ASST Sette Laghi  
Varese

### **Foscan Maria**

Centro Fondazione Mariani per le Disabilità  
complesse  
SC Neuropsichiatria Infantile 2 -  
Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico  
C. Besta  
Milano

### **Galli Jessica**

UO Neuropsichiatria dell'Infanzia e  
dell'Adolescenza  
ASST Spedali Civili di Brescia  
Dipartimento di Scienze Cliniche  
e Sperimentali  
Università degli Studi di Brescia  
Brescia

### **Gallino Francesca**

Dipartimento Specialità Mediche  
SC Recupero e Rieducazione Funzionale  
ASL 3 GENOVESE  
Genova

### **Germiniasi Chiara**

Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
Milano

### **Giuliaci Giuseppina**

UO Neuropsichiatria Infantile  
ASL 10  
Firenze

### **Granata Tiziana**

Centro Fondazione Mariani per le Disabilità  
complesse  
SC Neuropsichiatria Infantile 2 -  
Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico  
C. Besta  
Milano

**Granocchio Elisa**

SC Neuropsichiatria Infantile 2 -  
Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico  
C. Besta  
Milano

**Himmelmann Kate**

Sahlgrenska University Hospital  
Göteborg (Svezia)

**Kirton Adam**

Alberta Children's Hospital  
Calgary (Canada)

**Luparia Antonella**

Centro Fondazione Mariani "Non solo occhi  
per crescere"  
Centro di Neuroftalmologia dell'Età  
Evolutiva  
UO Neurologia dell'Infanzia  
e dell'Adolescenza  
IRCCS Fondazione Istituto Neurologico  
Nazionale C. Mondino  
Pavia

**Marinaccio Cristina**

Neurologia Pediatrica  
Ospedale Infantile Regina Margherita  
Torino

**Martielli Michela**

Università di Torino  
Torino

**Marzaroli Michela**

ASST Papa Giovanni XXIII  
Bergamo

**Micheletti Serena**

Unità di Neuropsichiatria dell'Infanzia  
e Adolescenza  
ASST Spedali Civili di Brescia  
Brescia

**Molteni Francesca**

IRCCS Eugenio Medea - Associazione  
La Nostra Famiglia  
Bosisio Parini (LC)

**Oliva Maria Carmela**

Unità per le Disabilità gravi dell'età  
Evolutiva e Giovane Adulta  
Polo Ospedaliero Scientifico  
di Neuroriabilitazione  
IRCCS Eugenio Medea - Associazione  
La Nostra Famiglia  
Brindisi

**Orcesi Simona**

Dipartimento di Scienze del Sistema  
Nervoso e del Comportamento  
Università di Pavia  
SC Neuropsichiatria Infantile  
IRCCS Fondazione Mondino  
Pavia

**Pagliano Emanuela**

Centro Fondazione Mariani per le Disabilità  
complesse  
SC Neuropsichiatria Infantile 2 -  
Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico  
C. Besta  
Milano

**Pedrinelli Ilaria**

Centro Fondazione Mariani per le Disabilità  
complesse  
SC Neuropsichiatria Infantile 2 -  
Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico  
C. Besta  
Milano

**Porro Matteo**

Servizio di Medicina Fisica e Riabilitativa  
Pediatrica  
SC Neonatologia e Terapia Intensiva  
Neonatale  
Dipartimento Area Materno Infantile  
Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
Milano

**Rossi Andrea**

UO Neuropsichiatria dell'Infanzia  
e dell'Adolescenza  
ASST Spedali Civili, Brescia

**Sabbadini Maurizio**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
Roma

**Setaro Angela**

Psicoterapeuta-Terapista della Riabilitazione  
Fabriano (AN)

**Signorini Sabrina**

Centro Fondazione Mariani "Non solo occhi  
per crescere"  
Centro di Neuroftalmologia dell'Età  
Evolutiva  
UOC Neuropsichiatria Infantile  
IRCCS Fondazione Istituto Neurologico  
Nazionale C. Mondino  
Pavia

**Sgandurra Giuseppina**

Dipartimento di Medicina Clinica  
e Sperimentale  
Università di Pisa  
Dipartimento di Neuroscienze dello  
Sviluppo  
IRCCS Fondazione Stella Maris  
Pisa

**Tornetta Lorella**

Ex dirigente medico  
SCU di Neuropsichiatria infantile  
Ospedale Pediatrico Regina Margherita  
Torino

**Trabacca Antonio**

Unità per le Disabilità gravi dell'età  
Evolutiva  
e Giovane Adulta  
Polo Ospedaliero Scientifico  
di Neuroriabilitazione  
IRCCS Eugenio Medea - Associazione  
La Nostra Famiglia  
Brindisi

**Turconi Anna Carla**

IRCCS Eugenio Medea - Associazione  
La Nostra Famiglia  
Bosisio Parini (LC)

**Zichittu Cristina**

Dipartimento Specialità Mediche  
SC Recupero e Rieducazione Funzionale  
ASL 3 GENOVESE  
Genova

## ABSTRACT

### **La riabilitazione delle disabilità infantili: un profilo storiografico**

Francesco Brigo, Bolzano

Viene presentato un resoconto storico della riabilitazione delle disabilità infantili, integrando 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 nel bambino e della sua eventuale riabilitazione, offrendo risposte e approcci diversi che si sono evoluti nel tempo in base alle concezioni sociali, mediche e antropologiche dell'infanzia, della salute, della malattia e del concetto di cura. Il tema della disabilità è da sempre legato a quelli dell'identità e dell'accettazione o rifiuto dell'alterità. Esempio ne è la figura mitica di Edipo, l'uomo dai piedi bucati e gonfi, che porta inscritto in sé, nella propria carne e nel proprio nome, la disabilità e la sofferenza. Esposto alla nascita, posto fuori del consesso civile (ex-posto) in un atto di rimozione collettiva perché espressione dell'alterità massima (disabilità), Edipo è emblema dell'umanità intera. Uomo che soffre, egli trasforma la fragilità in responsabilità 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), una natura matrigna che genera sofferenza e disabilità. Al suo posto resta l'uomo, fragile e responsabile, che si erge in piedi, su piedi sofferenti e piagati, e attraverso la tecnica (l'arte medica come *tèchne*) cerca e trova sollievo alle sofferenze della natura in un mondo ormai laico e privo di dei, tragico e tuttavia intriso di speranza.

### **Il contributo di Milani-Comparetti**

Adriano Ferrari, Reggio Emilia

Un grande merito di Adriano Milani è stato certamente quello di aver costruito la prima classificazione clinica delle paralisi cerebrali infantili (PCI) effettivamente coerente con l'enunciato della definizione internazionale, la quale considerava, e considera tuttora, la PCI una "turba persistente della postura e del movimento". Nella sua classificazione Milani si è discostato dalla valutazione del tono muscolare, proposta da WM Phelps nel 1950 e accolta nel Little Club Memorandum del 1957, come strumento elettivo per differenziare

le diverse forme cliniche della PCI, a favore della pattern analysis, l'osservazione visiva della qualità dei pattern posturali e motori del bambino nel loro progressivo evolversi. Coerentemente a questa visione, la PCI è stata interpretata da Milani come un difetto della strutturazione dei pattern motori in grado di condizionare la libertà delle scelte operative del SNC. La fisioterapia doveva valutare la dotazione dei pattern del bambino con PCI cercando di aggiustarne la composizione. A questo scopo in quegli anni (1967) Milani ha cercato di ricondurre in un modello tassonomico coerente le metodiche allora in uso (Doman, Vojta, Kabat, Bobath, Petö) per poi abbandonarle decisamente a favore di una "Non fisioterapia" un intervento tecnico, ma non terapeutico in cui il fisioterapista, "sommministrando sé stesso come terapia", "tolte le mani dal bambino", doveva riuscire a divulgare i propri strumenti operativi, facendosi fonte di conoscenza e di abilitazione per tutti coloro (genitori, educatori, cittadini) che dovevano prendersi cura del bambino con PCI, direttamente o indirettamente. L'obiettivo del trattamento rieducativo è sempre rimasto per Milani la promozione della normalità (1985).

### **Il contributo di Adelaide Colli-Grisoni: la riabilitazione cognitivo-motoria e la promozione del neurosviluppo nel contesto familiare**

Ermellina Fedrizzi, Milano

La dott.ssa Adelaide Colli-Grisoni ebbe un ruolo pionieristico sia nella disciplina della Neuropsichiatria Infantile che nella riabilitazione dei disordini dello sviluppo motorio e in particolare nelle Paralisi Cerebrali Infantili.

Nel 1949 infatti fu lei ad istituire all'Istituto Neurologico Besta il primo Servizio italiano di Neuropsichiatria Infantile (NPI) con letti di degenza ospitati nella Divisione di Neurologia Femminile. In questa sezione fu creato sempre nel 1949 un settore di fisioterapia e occupational therapy, uno di osservazione e di indagine psicodiagnostica e un consultorio psicopedagogico. Nel 1955 il Ministero della Sanità attribuì a questa sezione il primo Centro di Riferimento italiano per l'assistenza agli Spastici. A queste strutture di riabilitazione si aggiunse nel 1960 una Sezione per la diagnosi e riabilitazione dei disordini dello sviluppo del linguaggio.

Il contributo di maggior importanza della Colli-Grisoni fu però l'aver anticipato principi e modelli della prassi riabilitativa in un periodo

in cui prevalevano a livello internazionale le metodiche di facilitazione neuromuscolare come il Bobath, che non furono mai adottate nel Servizio del Besta.

Negli Atti del Congresso di fisiatria e riabilitazione di Roma nel 1963 viene riportata una sua frase che sottolinea sia la precocità delle capacità di apprendimento del bambino sin dai primi mesi di vita che la concezione di neurosviluppo come risultato dell'interazione fra schemi innati ed interazione ambientale, concezione attualmente condivisa dagli studiosi del neurosviluppo e dagli epigenetisti.

### **Il contributo di Giorgio Sabbadini**

Elisa Fazzi, Erika Loi, Brescia

Giorgio Sabbadini, specialista in neurologia e riabilitazione, nato nel 1928, morto nel 2000, Docente di neuropsichiatria infantile alla Facoltà di Psicologia dell'Università La Sapienza di Roma, è stato un medico e ricercatore italiano noto per il suo contributo nel campo della neurologia e della riabilitazione neuropsicologica. La sua figura si distingue per l'approfondita conoscenza della neurofisiologia e delle patologie neurologiche in tutte le età della vita, ma in particolar modo in età evolutiva, oltre che per il suo impegno nella cura e nel miglioramento della qualità della vita di pazienti con disabilità neurologiche e/o neurocognitive e neurosensoriali, in particolare neuromotorie e neurovisive. Sabbadini ha scritto numerosi articoli scientifici e manuali in ambito neurologico e riabilitativo, anche in collaborazione con la sorella Letizia Sabbadini, contribuendo a costruire nuovi approcci basati sull'importanza della Neurosensorialità, in particolare della funzione visiva e neurovisiva come funzione e sottofunzione delle funzioni adattive. Rilevante è il suo contributo alla definizione e all'approccio riabilitativo dei vari quadri di Disprassia, da quella oculomotoria a quella del gesto. Ha intuito e teorizzato contenuti che hanno contribuito a definire temi relativi a concetti fondamentali in riabilitazione come l'"Affordance" o l'"Embodied Cognition" così come l'importanza degli Aspetti Metacognitivi in riabilitazione. Grande attenzione ha rivolto all'idea del "Corpo Capace" che non è necessariamente il corpo integro, ma un corpo capace di integrare gli aiuti e le sollecitazioni che possono venire dall'ambiente. Ha anche partecipato a numerosi convegni e seminari, in qualità di relatore, dove ha avuto l'opportunità di esporre le sue esperienze e i suoi studi clinici

contribuendo a formare molti operatori nel campo della riabilitazione che hanno portato avanti tutti gli spunti intuitivi e pionieristici del suo pensiero applicandolo a modelli clinici innovativi nell'ambito in particolare della neuroftalmologia dell'età evolutiva. Le sue proposte semeiologiche, originali e facilmente applicabili nel setting clinico quotidiano, hanno permesso di condurre valutazioni osservative e qualitative di funzioni complesse, di solito trascurate come, ad esempio, le funzioni visive di base come la fissazione, l'inseguimento e i movimenti saccadici. Altri temi a lui cari che ormai fanno parte integrante dell'approccio alla riabilitazione in età evolutiva sono legati ai temi dell'individualizzazione del trattamento, alla multidisciplinarietà dell'équipe riabilitativa, all'accento posto sull'importanza della plasticità cerebrale e alla necessità di coinvolgimento attivo del paziente. Sabbadini riteneva che il paziente dovesse essere un attore attivo del proprio recupero, attraverso la forte impronta motivazionale da dare al trattamento. Dotato di una vivissima intelligenza, accompagnata da grande cultura riabilitativa (memorabili i suoi lucidi in cui riassumeva con grandi capacità didattiche, i temi più significativi della lettura neuroscientifica e neurologica di quegli anni), spirito sagace, ironico e combattivo con uno spiccato senso della libertà, era anche dotato di straordinarie doti di relazione e capace di instaurare una relazione umanissima con il paziente e i familiari in un setting informale, giocoso e creativo nell'interazione, ma sempre condotto con grande rigore nel pensiero delle funzioni e delle competenze che si andavano a valutare. Un pioniere della cultura riabilitativa le cui intuizioni negli ultimi venti anni hanno ricevuto numerose conferme dalle neuroscienze e nella letteratura internazionale.

### **Approccio neuroriabilitativo integrato: "l'esperienza della scuola romana"**

Maurizio Sabbadini, Roma

Francesca Romana Cappelli, Roma

Angela Setaro, Fabriano (AN)

Il contributo che verrà presentato riguarda l'esperienza della nascita e della crescita di una cultura neuroriabilitativa in età evolutiva, che ha visto tra i suoi principali esponenti Giorgio Sabbadini e Marcello Mario Pierro che, insieme ad un gruppo di professionisti a loro vicini, hanno proposto una visione a 360° del bambino affetto da patologie neurologiche congenite acquisite.

La passione per la complessità dei quadri clinici li ha spinti a ricercare innumerevoli riferimenti scientifici e culturali tra i quali ci sembra importante ricordare:

- I progressi sullo sviluppo del linguaggio, in particolare i contributi di Elisabeth Bates e Virginia Volterra
- Gli studi di Letizia Sabbadini sulla disprassia
- Le scoperte di Edelman sulla plasticità neuronale
- Gli studi di Gibson sul sistema percezione-azione.

Con un grande sforzo si è cercato di concretizzare queste premesse teoriche in un approccio riabilitativo multidisciplinare in cui, tra gli elementi condivisi dai diversi operatori coinvolti nel progetto riabilitativo, ha assunto particolare importanza il concetto di Riabilitazione Ecologica ovvero fondata sulla relazione bambino-ambiente. La definizione di ambiente riguarda l'ecosistema storico, fisico e sociale di riferimento per il bambino e comprende sia i familiari che gli operatori coinvolti nel processo riabilitativo. In quest'ottica la riabilitazione viene intesa come costante ricerca di soluzioni ai problemi emergenti dall'interazione di ogni singolo bambino con il suo ecosistema di riferimento.

L'approccio riabilitativo ecologico ha riservato inoltre una grande attenzione nel definire i parametri dell'esercizio terapeutico personalizzato: l'obiettivo, il compito, il contesto e le modalità relazionali.

### **Il contenuto di Pietro Pfanner e del gruppo dell'IRCCS Stella Maris**

Giovanni Cioni, Pisa

Il prof. Pietro Pfanner è considerato come uno degli studiosi che più ha contribuito alla nascita della neuropsichiatria infantile negli anni che hanno seguito alla Seconda guerra mondiale. Egli ha creato nello stesso periodo la Fondazione Stella Maris di Pisa, destinata a divenire la più grande struttura clinica ed universitaria del nostro paese dedicata completamente come IRCCS, ospedale di ricerca, alla cura, alla ricerca ed alla didattica, alla diagnosi, alla terapia ed alla riabilitazione di tutti i principali disturbi neuropsichici del bambino e dell'adolescente, tra i quali certamente la paralisi cerebrale ricopre un posto importante.

Gli aspetti fondamentale del suo approccio a questo disturbo, e alle tante altre patologie del bambino da lui affrontate nella sua lunga carriera come clinico, ricercatore ed eccellente didatta, ha come

punto fondamentale la sua profonda convinzione della natura unitaria della neuropsichiatria infantile come disciplina. Questa idea, antesignana delle moderne visioni, definizioni ed approcci diagnostici e riabilitativi della paralisi cerebrali come un disordine che supera gli aspetti posturo-motori, per includere le problematiche percettive, neuropsicologiche, affettive, della comunicazione. Era aiutato in questa concezione dalla profonda influenza nel suo modo di fare clinica e ricerca dai concetti maturati dallo studio dei lavori sulla psicomotricità offerti in quegli anni dalla scuola francese su questo argomento, cui era molto legato.

Sempre dai colleghi francesi (Andrè-Thomas, Saint-Anne Dargassies, tutta la scuola di Port Royal...) ha traslato il grande interesse per lo studio dello sviluppo motorio del neonato e del bambino piccolissimo, e per la ricerca della semeiotica più utile ai fini di rivelare precocemente la presenza di una paralisi cerebrale.

Infine va citato il suo interesse per le tecniche di riabilitazione delle paralisi cerebrale, basandosi sui modelli neurofisiopatologici dell'epoca, e quindi prevalentemente Bobathiani, ma nell'indicazione della "continua necessità di finalizzare sempre il movimento in senso relazionale, arricchendone la motivazione conoscitiva e affettiva" nella sua convinzione che "la fisioterapia delle paralisi cerebrali non può ignorare l'ambito psicomotorio, neppure per le conquiste funzionali di basso livello, che sono stimulate da migliori attitudini alla programmazione" (Pfanner P, Dispense di Neuropsichiatria Infantile, Pisa, 1971)

Tra i grandi meriti del Prof. Pfanner c'è infine quello di avere sempre stimolato i suoi tanti allievi a proseguire nelle sue linee di ricerca, pur sviluppando e modificando, come necessario per le continue scoperte scientifiche, i suoi modelli operativi, anche per quanto riguarda la neurologica neonatale, la diagnosi precoce e la riabilitazione della paralisi cerebrale, ma mantenendo molti dei suoi caposaldi.

Nelle tantissime pubblicazioni della sua scuola su questi argomenti, nelle linee guida, nei protocolli diagnostico-terapeutici applicati si ritrova sempre l'influenza di ciò che Pietro Pfanner ha lasciato ai suoi allievi ed a tutto il mondo della neuropsichiatria infantile.

## **La nascita del GIPCI, il protocollo di videoregistrazione, il Manifesto della riabilitazione pediatrica**

Elisa Fazzi, Nicole D'Adda, Brescia

Il Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (GIPCI) si è nato nell'autunno del 1994 per volontà di un gruppo di medici esperti nel campo della riabilitazione infantile, fra i quali Ermellina Fedrizzi e Marcello Mario Pierro che, pur partendo da presupposti culturali e con formazione diverse, erano uniti dal desiderio di dare una risposta unitaria ai problemi che in quel periodo coinvolgevano i Servizi di riabilitazione italiani. L'intento era promuovere il cambiamento dei modelli culturali di riferimento per l'approccio riabilitativo, con il superamento delle tecniche di facilitazione fino ad allora usate (Bobath e Vojta), e il diffondersi della prospettiva di trattamento secondo il Motor Learning, ed aiutare gli operatori della riabilitazione ed in particolare i terapisti a superare l'incertezza e la confusione che tale superamento comportava. La ricchezza di contributi che provenivano in quel periodo dalle Neuroscienze nell'area delle scienze del movimento, dalla biomeccanica nel controllo e sviluppo motorio, dalla psicologia cognitiva e dall'approccio ecologico nell'apprendimento di comportamenti motori adeguati al contesto ambientale, rendeva complesso anche se mandatorio e sfidante il trasferimento degli stessi nella pratica clinica. Fin dai suoi inizi il GIPCI è stato supportato sotto il profilo economico e organizzativo dalla Fondazione Mariani, che nel corso degli anni ha reso possibile tutte le attività del Gruppo.

Gli obiettivi che il GIPCI, allora costituito da 10 gruppi riabilitativi distribuiti sul territorio nazionale, si pose erano:

- promuovere una discussione e un confronto fra i diversi clinici coinvolti nella riabilitazione delle Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) con il fine di acquisire una approfondita conoscenza dell'architettura delle funzioni adattive, come prerequisito per definire il "razionale" dell'intervento terapeutico;
- condividere l'esperienza clinica, i criteri, gli strumenti e i protocolli per la valutazione e il trattamento nei diversi quadri clinici delle PC;
- identificare l'evidenza scientifica dei trattamenti riabilitativi per utilizzarli nella pratica clinica.

Il primo compito che il GIPCI svolse fu la definizione e pubblicazione nel 1997 del Protocollo di Videoregistrazione del bambino con Paralisi Cerebrale in età prescolare (Quaderno e VHS a cura della Fondazione Mariani - nel 2007 la seconda edizione con DVD). Lo scopo era creare una base dati comune per l'osservazione clinica

longitudinale del comportamento motorio del bambino nel gioco e nell'interazione, per il confronto fra casi clinici così da discutere la diagnosi e la nosografia, per la definizione di strumenti e criteri di intervento riabilitativo, per l'individuazione di parametri condivisi di verifica dei risultati dell'intervento.

Il problema successivo affrontato dal GIPCI in due anni di lavoro (1998- 2000) fu l'individuazione di criteri comuni di analisi e valutazione dei dati raccolti con la videoregistrazione. L'obiettivo era la definizione di una cornice condivisa o framework che fornisse la chiave di lettura e di interpretazione dei dati raccolti sul disordine funzionale del bambino. Infatti, la valutazione delle funzioni deve cogliere la loro modificabilità adattiva, e cioè la competenza del bambino a cambiare il suo comportamento motorio, visivo, cognitivo e comunicativo nella ricerca di soluzioni positive ai diversi compiti e problemi che sorgono nell'interazione con l'ambiente (Pierro, 2000).

Il volume "La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con paralisi cerebrale", pubblicato nel 2000 da FrancoAngeli nella Collana di Neurologia infantile della Fondazione Mariani, è il risultato del lavoro condotto da tutti i gruppi aderenti al GIPCI: nel testo vengono illustrate le modalità di valutazione dei dati raccolti con la videoregistrazione, suddivisi per aree funzionali, con schede riassuntive che permettono di costruire un profilo funzionale sintetico delle aree valutate.

A conclusione di questo impegnativo lavoro, nell'ottobre del 2000 viene presentato a Roma il Manifesto per la Riabilitazione pediatrica (elaborato da G. Cioni, E. Fedrizzi, A. Ferrari e M.M. Pierro), nel quale sono esposti alcuni principi generali e linee organizzative di notevole rilevanza sia per la messa a punto del progetto riabilitativo che per l'organizzazione dei Servizi di riabilitazione pediatrica. La definizione di riabilitazione in età evolutiva, che fu successivamente ripresa dalle Linee Guida per la riabilitazione pubblicate sugli organi ufficiali della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e dalla Società di Medicina Fisica e riabilitazione nel dicembre 2000 è la seguente:

la riabilitazione in età evolutiva è un processo complesso, teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la miglior qualità di vita possibile. Il processo riabilitativo ha un carattere olistico in quanto si rivolge al bambino nella sua globalità fisica, mentale, affettiva comunicativa e relazionale, ed ecologico perché coinvolge la famiglia e il contesto familiare e sociale.



## **Le attività di formazione e di ricerca del GIPCI**

Ermellina Fedrizzi, Milano

Dopo la pubblicazione del Manifesto per la Riabilitazione pediatrica (Cioni, Fedrizzi, Ferrari, Pierro) nel 2000, il passo successivo del percorso del GIPCI fu l'organizzazione, con il supporto della Fondazione Mariani, di Corsi di aggiornamento biennali di neuro riabilitazione sulla valutazione e il trattamento delle diverse forme cliniche di Paralisi Cerebrali Infantili. Il principio fondamentale dell'approccio terapeutico dei terapisti e medici aderenti al GIPCI fu la Riabilitazione basata sull'Evidenza Scientifica (Evidence Based Rehabilitation). Perciò l'obiettivo prioritario dei Corsi di aggiornamento fu trasferire le conoscenze provenienti dalle Neuroscienze (neurobiologia, neurofisiologia, neuroradiologia, neuropsicologia) nella prassi riabilitativa. Dagli anni 2001 ad oggi il GIPCI ha organizzato 10 Corsi di aggiornamento in Neuroriabilitazione, (il decimo è quello odierno) i cui Atti sono stati pubblicati dalla Fondazione Mariani con l'edizione della FrancoAngeli e sono scaricabili dal sito della Fondazione Mariani.

Nel corso di questi anni un altro obiettivo fondamentale per il GIPCI fu la collaborazione fra la famiglia e i professionisti nella riabilitazione del bambino. Nel 2004 si tennero due giornate di studio a Bergamo sulla Family - Centred - Care (FCC) con l'intervento di Peter Rosenbaum del CanChild Centre della MacMaster University.

Le attività di ricerca del GIPCI iniziarono negli anni 2006-2009 in collaborazione con l'Unità di Epidemiologia pediatrica dell'Università di Padova quando fu condotto da 21 centri di riabilitazione del GIPCI un Trial sulla Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT), un nuovo approccio alla riabilitazione della funzionalità dell'arto superiore del bambino con emiplegia, la cui efficacia era oggetto di discussione. La valutazione dell'efficacia della CIMT venne condotta attraverso il confronto della funzionalità dell'arto paretico prima e dopo il trattamento intensivo di 10 settimane fra due gruppi di pazienti (1° gruppo 35 b. CIMT: costrizione dell'arto sano e trattamento intensivo di attività unimanuali, 2° gruppo 35 b. TIB: trattamento intensivo di attività bimanuali) ed un gruppo di controllo (35 b) trattato in maniera standard di una o due sedute settimanali. Lo studio fu condotto con la collaborazione delle famiglie, alle quali venne richiesto di partecipare attivamente all'intervento riabilitativo. I risultati evidenziarono un miglioramento significativo della funzionalità della mano paretica nei bambini trattati con attività intensive, sia uni che bimanuali. I bambini del

gruppo trattato con la CIMT presentarono alla fine del trattamento un miglioramento significativo della presa su richiesta rispetto ai bambini seguiti con attività bimanuali, che per contro migliorarono in modo più significativo nell'uso spontaneo nel gioco e nelle attività della vita quotidiana (J Child Neurol. 2013 Feb;28(2):161-75).

Negli anni 2011-2013 fu condotta un'altra ricerca sulla Percezione della Qualità delle Cure da parte delle famiglie dei bambini con PC seguiti nei Centri di riabilitazione aderenti al GIPCI con l'obiettivo di valutare la reale diffusione dei concetti e della prassi della Family-Centred Care nella realtà italiana. Vennero raccolti e analizzati statisticamente 290 questionari MPOC (Measure of Process of Care) dei genitori dei bambini seguiti in 17 Centri e 269 questionari MPOC-SP dei professionisti degli stessi Centri. I risultati della ricerca hanno evidenziato che la Percezione della Qualità delle Cure è sostanzialmente positiva sia da parte delle famiglie che da parte dei professionisti (Child Care Health Dev. 2017 Jul;43(4):588-597.).

Negli ultimi 3 anni, con inizio nel 2022, il GIPCI ha condotto uno studio prospettico osservazionale multicentrico dell'approccio GIPCI alla riabilitazione del bambino con forme bilaterali di Paralisi Cerebrale. L'approccio, basato sui modelli sistemici di Developmental systems e di Motor Learning, fu differenziato per fasce di età. Lo studio I, coordinato dalla prof. Fazzi, definito A.M.I.R.A., per bambini da 0 a 2 anni, e lo studio II, coordinato dalla dr.ssa Pagliano definito A.MO.GIOCO per bambini da 2 a 6 anni. La ricerca è in fase conclusiva e i risultati preliminari saranno esposti nel 3° giorno del Corso. Un primo risultato è già stato attuato con la sistematizzazione dell'approccio A.MO.GIOCO condotto e illustrato dalle terapisti dei 3 centri coinvolti (Besta, Mondino, Bosisio) e recentemente pubblicato (Children 2024, 11, 127. <https://doi.org/10.3390/children1101012>).

## **I disordini del linguaggio nelle PCI**

Elisa Granocchio, Milano

I disturbi della comunicazione hanno una elevata prevalenza nei bambini con PCI, stimata tra il 42% -74% e si manifestano con una ridotta capacità del bambino nell'inviare e/o ricevere messaggi sia verbali che non verbali, con conseguenze critiche sulla partecipazione sociale, scolastica e comunitaria.

Le difficoltà di comunicazione nei bambini con PCI possono coinvolgere aspetti non

verbali oppure verbali sia nell'ambito dello speech, e cioè nelle capacità di co-articolare i suoni della lingua, sia nell'ambito linguistico, con ridotte capacità nella produzione e comprensione di parole e frasi.

Dai dati della letteratura emerge come la maggior parte dei bambini con PCI sviluppa un linguaggio verbale, seppur in ritardo e con alcune problematicità; una percentuale compresa tra il 16% e il 32% presenta invece quadri anartrici con indispensabile necessità di acquisizione di comunicazioni alternative a quelle verbali.

Per quanto riguarda le difficoltà comprensione verbale sono invece fortemente correlate al funzionamento cognitivo e sono maggiormente manifeste nei bambini PCI con associata disabilità intellettiva o maggior impairment motorio. Solo una piccola minoranza di lavori si è basata invece sull'osservazione diretta delle competenze linguistiche-articolatorie e comunicative di questi bambini.

Ad aprile del 2022 si è costituito un gruppo di lavoro multicentrico italiano all'interno del dedicato allo studio della comunicazione, del linguaggio e dello speech nei pazienti affetti da paralisi cerebrale infantile (PCI), verranno presentate le linee di ricerca in corso.

## **I disordini neuropsicologici e dell'apprendimento scolastico**

Sabrina Signorini, Pavia

I disturbi motori delle Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) si associano spesso a disturbi sensoriali, percettivi, cognitivi, della comunicazione e del comportamento, oltre che ad epilessia e problemi muscoloscheletrici secondari. Tra i disturbi neuropsicologici sono inclusi i disturbi dell'apprendimento che possono essere presenti indipendentemente dal livello intellettivo. Sebbene le classificazioni attuali delle PCI siano ancora 'motor-oriented', nella pratica clinica le cosiddette 'comorbidità non motorie' spesso sono responsabili di una componente sostanziale della disabilità con limitazioni funzionali esperite dal paziente. Diverse evidenze suggeriscono la presenza di specifici profili neuropsicologici che variano a seconda dell'entità e della sede del danno. La Letteratura relativa a questo topic è ancora piuttosto ridotta e con una serie di limitazioni negli studi condotti, stante la complessità dell'argomento. Secondo il modello di Fluss e Lidzba (2020), che incorpora anche il modello concettuale dell'ICF, devono essere considerati i seguenti livelli: biologico; cognitivo; comportamentale che può essere traslato

nelle abilità scolastiche ed accademiche che rappresentano il reale impatto delle disfunzioni cognitive nella quotidianità; partecipazione. Per quanto riguarda il livello cognitivo, diversi domini e funzioni possono essere coinvolti nella PCI, in combinazioni differenti esitando in profili eterogenei. In particolare, possono essere interessati: le abilità visuoperceptive e visuocostruttive con un ampio range di deficit che riflettono la disfunzione del ventral/dorsal stream; lo speech e il linguaggio; le competenze mnesiche; l'intelligenza, con ampio spettro di profili cognitivi da normali a disabilità profonda; l'attenzione e le funzioni esecutive. Relativamente al livello comportamentale/accademico, tutte le aree, lettura, scrittura, matematica, possono essere coinvolte.

Stante la possibile interferenza di tali disturbi sulla qualità di vita, sulla partecipazione e sulla futura integrazione socio-professionale, è importante che nel bambino con PCI l'approccio, sia in termini valutativi che riabilitativi, si basi sull'intervento integrato e congiunto di diverse figure professionali e che sia necessariamente anche multidimensionale con il coinvolgimento dei diversi contesti di vita del bambino, familiare, scolastico e sociale. Nel corso della relazione, verranno descritti i principali disturbi neuropsicologici e di apprendimento e verranno descritte le reciproche interazioni partendo da quanto noto nel percorso evolutivo del bambino con sviluppo tipico per una miglior interpretazione di quanto accade in specifiche condizioni patologiche quali le PCI. Particolare attenzione verrà posta ai disturbi neuropsicologici correlati alla visione e ad alcune proposte di intervento ri-abilitativo in uso presso il nostro Centro in particolare atte a sostenere le componenti spaziali e gnostiche della visione e l'interazione visuo-motoria, aspetti fondamentali, come sopra riportato, accanto ad altri (come ad es. il quadro motorio e la comunicazione) nella acquisizione degli apprendimenti scolastici.

## **Le nuove tecnologie**

Antonio Trabacca, Brindisi

Negli ultimi anni, la tecnologia ha trasformato radicalmente il panorama della riabilitazione, specialmente nel trattamento delle Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) e dei disturbi motori. L'uso di strumenti ad alta tecnologia come esoscheletri, realtà virtuale (VR), robot e interfacce uomo-macchina, sta cambiando le prassi terapeutiche, offrendo nuove possibilità di apprendimento motorio e

stimolando la plasticità cerebrale, elemento cruciale per il recupero funzionale. Tuttavia, è necessario riflettere sul valore reale di questi strumenti e sulla loro integrazione nella riabilitazione infantile, cercando un equilibrio tra le nuove tecnologie e i metodi tradizionali.

Le PCI sono la principale causa di disabilità neurologica nei bambini e richiede un approccio terapeutico complesso. L'introduzione di tecnologie avanzate, come la realtà virtuale ha dimostrato di essere una promettente opportunità nelle prassi riabilitative. La VR, nelle sue varie estrinsecazioni consente di creare ambienti multisensoriali che facilitano l'apprendimento motorio e l'adattamento del paziente. Questi strumenti facilitano la partecipazione attiva del bambino, riducendo la monotonia e aumentando la motivazione durante il trattamento. La tecnologia ha anche modificato il modo in cui si organizza e si accede all'informazione, sia per la ricerca che per la pratica clinica. La diffusione di risorse online e l'uso dei sistemi informatici hanno migliorato la comunicazione tra professionisti e la gestione dei dati sanitari, facilitando il coordinamento delle cure, specialmente per i bambini con disabilità. Tuttavia, la transizione verso le nuove tecnologie presenta sfide, come l'adattamento e l'integrazione nelle strutture esistenti, ma promette un futuro con cure più coordinate e personalizzate. L'introduzione di tecnologie high-tech ha portato nuove speranze nella riabilitazione infantile, ma ha anche sollevato questioni importanti. Come affermava Giorgio Moretti, la tecnologia può alimentare illusioni, creando false aspettative in genitori e terapisti. È quindi essenziale comprendere a fondo la teoria e la storia dietro ogni strumento tecnologico, per evitare frustrazioni e fallimenti. Ogni strumento, che sia una semplice tavola Montessoriana o un esoscheletro avanzato, deve essere utilizzato in modo consapevole, tenendo conto delle sue finalità educative e terapeutiche. Nonostante il potenziale delle tecnologie avanzate, la relazione tra bambino, terapeuta e famiglia rimane il fulcro della riabilitazione. Le nuove tecnologie e devono essere inseriti in questo contesto relazionale, dove la collaborazione e l'impegno di tutti i protagonisti favoriscono il cambiamento e la crescita del bambino. La tecnologia, per quanto sofisticata, non può sostituire il ruolo della relazione umana, che rimane fondamentale per il benessere e lo sviluppo del bambino. Come sosteneva Maria Montessori, la prova del successo educativo è la felicità del bambino, obiettivo ultimo anche della riabilitazione.

*Trabacca A. Children, neurology, and "the metaverse": is this the road map? *Neurol Sci.* 2023 Oct;44(10):3719-3720. doi: 10.1007/s10072-023-06921-7. Epub 2023 Jun 23. PMID: 37351677.*

*Trabacca A, Russo L. Pediatric rehabilitation: a changing panorama in the high-tech era? *Eur J Phys Rehabil Med.* 2016 Aug;52(4):593-4. Epub 2016 May 10. PMID: 27164537.*

### **La Realtà virtuale e la Teleriabilitazione: approcci diagnostici e riabilitativi nelle PCI** Serena Micheletti, Jessica Galli, Brescia

Il ricorso alla realtà virtuale nella definizione dei percorsi diagnostici e terapeutici sta assumendo un ruolo sempre più rilevante nell'ambito del neurosviluppo, con particolare riferimento alle disabilità che richiedono percorsi diagnostici multispecialistici e interventi (ri)abilitativi strutturati e prolungati nel tempo. Un'attenzione crescente è rivolta alle possibili applicazioni della realtà virtuale nella diagnosi e nel trattamento dei vari disturbi associati alla paralisi cerebrale infantile (PCI), non limitandosi ai soli aspetti motori.

Dal punto di vista diagnostico, la realtà virtuale mediata dall'utilizzo della intelligenza artificiale consente un'analisi integrata di diversi tipi di dati, strumentali, comportamentali e cognitivi, permettendo così una diagnosi più precisa e multidimensionale. Inoltre, la standardizzazione dei protocolli diagnostici mediata dall'intelligenza artificiale può ridurre la variabilità nelle valutazioni tra diversi centri clinici, migliorando la coerenza nella definizione funzionale dei disturbi associati alla PCI.

In ambito riabilitativo, la realtà virtuale mediata dall'utilizzo della intelligenza artificiale facilita una maggiore precisione nella personalizzazione dei programmi terapeutici, riducendo le disuguaglianze nell'accesso ai servizi riabilitativi. Ciò porta anche a una trasformazione del ruolo del terapeuta, che diventa più focalizzato sulla supervisione e sull'empowerment delle famiglie, supportate attraverso un monitoraggio continuo tramite la telemedicina.

L'adozione di percorsi di teleriabilitazione basati sulla realtà virtuale può migliorare ulteriormente la qualità della vita dei bambini affetti da PCI, riducendo il numero di spostamenti necessari verso i centri di cura e aumentando la motivazione grazie all'utilizzo di tecnologie, spesso più stimolanti e coinvolgenti per i piccoli pazienti. Questo approccio influisce positivamente anche sulla loro partecipazione attiva al processo

riabilitativo.

Le tematiche sopra descritte saranno approfondite attraverso esempi di percorsi diagnostici che hanno già integrato l'uso della realtà virtuale, esperienze precedenti di teleriabilitazione e una panoramica delle nuove prospettive di diagnosi e cura.

### **Enhancing life participation for children with quadriplegia using brain computer interfaces**

Adam Kirton, Calgary

Children with severe quadriplegia are often trapped in their bodies. Many are highly aware and intellectually capable but being unable to move or speak deprives them of their fundamental human rights and opportunities to participate in life. Brain computer interfaces (BCI) are a potential solution, allowing such individuals to bypass their bodies and use only their own brainwaves to control and interact with their environment. BCI technologies, both implantable and non-invasive, are advancing rapidly but children and those with pediatric onset conditions like quadriplegic cerebral palsy have been almost entirely neglected. We have demonstrated that simple, non-invasive BCI systems can be used by children with complex needs to achieve goals that matter to them. Through patient and family engagement, we are learning priority needs and pursuing them using advanced biomedical engineering, neuroscience, and assistive technology expertise. Early results support the feasibility and efficacy of BCI to allow children with severe disabilities to achieve things they never thought possible.

### **The why and the what of registers in cerebral palsy**

Kate Himmelmann, Göteborg (Svezia)

Registers for cerebral palsy (CP) may have different purposes, for example to explore the background and the prevalence of CP, or to study the development and/or treatment of individuals with CP. The number of population-based CP registers is increasing around the world, each with its specific challenges. It is important to consider what population you want to survey, and what you are interested to know about this population? There are challenges to consider: How do you define CP? Where do you find the data,

how you get a complete data collection, with accurate cases? What permissions do you need to access the data? How will the register be sustained? If these requirements are met, a multitude of possibilities arise, including research options and clinical progress.

Examples from different registers will be discussed, regarding management, purpose, pitfalls, and the importance of harmonization, as well as clinical and research output and possible impact on public health.

### **Sviluppo di un registro italiano per il censimento e la sorveglianza dei pazienti con PCI (DATA NET CP - Rete Fondazione Mariani PCI): dati preliminari dello studio pilota**

Giuseppina Sgandurra, Antonio Trabacca, Emanuela Pagliano

#### *Introduzione*

La Paralisi Cerebrale (PC) è la disabilità infantile più comune anche se gli studi epidemiologici dimostrano un andamento altalenante con un trend di decrescita negli ultimi anni nei paesi ad alto income. Tuttavia, in molti Paesi, inclusa l'Italia, la mancanza di un registro nazionale impedisce una stima precisa dell'incidenza e dell'impatto della PC sul sistema sanitario. Pertanto, l'obiettivo di questo studio, finanziato dalla Fondazione Mariani, è quello di sviluppare un database condiviso tra tre centri italiani di riferimento per la neurologia pediatrica: l'IRCCS Carlo Besta di Milano, l'IRCCS Stella Maris di Pisa e l'IRCCS Medea di Brindisi, quindi dislocati in tre punti nevralgici, al nord, al centro ed al sud.

#### *Partecipanti e Metodi*

L'obiettivo è stato quello di creare un database condiviso partendo dalle linee del network dell'SCPE, selezionando ed integrando gli item clinicamente rilevanti e maggiormente rilevabili nell'esperienza dei tre centri, con una loro definizione e messa a punto per step. Per tale scopo, è stato raccolto un campione di soggetti in età evolutiva o giovani adulti con diagnosi di PC, seguiti nei tre centri sopra menzionati tra settembre 2022 e ottobre 2024.

#### *Risultati*

La stretta collaborazione tra i centri ha permesso di ottenere un database condiviso raggiungendo un agreement del 100% sugli item selezionati. Dei 315 pazienti inclusi, il 66,6% è di sesso maschile. Il sottotipo di PC più frequente è quello spastico (74,9%), con una distribuzione bilaterale e unilaterale del 59,5% e 40,5% rispettivamente. Il 14,9% dei soggetti presenta una forma discinetica-

distonica. La prematurità è stata riscontrata nel 41% dei soggetti, con un'età gestazionale media alla nascita di 35 settimane. Il 30,8% dei bambini ha una diagnosi di epilessia, prevalentemente focale (58,6%). I dati di neuroimaging sono disponibili per il 99% dei bambini, classificati secondo il sistema MRICS. Sono state inoltre raccolte classificazioni funzionali per valutare le abilità grosso-motorie, di manipolazione, comunicazione e visive.

#### *Conclusioni*

Tale esperienza ha permesso la raccolta sistematica, in ambito italiano, di un primo campione di soggetti con PC, permettendo di avere una prima descrizione esemplificativa della distribuzione delle diverse forme di PC, ponendo le basi per la metodologia di realizzazione di un registro nazionale.

### **Ruolo, interazione ed evoluzione nel tempo delle principali funzioni nel bambino con paralisi cerebrale: risultati dello studio prospettico ITA NET CP - Rete Fondazione Mariani PCI**

Emanuela Pagliano, Ilaria Pedrinelli, Milano Biagi S., Pascuzzo R., Casalino T., Mazzanti S., Arnoldi M.T., Bianchi E., Faccioli S., Rossi A., Salghetti A., Trabacca A., Auricchio G., Raviglione F., Olivieri I., Schierano S., Gasparroni V., Orivoli S., Picciolini O., Romeo D.M., Marinaccio C., Signorini S., Roberti L., Obino L. e ITA-NET-CP Network

Il nostro studio prospettico multicentrico, promosso dal Network Italiano per la paralisi cerebrale infantile ITA NET CP e supportato dalla Fondazione Mariani, ha indagato l'evoluzione delle diverse funzioni adattive in un'ampia coorte di bambini italiani con PCI di età compresa tra 2 e 10 anni. Per ciascun bambino sono state valutate, in tre time point (T0: basale; T1: dopo 12 mesi; T2: dopo 24 mesi), le funzioni grosso motorie, manipolatorio prassiche, visive, cognitive, emotivo comportamentali, di autonomia e qualità di vita.

Nel dettaglio, descriveremo le caratteristiche cliniche del nostro campione e analizzeremo i risultati preliminari dell'evoluzione nel tempo delle funzioni cognitive.

Al T0, sono stati arruolati 143 bambini (60% maschi; 64% forma bilaterale, età media 5,632,5). Le funzioni cognitive sono state indagate tramite la scala Griffiths-III in 78 bambini di età <6 anni (media 3.631.4), e con la scala Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV) in 65 bambini di età ≥6 anni (8.031.1). Sono state inoltre utilizzate, per la valutazione di ciascun bambino,

le classificazioni Gross Motor Function Classification System e Manual Ability Classification System (GMFCS and MACS), Visual Function Classification System (VFCS) e Communication Function Classification System (CFCS).

A T2 abbiamo evidenziato una diversa evoluzione del profilo cognitivo, nelle diverse fasce d'età. Dalla prima valutazione da T0 a T1, il Quoziente di Sviluppo Generale è rimasto stabile nei bambini più piccoli, mentre è stato osservato un miglioramento significativo nel Quoziente di Intelligenza Totale (FSIQ, WISC-IV) nei bambini più grandi ( $p < 0,05$ ). Dal T0 a T2, il Quoziente di sviluppo totale (e le sottoscale A ed E della Griffiths-III) mostra un significativo peggioramento nei bambini più piccoli ( $p < 0,05$ ), mentre il QIT ha presentato un ulteriore miglioramento. Per quanto riguarda le correlazioni dell'evoluzione cognitiva con i sistemi di classificazione funzionale (GMFCS, MACS, VFCS, CFCS) ci sembra importante evidenziare la correlazione statisticamente significativa tra livello cognitivo e il sistema di classificazione MACS sia alle valutazioni T1 che T2 ( $p < 0,05$ ) per tutte le sottoscale Griffiths-III e per gli indici di Comprensione Verbale e Ragionamento Percettivo della scala WISC-IV.

Tali dati verranno discussi in relazione alle traiettorie evolutive degli aspetti neurofunzionali, comportamentali e di autonomia.

### **I progetti di ricerca del GIPCI per le forme bilaterali di PC: risultati preliminari**

Ermellina Fedrizzi, Elisa Bianchi, Milano

Dopo il Corso di Neuroriabilitazione del 2017 a Napoli, dove venne presentato l'approccio GIPCI alla Riabilitazione del bambino con PC che fu confrontato con altri approcci "goal directed", come quello del gruppo australiano della Novak e quello olandese della Hadders-Algra, fu concordata la necessità di sistematizzarlo e validarlo. Negli anni 2018 e 2019 fu messo a punto uno "Studio prospettico osservazionale multicentrico dell'approccio GIPCI alla riabilitazione del bambino con forme bilaterali di PC". Lo studio, basato sui modelli sistemici di sviluppo e apprendimento motorio, fu suddiviso in due filoni sulla base della fascia di età del bambino e del modello di riferimento teorico.

Studio I, coordinato dalla prof. Fazzi dell'Università di Brescia, per i bambini da 6 mesi a 2 anni, definito A.M.I.R.A (Approccio Multidimensionale Integrato

alla Ri-Abilitazione), riferito al modello teorico dei Developmental Systems. A questo studio oltre al gruppo GIPCI di Brescia, hanno collaborato i centri GIPCI di Milano Mangiagalli e di Bergamo, che hanno selezionato, valutato e trattato i bambini del gruppo sperimentale. I casi del gruppo di controllo sono stati valutati dal gruppo GIPCI di Milano Don Gnocchi.

Studio II, coordinato dalla dr.ssa Pagliano dell'Istituto Neurologico Besta, per i bambini di età da 2 a 6 anni, definito A.MO.GIOCO (Apprendimento MOTOrio nel GIOCO), riferito al modello teorico cognitivista del Motor Learning. A questo studio hanno partecipato i centri GIPCI del Besta, del Mondino di Pavia e dell'Istituto Medea di Bosisio Parini per i casi sperimentali, e il centro Don Gnocchi di Milano per i controlli.

Entrambi i progetti furono approvati dai Comitati Etici dei Centri coinvolti nella ricerca nel corso del 2019. Il reclutamento dei bambini con forme bilaterali di PC, da sottoporre a trattamento intensivo per 8 settimane e comparare con un gruppo di controllo, doveva iniziare nel gennaio del 2020, ma a causa della pandemia Covid è stato rimandato alla primavera del 2022.

In generale lo studio è stato molto lento e faticoso, sia per la difficoltà del reclutamento dei bambini (disponibilità delle famiglie a un trattamento intensivo di lunga durata) sia per la continuità del trattamento (data la fascia di età frequenti drop-out per malattie intercorrenti). Il numero dei casi reclutati è stato quindi basso in entrambi gli studi (18 nello studio I e 17 nello studio II), ma vi è il programma di aumentarlo nel corso del prossimo anno.

I risultati preliminari dell'analisi statistica condotta per entrambi gli studi, che verranno illustrati nelle relazioni seguenti, appaiono di particolare interesse in quanto confermano la validazione dell'approccio riabilitativo del GIPCI al bambino con forme bilaterali di PC.

### **Progetto AMIRA: metodologia e risultati preliminari**

Andrea Rossi, Angela Setaro,  
Anna Alessandrini, Matteo Porro,  
Massimo Cozzaglio, Michela Marzaroli,  
Michela Martielli

L'A.M.I.R.A. (Approccio Multidimensionale e Integrato alla Ri-Abilitazione del bambino – Setaro 2016, 2019, 2021) si ispira agli studi che riconoscono l'importanza dell'intervento precoce per il potenziamento della plasticità cerebrale, in grado di influenzare i meccanismi di neurogenesi, formazione e selezione

delle sinapsi (Berardi, 2015). L'A.M.I.R.A. si ispira alla Teoria Ecologica (Gibson, 1999) secondo la quale il movimento è originato dalle opportunità pragmatiche (affordance) che gli oggetti offrono, ed alla Riabilitazione Ecologica (Pierro, 1990) che intende promuovere il cambiamento adattativo del bambino attraverso la modificazione selettiva del contesto e degli oggetti nel suo ambiente di vita. Particolare attenzione viene rivolta agli effetti delle interazioni precoci nella diade caregiver-bambino sulla modulazione delle connessioni nervose e sullo sviluppo dell'intersoggettività e della successiva definizione del sé (Fazzi, 2021), riconoscendo il ruolo fondamentale dell'affettività nei processi di apprendimento ed alla famiglia il ruolo insostituibile nella promozione dello sviluppo del proprio bambino.

Viene quindi presentato il disegno dello studio (prospettico e multicentrico) e la metodologia d'intervento. Obiettivi: validare l'approccio A.M.I.R.A. confrontando un gruppo di soggetti con paralisi cerebrale infantile bilaterale di età 6 mesi-2 anni, trattato intensivamente per 8 settimane ed un gruppo di controllo, con analogo quadro clinico, seguito con iter abilitativo usuale; sistematizzare l'approccio A.M.I.R.A. attraverso il confronto fra gli operatori dei centri coinvolti, esaminare l'efficacia, valutata come miglioramento del profilo posturo-motorio, prassico, comunicativo, cognitivo e relazionale; divulgare i risultati nei centri GIPCI e nelle strutture riabilitative italiane. Nella relazione vengono esposti i risultati preliminari dello studio e le considerazioni conclusive del lavoro svolto.

### **Progetto AMOGIOCO metodologia e risultati preliminari**

Emanuela Pagliano, Maria Foscan,  
Chiara Germiniasi, Francesca Molteni,  
Sabrina Signorini, Antonella Luparia,  
Anna Cavallini

Il progetto A.MO.GIOCO fa riferimento ad uno studio prospettico osservazionale multicentrico che prevede il confronto tra un gruppo sperimentale di bambini con forma spastica bilaterale (livello GMFCS II-IV) di età compresa tra i 2 e i 6 anni, trattati secondo l'approccio A.MO.GIOCO per 8 settimane (48 ore totali), e un gruppo controllo di soggetti di pari età e gravità trattati con "usual care". Scopo dello studio è la sistematizzazione e validazione dell'approccio riabilitativo GIPCI definito Apprendimento Motorio nel Gioco (A.MO.GIOCO), che si riferisce al modello

teorico cognitivista del Motor Learning. Entrambi i gruppi sono stati valutati secondo lo stesso protocollo a T0 (pre trattamento), T1 (post trattamento) e T2 (dopo 6 mesi dalla fine del trattamento). Il protocollo comprendeva le seguenti scale di valutazione: Griffiths Scale III (T0 e T2) e Pediatric Evaluation of Disability Inventory (T0, T1 e T2) come outcome primari; Pediatric Quality of Life Inventory (T0 e T2), Gross Motor Function Measure (T0, T1 e T2), Melbourne Assessment 2 (T0, T1 e T2), Visual Motor Integration test e valutazione descrittiva degli aspetti visivi (acuità, campo visivo) e oculo motori (T0 e T2) come outcome secondari.

La necessità di standardizzare l'intervento riabilitativo all'interno del gruppo sperimentale ha implicato una prima fase di sistematizzazione dell'approccio riabilitativo al fine di declinare i principi dell'A.MO.GIOCO in proposte riabilitative concrete e condivise. Il risultato di questa fase, illustrato in modo dettagliato in un lavoro pubblicato recentemente (Foscan et al., 2024), è stata la creazione di una guida operativa per la/il terapeuta sottoforma di tabelle, articolate in tre macrosezioni: ruolo della/del terapeuta (modalità di motor teaching); macro aree di intervento con gli obiettivi generali del trattamento, suddivisi per fascia di età (2-4 e 4-6 anni) e in base al livello di funzionamento per ciascuna delle tre aree considerate (grossomotoria, manipolatorio prassica, visiva e visuo percettiva) classificati secondo i sistemi GMCS, MACS, VFCS; esempi di contesti di gioco proponibili con analisi delle diverse componenti del setting.

Sono stati reclutati 7 bambini (5 femmine e 2 maschi) nel braccio di controllo e 10 (5 femmine e 5 maschi) nel braccio sperimentale. L'età mediana era di 3 anni (range interquartile 2-4), con un'età minima di 2 anni e un'età massima di 6 nel gruppo di controllo e 5 in quello sperimentale. Il livello GMFCS era di II-III nella quasi totalità dei casi, con 1 caso, nel braccio di controllo, che aveva un livello di IV. Il livello MACS era II-III in 6 casi su 7 tra i controlli, con un solo caso che aveva un livello di I, mentre nel gruppo sperimentale 8/10 casi avevano un livello I e 2/10 un livello II. Una distribuzione simile si osservava per la VFCS, con 6/7 casi classificati nel livello II-III e un solo caso con livello I tra i controlli, mentre nel braccio sperimentale la maggioranza dei casi (8/10) aveva un livello I e 2/10 un livello II-III. In generale si osservava quindi una severità di malattia meno pronunciata nel gruppo sperimentale rispetto al braccio di controllo. La distribuzione delle scale GMFM-66, Ma2 e PedsQL al baseline era comparabile tra i due gruppi di trattamento, mentre per le scale Griffiths III e PEDICAT si osservavano

punteggi più elevati nel braccio sperimentale. I dati preliminari mostrano a T1 un aumento significativo della scala GMFM-66 nel gruppo sperimentale, mentre i controlli restano relativamente stabili rispetto al baseline. Anche la scala Ma2 mostra un aumento nel gruppo sperimentale, in particolare su ROM e precisione dell'arto destro. Inoltre, a T1 è stato osservato un aumento significativo nei 3 domini della scala PEDICAT nel gruppo sperimentale, mentre nel braccio di controllo i punteggi apparivano più stabili.

Questi primi dati evidenziano miglioramenti significativi nel gruppo di pazienti trattati secondo l'approccio A.MO.GIOCO sia nella PEDICAT (outcome primario) che nella GMFM-66 (outcome secondario). Lo stesso miglioramento non si evidenzia nel gruppo controllo.

L'analisi statistica non è ancora conclusa, ulteriori dati disponibili verranno presentati durante il Corso.

## CASI CLINICI

### Gruppo GIPCI Pavia

Antonella Luparia

Il protocollo di video registrazione del bambino con Paralisi Cerebrale Infantile è uno strumento orientativo e non esaustivo per valutare il comportamento del bambino con PCI nel suo entrare in relazione con il contesto prendendo in considerazione ognuna delle singole aree funzionali (affettiva relazionale, motoria, percettiva, cognitiva). Dopo un iniziale momento di osservazione del comportamento spontaneo utile a verificare l'intenzionalità del bambino nell'interazione, nell'esplorare il mondo oggettuale, nell'usufruire strategie e mezzi per la soluzione dei problemi, la variabilità delle sequenze e del repertorio disponibile, si valuta "cosa il bambino è in grado di fare" cioè quali siano le funzioni presenti nel rapportarsi con le persone e con gli oggetti (analisi quantitativa) e "come lo sa fare" ovvero le modalità con cui le funzioni vengono espletate (analisi qualitativa) in virtù del fatto che l'evoluzione del comportamento motorio è l'espressione di una continua interazione adattiva tra il repertorio delle competenze innate e l'esposizione all'ambiente (Fedrizzi, 2000). Questo approccio relazionale-cognitivo-motorio alla valutazione è finalizzato ad individuare la modificabilità, potenzialità e variabilità residue all'interno di ciascuna funzione ossia la capacità del bambino di modificarsi rispetto ad un contesto che

propone variazioni che caratterizzano i compiti di adattamento per i quali il bambino deve cambiare il suo comportamento e il suo rapporto tra postura e movimento (Setaro, 2000). Ciò impone un uso flessibile del protocollo da parte dell'operatore che deve adattare le proposte alle esigenze del bambino, e non viceversa, mantenendo un ruolo attivo nell'interagire con il bambino per "esplorarlo mentre esplora" (Pierro, 2000); l'operatore, come un attore, dovrà interiorizzare le sequenze del protocollo, considerandolo "il suo canovaccio": tale sceneggiatura organizzata su 3 colonne che suggeriscono la posizione della telecamera, il setting e le competenze da rilevare, deve essere interpretato non come una rigida e obbligata sequenza priva di senso per il bambino per la mancanza di reciprocità dialogica, ma cercando di entrare in sintonia con il bambino creando un clima accogliente, che lo metta a suo agio, che sostenga la sua iniziativa attendendo le sue proposte e offrendone di nuove da condividere in un continuo dialogare, modificando il contesto per evocare la best performance.

Lo strumento che si presta a più chiavi di lettura consente, dai dati raccolti dalla video registrazione, di analizzare separatamente ogni singola funzione, ma tiene conto dell'interconnessione tra i diversi ambiti funzionali che operano in modo integrato utili alla formulazione di un profilo funzionale globale del bambino premessa indispensabile per definire gli obiettivi del progetto riabilitativo condiviso con la famiglia e per verificare i risultati dell'intervento ai fini di rimodularlo in funzione dei nuovi bisogni del bambino e della sua famiglia.

### **Gruppo GIPCI Milano Mangiagalli**

Chiara Germiniasi  
Camilla Fontana

Martina nasce a 33 settimane da una gravidanza caratterizzata da restrizione della crescita e oligoidramnios da TC urgente per picco ipertensivo materno. Assistita per 24h con nCPAP, poi in respiro spontaneo. Alla prima ecoTF in seconda giornata di vita si documenta una lesione focale fronto-parietale occipitale sx. Il dato Ecografico viene confermato dalla indagine NMR: in sede frontale bilaterale infarcimento emorragico da congestione e danno delle vene midollari profonde con componenti ematiche non recenti. Ulteriori puntiformi alterazioni di segnale della sostanza bianca fronto-insulare dx e fronto-parietale bilaterale. Non trombosi venose. La piccola presenta precoci segni di RGE; il tracciato EEG è silente; le competenze visive di base sono

buone. La valutazione mediante metodica GMs permette di evidenziare un quadro di tipo Poor Repertoire. Questo dato, la storia anamnestica e il quadro neuroradiologico, nel sospetto di elevato rischio di Paralisi Cerebrale Infantile, impongono l'avvio di un intervento precoce, a partire dalla degenza in SUBTIN, accompagnato da un percorso di stretta condivisione con i genitori. Si descrivono le competenze funzionali della piccola con modalità integrata di valutazione delle funzioni adattive nelle differenti fasi e si delineano le modalità di intervento di promozione dello sviluppo con descrizione dei punti di forza/punti di fragilità, scelta del contesto e del compito, proposte di facilitazione e di sfida, delineando il percorso di maturazione delle competenze nei primi 12 mesi di vita. A completamento della osservazione multidimensionale si sottolinea l'importanza della modalità di approccio centrato sulla famiglia come elemento fondamentale per la qualità di vita del bambino e dei suoi genitori che diventano parte attiva nel progetto riabilitativo integrato.

### **Gruppo GIPCI E. Medea Brindisi**

Maria Carmela Oliva  
Teresa Cosma Vespino

Presentiamo la storia di R, bambina nata a termine che presenta un quadro clinico di PCI forma spastica bilaterale con note dispercettive.

È stata valutata a 3 anni e 4 mesi (T0) e dopo circa 6 mesi (T1), mettendo in risalto, tramite anche l'utilizzo del protocollo di videoregistrazione, le diverse funzioni adattive, sottolineando i suoi punti di forza e di debolezza che hanno guidato la scelta delle proposte riabilitative. Al T0 la bambina presentava un profilo funzionale caratterizzato da GMFCS III, MACS II, EDACS II, CFCS II, VFCS II e importante spasticità a carico dei muscoli ischiocrurali e gastrocnemi. Veniva pertanto sottoposta a intervento chemodenervativo con tossina botulinica a livello dei suddetti muscoli, con conseguente riduzione della spasticità e miglioramenti posturo-motori, persistenti anche al T1. Un mese prima del T1, a seguito di caduta accidentale dalla sedia e dal fasciatoio, la bambina mostrava peggioramento della dispercezione con incapacità di restare seduta da sola su una sedia.

Al termine delle valutazioni, sia al T0 che al T1, veniva avviato l'intervento riabilitativo. Questo veniva condotto secondo il modello dell'Apprendimento Motorio nel Gioco Guidato (A.MO.GIOCO), che ha indirizzato l'équipe a definire gli obiettivi d'intervento,



i materiali e i setting da utilizzare per consentire alla bambina, tramite scelte facilitanti e/o sfidanti, di trovare le strategie più efficaci, guidandola nell'analisi dei risultati al fine di indurre un cambiamento adattivo, mostrando l'evoluzione delle scelte nel tempo e di conseguenza i miglioramenti clinici raggiunti.

Infine, abbiamo sottolineato la ricaduta funzionale dell'intervento riabilitativo nella quotidianità della bambina.

### **Gruppo GIPCI Genova**

Cristina Zichittu

Monica Cella

Il caso scelto è apparso essere idoneo all'approccio Multidimensionale Integrato alla Ri-Abilitazione (A.M.I.R.A.) in un percorso condiviso con la famiglia e gli operatori sanitari di altri Servizi che seguono il bambino. Il bimbo è affetto da PCI spastica bilaterale, nato alla 31 + 6 settimane con quadro all'RM encefalo di leucomalacia periventricolare cavitaria e Sindrome di West. Secondo le scale di valutazione il minore presenta: GMFCS III, Mini Macs II, VFCS IV, CFCS IV, EDACS II. La presa in carico precoce ha riconosciuto il ruolo fondamentale della famiglia sostenendola, coinvolgendola nelle attività terapeutiche e nella ricerca di strategie atte a facilitare lo sviluppo delle funzioni adattive, promuovendone il trasferimento anche nel contesto domestico. Il video vogliono essere un esempio di trattamento integrato: all'interno di proposte di gioco motivanti e sfidanti, nel rispetto dei tempi e delle caratteristiche cliniche e personali del bambino, sono state messe in atto diverse facilitazioni manuali, visive, ambientali e posturali per far sì che ogni sessione fosse volta a modificare le sue abilità in un contesto emozionante ed arricchente. Attraverso la storia di Leonardo si conferma l'utilità dell'inquadramento secondo l'ottica ICF per definire ed orientare gli obiettivi al fine di renderli sempre più personalizzati e contestualizzati.

## **Informazioni per i partecipanti**

### **Sede**

Centro Paolo VI - Salone Morstabilini  
Via Gezio Calini 30  
Brescia

### **Iscrizione e attestato di partecipazione**

Ricordiamo che l'iscrizione comprende:

- la partecipazione alle sessioni del Corso
- l'attestato di partecipazione e la ricevuta di pagamento reperibili in formato elettronico all'interno del proprio account sul sito [www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)
- i coffee break e il concerto con aperitivo del 20 novembre.

### **Ore 18 concerto per i 30 anni del GIPCI - MUSIC SIDE BY SIDE**

I giovani strumentisti di SONG Sistema in Lombardia e gli studenti del Conservatorio di Brescia in un programma di musiche dal mondo.

Presso Auditorium San Barnaba, Corso Magenta 44, Brescia.

A seguire aperitivo rinforzato presso il Centro Paolo VI. (L'Auditorium e il Centro distano 5 minuti a piedi)

### **La quota non comprende:**

I pranzi e quanto non esplicitamente indicato ne "la quota comprende".

In caso di annullamento del Corso, per cause di forza maggiore, non è previsto il rimborso della quota di iscrizione né di altre eventuali spese sostenute dai partecipanti (spese di viaggio, alloggio, etc.).

### **Modifiche al programma**

La Fondazione Mariani si riserva il diritto di modificare il programma per esigenze scientifiche o organizzative.

### **ECM - EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA**

Il Corso è accreditato per le seguenti figure professionali: Medici, Psicologi, Logopedisti, Fisioterapisti e Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva, Terapisti occupazionali ed Educatori professionali.

### **Il numero di crediti previsto è 18.**

Si ricorda che per poter ricevere i crediti è obbligatorio che sia certificata la presenza di partecipazione al 90% delle sessioni e venga compilato il Questionario di verifica apprendimento con esito superiore al 75%.

### **Obiettivo formativo**

Documentazione clinica, percorsi clinico-assistenziali/diagnostici/riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura.

## **Reclutamento**

In caso di reclutamento da parte di un'Azienda farmaceutica il partecipante lo avrà segnalato in fase di iscrizione.

Si ricorda, infatti, che, ai sensi della Determina del 18.01.2011 "Reclutamento dei partecipanti", l'Azienda che invita professionisti sanitari a frequentare un determinato evento formativo, con spese a carico dell'azienda stessa, deve fornire alla Fondazione Mariani l'elenco con i nomi dei partecipanti invitati all'evento formativo.

### **Certificazione della presenza**

Per la verifica delle presenze, la Fondazione Mariani chiede due timbrature al giorno (entrata/avvio e uscita/chiusura di ogni giornata di corso). È necessario scansionare il QR code che si trova sul badge personale fornito al momento della registrazione, utilizzando gli appositi tablet posti all'ingresso della sala del Corso.

### **Questionario di verifica apprendimento**

Il Questionario di verifica dell'apprendimento per questo Corso sarà somministrato in modalità online con la limitazione, stabilita dalla Commissione Nazionale per la Formazione Continua (riunione del 21/01/2015), che lo stesso debba svolgersi entro tre giorni dalla conclusione dell'evento (23, 24, 25 novembre 2024). Ai partecipanti verrà consentito un solo tentativo.

Il Questionario sarà disponibile nel menu del corso sulla piattaforma e-learning della Fondazione Mariani ([elearning.fondazione-mariani.org](http://elearning.fondazione-mariani.org)) accedendo con le credenziali del proprio account.

### **Qualità percepita**

La Scheda di valutazione della qualità percepita per questo Corso sarà somministrata in modalità online: il link della Scheda sarà inviato tramite e-mail.

La ricezione delle risposte da parte della Fondazione Mariani avverrà in forma anonima.





Viale Bianca Maria 28  
20129 Milano  
T. +39 02 79 54 58  
F. +39 02 76 00 95 82  
[info@fondazione-mariani.org](mailto:info@fondazione-mariani.org)  
[pec@fondazione-mariani.org](mailto:pec@fondazione-mariani.org)  
[www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)



ISO 9001  
**BUREAU VERITAS**  
Certification

