



Università degli Studi di Padova

SCUOLA di MEDICINA e CHIRURGIA
Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ
DELL'ETÀ EVOLUTIVA

PRESIDENTE: Prof.ssa Silvia Carraro

**VALUTARE LA QUALITÀ DI VITA DEL BAMBINO CON DISABILITÀ
VISIVA PER LA COSTRUZIONE DI UN PROGETTO RIABILITATIVO
INDIVIDUALIZZATO: IL RUOLO DEL TERAPISTA DELLA NEURO E
PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA**

RELATRICE: Dott.ssa Alessia Zanatta

Correlatrice: Dott.ssa Tiziana Battistin

Correlatore: Dott. Marco Bora

LAUREANDA: Francesca Incagli

MATRICOLA: 2013630

Anno Accademico 2022/2023

Indice

Abstract.....	3
Introduzione.....	5
1. Disabilità visiva: lo studio dello sviluppo dei bambini ipovedenti e non vedenti.....	9
1.1. Lo sviluppo motorio e dell'autonomia.....	14
1.2. Lo sviluppo comunicativo-linguistico.....	20
1.3. Lo sviluppo sociale e relazionale.....	26
2. Qualità di vita e benessere nel bambino con disabilità visiva: il ruolo del contesto.....	31
2.1. Impatto della Disabilità Visiva sulla qualità di vita del bambino.....	36
2.2. Approccio globale al bambino e qualità di vita: il ruolo del TNPEE.....	43
3. Il libro tattile.....	49
3.1. Presentazione del questionario “Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance” (Harter & Pike, 1984).....	53
3.2. Adattamento del questionario: il libro tattile.....	57
4. I casi clinici.....	67
4.1. Manuel, 3 anni.....	67
4.1.1. Osservazione e valutazione neuropsicomotoria.....	68
4.1.2. Presentazione dei risultati del libro tattile.....	75
4.1.3. Progetto riabilitativo.....	77
4.2. Malika, 5 anni.....	79
4.2.1. Osservazione e valutazione neuropsicomotoria.....	81
4.2.2. Presentazione dei risultati del libro tattile.....	88
4.2.3. Progetto riabilitativo.....	90
5. Discussione.....	95
6. Conclusione.....	99
Bibliografia e sitografia.....	103
Allegati.....	111

Abstract

Con Qualità di Vita si fa riferimento ad un costrutto ampio e complesso che riguarda la salute fisica della persona, lo stato psicologico, il livello di autonomia, le relazioni sociali e le credenze personali (Gruppo WHOQOL, 1995). Tale definizione si inserisce pienamente all'interno del modello bio-psico-sociale, per cui la salute è il prodotto, e non una condizione, che deriva dall'interscambio e dalle relazioni che le diverse dimensioni fisica, psicologica ed ambientale, formano tra di loro (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF; WHO, 2001). Nel presente progetto di tesi, si è partiti da un questionario presente in letteratura che valuta il livello percepito di competenza ed accettazione sociale in bambini dai 3 ai 7 anni (Harter & Pike, 1984). Il questionario è stato adattato e trasformato in libro tattile per essere utilizzato con bambini con disabilità visiva. Il libro è stato, quindi, proposto a due bambini di 3 e 5 anni con ipovisione e cecità seguiti all'interno della Fondazione Robert Hollman di Padova. L'osservazione delle sedute neuropsicomotorie nonché la presentazione dei risultati della somministrazione del libro sono stati presentati e discussi nell'ultimo capitolo della tesi con lo scopo di evidenziare l'importanza di considerare la qualità di vita del bambino per la costruzione di un progetto riabilitativo individualizzato.

Introduzione

La visione ha un ruolo fondamentale nello sviluppo del bambino e nel suo processo di apprendimento fin dai primi momenti di vita. La comunicazione non verbale nella diade madre-bambino viene veicolata soprattutto mediante il canale visivo, si pensi, ad esempio, all'orientamento preferenziale dello sguardo del neonato verso il volto del caregiver oppure alle imitazioni delle espressioni facciali fin dalle prime ore di vita (Farroni et al., 2002; Meltzoff, 1990). Inoltre, il canale visivo, a differenza degli altri canali sensoriali, è in grado di veicolare al bambino l'immagine globale dell'ambiente circostante, permettendo nell'immediato di avere una sintesi dell'immagine nella sua interezza (es. volto della madre), per poi, mediante l'analisi dei dettagli, raccogliere informazioni circa le sue caratteristiche fini (es. colore degli occhi). Soprattutto nei primi mesi di vita, il canale visivo ha un ruolo di motivazione e spinta all'esplorazione dell'ambiente circostante, promuovendo il movimento stesso (Sonksen et al., 1984). È stato dimostrato, infatti, che i bambini normovedenti utilizzano questo canale per affinare progressivamente le loro abilità grosso e fino-motorie, divenendo via via più abili nel controllo e nella coordinazione del movimento (Bakke et al., 2019). Infatti, a causa di un'assenza o inaffidabilità del canale visivo, il bambino con cecità o ipovisione possono mostrare ritardi nell'acquisizione delle competenze sia grosso- che fino-motorie (Levtzion-Korach et al., 2000). È stato, inoltre, dimostrato come la presenza della disabilità visiva, durante la maturazione corticale dei network coinvolti nell'attenzione sociale, abbia un impatto sullo sviluppo delle abilità sociali in generale (Tröster & Brambring, 1992). In linea con questa ipotesi, si sono osservati in bambini con disabilità visiva, comportamenti di chiusura relazionale, difficoltà nella comunicazione non verbale e nella pragmatica del linguaggio, che ricordano in una certa misura quelli del bambino con diagnosi di spettro autistico (Molinaro et al., 2020; Parr et al., 2010). Infine, la non possibilità o la difficoltà di utilizzo del canale visivo pone delle sfide ai genitori nell'interazione precoce con i loro figli (Campbell & Johnston, 2009), ciò può nel lungo termine avere ripercussioni negative nella costruzione di un rapporto genitore-figlio positivo (Gui et al., 2023).

In sintesi, è evidente come la disabilità visiva abbia un impatto sui diversi aspetti di vita del bambino, dallo sviluppo sensoriale e motorio, cognitivo, affettivo-relazionale, comunicativo e sociale più in generale, andando ad influenzare la sua traiettoria globale

di sviluppo. Ciò dimostra l'importanza di programmare interventi precoci che rispondano alle esigenze del bambino e della sua famiglia e che prevengano gli effetti negativi della disabilità visiva sulle diverse aree di sviluppo. Per costruire percorsi di presa in carico che siano a misura del bambino, è necessario fin dall'inizio promuovere programmi di valutazione che raccolgano informazioni precise circa la funzione visiva residua, importante fattore prognostico di sviluppo (Alfaro et al., 2021), ma anche informazioni quantitative e qualitative sul funzionamento del bambino nelle diverse aree di sviluppo nonché sulle risorse, materiali ed emotive, che la famiglia possiede al momento presente. In altre parole, risulta fondamentale ai fini di programmare un progetto riabilitativo individualizzato e personalizzato, stilare un profilo globale del bambino, che raccolga quanti più aspetti di vita possibili. A questo proposito, risulta particolarmente significativo considerare il concetto di Qualità di Vita (QoL) definita come un complessivo senso di benessere che abbraccia diversi aspetti, tra cui la salute fisica della persona, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali e le credenze personali (Gruppo World Health Organization - WHOQoL, 1995). Il costrutto di QoL fa riferimento sia ad indicatori oggettivi di salute e funzionamento, che ad indicatori soggettivi come il livello di soddisfazione dell'individuo. Per definire la QoL è necessario, quindi, superare il modello bio-medico tradizionale, fondato sul concetto di malattia come prodotto di aspetti organici e biologici, a favore di un modello biopsicosociale, che considera come parimenti cruciali i fattori psicologici e sociali. È, infatti, all'interno del modello biopsicosociale che è nata la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF - WHO, 2001), accettata dall'OMS come standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità. L'ICF descrive, infatti, la salute e le condizioni ad essa legate, sia in termini di attività, cioè funzionamento a livello individuale nelle diverse attività della vita quotidiana, che in termini di partecipazione, cioè funzionamento della persona a livello più ampio della società (cioè inclusione). Quindi, grazie a tale cambio di paradigma, il livello di inclusione e partecipazione sociale della persona diventano dimensioni importanti per valutare lo stato di salute, e quindi disabilità di una persona.

Risulta, quindi, fondamentale all'interno di servizi centrati sulla persona avere a disposizione degli strumenti che abbiano lo scopo di comprendere l'esperienza soggettiva di salute e disabilità, nonché l'impatto che questa ha sulla vita quotidiana

della persona in termini anche di barriere ed ostacoli da rimuovere per promuovere un adeguato livello di inclusione, partecipazione e più in generale di QoL. Tali strumenti dovrebbero essere adattati sia per patologia che per età, così da permettere anche a bambini ed adolescenti di esprimersi e partecipare a pieno nel loro percorso di cura.

1. Disabilità visiva: lo studio dello sviluppo dei bambini ipovedenti e non vedenti

Nell'ultimo rapporto stilato da Lancet Global Health Commission (2021) viene stimato che nel mondo ci siano 40 milioni di bambini con un deficit visivo medio, 22 milioni medio-grave e 1.4 milioni di bambini ciechi (Matthew et al., 2021). Recentemente, uno studio epidemiologico inglese ha preso in considerazione un campione di 784 bambini diagnosticati come ipovedenti o ciechi con eziologia diversa (Teoh et al., 2021). Di questi, il 78% soffriva di altre condizioni patologiche non oftalmologiche ed il 4% è morto dopo un anno dalla prima diagnosi. Gli autori riportano un'incidenza della disabilità visiva nel primo anno di vita di 5.19 su 10000 bambini, circa dieci volte più alta che nella fascia 1-4 anni e dalle 20 alle 100 volte più alta che nei bambini più grandi. Il tasso di incidenza cresce per i bambini appartenenti alle minoranze etniche provenienti da famiglie con bassi livelli socioeconomici e per i bambini nati pretermine e con basso peso alla nascita. Nel 44% dei casi è coinvolto un unico sito anatomico e nel 48% dei casi sono coinvolte le vie visive superiori e la corteccia (Teoh et al., 2021). Sebbene questo studio si limiti alla popolazione inglese, mostra bene quanto la disabilità visiva sia un problema che colpisce in particolare la popolazione pediatrica nei primi anni di vita ed appartenente alle fasce più deboli. In Europa, gli avanzamenti in ambito medico/chirurgico hanno fatto sì che le patologie rare dell'occhio siano la causa principale di disabilità visiva, causata il più del 50% delle volte da condizioni genetiche rare. Inoltre, le patologie rare dell'occhio con esordio alla nascita o nella prima infanzia rappresentano più della metà dei pazienti seguiti in centri specializzati (European Reference Networks for Rare Eye Diseases, ERN-EYE, 2023). Altre cause di disabilità visiva sono malformazioni congenite, prematurità ed eventi perinatali ipossico-ischemici. Nella maggior parte dei casi, quindi, la disabilità visiva occorre per cause pre o perinatali, andando ad influenzare lo sviluppo del bambino fin dai primi momenti di vita.

La funzione visiva assume un ruolo centrale nel processo di neurosviluppo del bambino: studi di neuroscienze sull'attività cerebrale di neonati in resting-state hanno dimostrato che gli hubs corticali, regioni della corteccia molto interconnesse e che per questo si pensa abbiano un ruolo importante nel processamento delle informazioni, sono situate

in particolare nella corteccia sensorimotoria, uditiva e visiva primaria (Fransson et al., 2011). A differenza dell'adulto, in cui gli hubs corticali sono maggiormente localizzati a livello delle cortecce associative superiori (corteccia prefrontale anteriore, corteccia parietale, insula, corteccia temporale) corrispondenti al default-mode network (Buckner et al., 2009), nel neonato assumono maggiore importanza le aree senso-percettive e motorie. Diversi studi, in particolare, suggeriscono che il sistema visivo assuma un ruolo di guida rispetto al neurosviluppo in generale (Atkinson & Braddick, 2020; Fazzi et al., 2010; Fraiberg, 1977; Purpura & Tinelli, 2020). Ne consegue, che un deficit in questo sistema abbia un impatto su tutte le aree dello sviluppo, dalla costruzione di un legame di attaccamento caregiver-bambino, alla regolazione del ciclo sonno-veglia, alle abilità grosso-motorie e manipolative, alle abilità comunicative e sociali. Fraiberg (1977) descrive il sistema visivo come un "sintetizzatore dell'esperienza", sottolineando come la vista rappresenti un fulcro dell'adattamento neuropsicomotorio del bambino. Inoltre, da un punto di vista sociale ed antropologico, viviamo in una società in cui il canale visivo riveste un ruolo egemonico rispetto agli altri sensi. Le relazioni e l'organizzazione della vita sociale quotidiana sono fortemente basate sul senso della vista. Si pensi ad esempio all'accessibilità all'interno di edifici pubblici, alla possibilità di accedere ad informazioni basilari come gli orari di un autobus alla fermata o ai prezzi della merce al supermercato, oppure alla descrizione di un'opera d'arte all'interno di un museo. La presenza di tali barriere ambientali interferisce inevitabilmente con la possibilità di adattamento ed autonomia da parte della persona con disabilità visiva. Inoltre, può costituire un ostacolo rispetto allo sviluppo psicologico e relazionale della persona, la quale spesso si trova marginalizzata e stigmatizzata da un punto di vista sociale.

Facendo un passo indietro, per Disabilità Visiva (DV) si intende una disabilità il cui deficit è dato da uno stato di minorazione della vista e, in relazione alla sua entità, si fa riferimento a cecità o ipovisione (Bonfigliuoli & Pinelli, 2010). Secondo la classificazione di deficit visivo dell'OMS (2018), ripresa all'interno dell'ICD-11 si parla di ipovisione lieve quando l'acuità visiva (o visus) è inferiore ai 5/10, ipovisione moderata per un visus inferiore ai 3/10, ipovisione grave per un visus inferiore a 1/10 ed, infine, cecità per un visus inferiore a 1/20. Tale classificazione si discosta da quella italiana, così come esemplificata dalla Legge n. 138 del 2001 (vedi Tabella 1). Le

principali differenze sono: i) secondo la legge italiana si parla di ipovisione lieve a partire da un'acuità visiva uguale o inferiore a 3/10; ii) viene distinta la cecità parziale (visus < 1/20) dalla cecità totale, detta anche percezione luce e ombra o *motu manu*; iii) infine nella classificazione italiana viene considerato, oltre al visus, anche il residuo perimetrico binoculare, cioè la porzione di campo visivo binoculare residua.

	Acuità visiva	Residuo perimetrico binoculare
Ipovisione LIEVE	3/10	< 60%
Ipovisione MODERATA	2/10	< 50%
Ipovisione GRAVE	1/10	< 30%
CECITÀ parziale	1/20	< 20%
CECITÀ totale	percezione luce e ombra o del moto della mano	< 3%

Tabella 1. Classificazione del deficit visivo secondo la L. 138/2001. Per acuità visiva si considera sempre il valore minore o uguale a quello indicato in tabella per entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione

Alcuni test utilizzati per la misurazione dell'acuità visiva sono:

- *Il Teller Visual Acuity Test*: un test di preferenza visiva (*preferential looking*), in cui si valuta la capacità del bambino di determinare la presenza di linee parallele di grandezza decrescente e frequenza crescente sulla base della direzione preferenziale dello sguardo. Questo test viene solitamente somministrato a bambini molto piccoli o con patologia grave anche a livello cognitivo in quanto non richiede una capacità di riconoscimento visivo;



Figura 1. Teller Visual Acuity Test

- *Ottotipo*: consiste nella presentazione di un pannello costituito da lettere o immagini di grandezza differente alla distanza minima di tre metri. Ne esistono di diversi tipi a seconda delle competenze cognitive e linguistiche della persona:

Oltre alla differenza quantitativa del deficit visivo, è importante identificare le cause di insorgenza della disabilità. Innanzitutto, si fa riferimento a disabilità visiva congenita ed acquisita. Le cause congenite pre e perinatali sono quelle già nominate precedentemente, come le patologie genetiche, le malformazioni congenite, la prematurità ed eventi ipossico-ischemici e comportano una mancanza o riduzione della visione fin dalla nascita. Le cause acquisite sono, ad esempio, malattie di tipo degenerativo, traumi ed altre patologie, ad esempio il diabete, che insorgono durante l'infanzia o in seguito. È importante conoscere la causa e l'insorgenza della DV perché ciò pone importanti elementi di differenza ai fini dell'intervento educativo e riabilitativo. In letteratura si evince, infatti, che ci siano differenze significative tra bambini nati ipovedenti o ciechi e bambini che hanno fatto, invece, esperienza della vista, per esempio, nell'apprendimento di concetti cognitivi fondamentali quali il peso e la massa, la seriazione, la permanenza dell'oggetto etc. (Hatwell, 1966). Inoltre, i bambini con cecità congenita più facilmente manifestano un atteggiamento di chiusura che ricorda per alcuni aspetti i bambini con disturbo dello spettro autistico, presentando maggiore difficoltà in ambito relazionale e nella comunicazione verbale e non verbale (Molinaro et al., 2020; Parr et al., 2010). D'altro canto, la cecità acquisita ha importanti conseguenze a livello psicologico, innescando vissuti di angoscia e rifiuto che possono evolvere e strutturarsi in veri e propri quadri psicopatologici di tipo internalizzante (Fitzgerald, 1970). Si deve poi fare una distinzione tra cecità acquisita per insorgenza traumatica o per insorgenza degenerativa. Nel primo caso, la sintomatologia psicologica sarà più simile ad un quadro di stress post-traumatico, con vissuti di vendetta, rifiuto e senso di colpa. Nel caso di una patologia degenerativa, le problematiche hanno a che fare con la cronicità della malattia che influenzerà per sempre la vita di quella persona. Pérez-Pereira e Conti-Ramsden (1999) hanno condotto una serie di studi per approfondire lo sviluppo nei bambini non vedenti. Gli autori affermano che sia di fondamentale importanza interrogarsi su come procede lo sviluppo per progettare interventi più a misura del bambino, sviluppare trattamenti che possano efficacemente influenzare la loro crescita e per approfondire il ruolo della vista nello sviluppo neuropsicomotorio. All'interno della letteratura scientifica esistono due modelli di analisi dello sviluppo del bambino con DV (Bonfigliuoli & Pinelli, 2010). Il primo mette a confronto i soggetti con DV con soggetti a sviluppo tipico; in questo caso la

disabilità è vista come un deficit e non consente di far emergere le differenze interindividuali. Il secondo studia la popolazione di bambini con DV e pone l'accento sulle differenze interindividuali, in modo da far emergere le differenti e specifiche traiettorie di sviluppo e strategie compensative che caratterizzano ciascun bambino nella sua unicità.

Tuttavia, esistono delle problematiche metodologiche nello studio dei bambini affetti da DV e questo ha comportato non poche difficoltà dal punto di vista dell'interpretazione dei risultati (Bonfigliuoli & Pinelli, 2010). Alcune problematiche sono: i) l'eterogeneità del campione, per cui vengono accorpati in un unico gruppo bambini con un grado diverso di DV e con diverse cause patogenetiche, ii) la modalità di raccolta dati, in quanto spesso sono usati strumenti tarati sulla popolazione normovedente che sottovalutano le abilità dei non vedenti e non ne colgono le strategie compensative, iii) l'interpretazione dei risultati, spesso inficiata dal numero esiguo di pazienti coinvolti negli studi ed, infine, iv) la scarsità di ricerche longitudinali, infatti la maggior parte degli studi sono di tipo trasversale e di coorte.

In conclusione, è utile considerare che quando si parla di Disabilità Visiva ci si riferisce ad un argomento ampio e complesso sia sul piano teorico ed epistemologico che sul piano della ricerca. Tuttavia, per la stesura di un progetto riabilitativo individualizzato è utile avere chiari alcuni elementi comuni che caratterizzano la traiettoria di sviluppo del bambino ipovedente e non vedente. A fini esemplificativi e di chiarezza, tali elementi saranno suddivisi nelle aree dello sviluppo motorio e dell'autonomia, dello sviluppo linguistico-comunicativo e dello sviluppo sociale, sempre tenendo in considerazione la stretta connessione ed interdipendenza tra queste diverse aree, le quali si influenzano reciprocamente ed emergono in maniera unica in ciascun bambino.

1.1. Lo sviluppo motorio e dell'autonomia

Nei bambini non vedenti, lo sviluppo motorio può risultare compromesso e procedere ad un ritmo differente rispetto allo sviluppo linguistico che solitamente risulta maggiormente in linea con le traiettorie di sviluppo dei bambini vedenti. Esistono diverse teorie che spiegano la sequenzialità dello sviluppo motorio. In particolare, la teoria neuromaturazionista afferma che lo sviluppo motorio è dato da una serie di eventi genetici programmati, in cui la maturazione dell'organismo procede in direzione cefalo-

caudale (dall'alto al basso) e prossimo-distale (tronco-spalle-braccia-mani-dita). Tale maturazione pone le basi perché, in un secondo momento, esercizio, pratica ed esperienza possano affinare le abilità motorie del bambino (Gesell & Thompson, 1929). A questa teoria si contrappone una teoria che mette maggiormente al centro il concetto di esperienza; gli autori che fanno riferimento a questo filone di pensiero si basano su studi riguardanti bambini in condizioni di deprivazione ambientale ed affermano che la maturazione del sistema motorio è un fattore necessario, ma non sufficiente perché le abilità motorie siano acquisite (Dennis, 1960). A queste due teorie contrapposte si aggiungono le teorie sistemiche, che risultano particolarmente importanti per lo studio dei bambini ipovedenti e non vedenti. Le teorie che fanno riferimento a tale prospettiva partono dall'assunto che il controllo motorio sia distribuito tra diversi sistemi (sistema nervoso, muscolo-scheletrico, senso-percettivo, cognitivo, ambientale etc.) che cooperano ed interagiscono tra loro per raggiungere un comportamento funzionale e finalizzato ad uno scopo. Alle teorie sistemiche fa riferimento la teoria ecologica di Gibson (1966) che pone l'accento sulla stretta relazione tra azione e percezione, introducendo per la prima volta il concetto di *affordances*: le caratteristiche percettive dell'ambiente esterno informano l'individuo su quale sia l'azione più adeguata per raggiungere uno scopo ed a sua volta l'azione stessa permette di raccogliere le informazioni necessarie dall'ambiente esterno. L'individuo è riconosciuto, quindi, come esploratore attivo dell'ambiente in cui è immerso, per cui lo sviluppo di abilità è il frutto della progressiva organizzazione di sistemi diversi che, mediante la pratica, permettono di risolvere compiti adattivi. L'intenzione, la motivazione e l'adattamento all'ambiente esterno sono riconosciuti come fattori essenziali al pari della maturazione biologica del sistema stesso. Fa riferimento alle teorie sistemiche anche il modello cognitivo-motorio del *motor learning* che si rifà in particolare alle teorie dello Human Information Processing (Bruner, 1973). Secondo tale prospettiva, lo sviluppo motorio è dato dalla costruzione progressiva e gerarchicamente ordinata di strutture cognitive (schemi, piani, rappresentazioni) che guidano l'organizzazione e l'esecuzione di sequenze motorie a complessità crescente. Sulla base di tale prospettiva, la dott.ssa Ermellina Fedrizzi (1987) ha proposto un programma terapeutico che agisce su tre macro-livelli: i) promuovere l'interazione del bambino con l'ambiente, agendo sul livello della motivazione e del desiderio; ii) sostenere la pianificazione e la raccolta di informazioni

dall'ambiente esterno (pianificazione delle strategie più adeguate); iii) favorire l'esecuzione del programma motorio e guidare nel controllo del risultato. Tra le teorie sistemiche troviamo inoltre la teoria dei sistemi dinamici (o teoria dei *developmental systems*), la cui maggiore esponente è la dott.ssa Esther Thelen. Secondo tale prospettiva, lo sviluppo motorio è il risultato di una complessa interazione tra i diversi sistemi che interagiscono tra loro in maniera interdipendente (Smith & Thelen, 1993). Non c'è una organizzazione gerarchica dei sistemi, ma fattori neurali, fisici, biomeccanici e contestuali interagiscono tra loro in maniera dinamica favorendo l'emergere del comportamento motorio a complessità crescente. Le funzioni cognitive ed affettive sono parte dei diversi sottoinsiemi interagenti per la strutturazione del comportamento motorio e, quindi, la motivazione ed il piacere del movimento sono, secondo gli autori, dei motori fondamentali che spingono il bambino ad interagire con l'ambiente esterno e quindi a complessificare e diversificare le sue abilità motorie. A questo proposito, viene evidenziato come siano in particolare gli stimoli visivi a spingere i bambini ad interagire ed a compiere azioni sempre più complesse sull'ambiente esterno (Thelen et al., 1993) e questo pone una questione fondamentale nel caso di bambini ipovedenti o non vedenti.

La vista risulta avere un ruolo fondamentale nello sviluppo motorio del bambino. La visione assume, infatti, la funzione primaria di incentivare al movimento, di raccogliere informazioni circa i rapporti spaziali tra gli oggetti (visione allocentrica) e tra oggetti e persona (visione egocentrica), di proteggere per riconoscere e prevedere eventi pericolosi in anticipo e di sostenere il controllo del movimento, dando feedback prima, durante e dopo la sua esecuzione. La vista assume inoltre una funzione secondaria di feedback sociale per cui, mediante il modellamento per osservazione, guida il bambino ad attuare certe azioni piuttosto che altre sulla base dell'osservazione del comportamento altrui (apprendimento osservazionale). Per tutti questi motivi, l'assenza o la compromissione della funzione visiva comporta ritardi nell'acquisizione delle abilità motorie nei bambini con disabilità visiva rispetto ai coetanei vedenti (Brambring, 2005). Alcuni autori suggeriscono, inoltre, che la compromissione motoria sia direttamente proporzionale all'entità del deficit visivo (Hatton et al., 1997).

Diversi approcci spiegano l'influenza del deficit visivo sullo sviluppo motorio del bambino: i) l'approccio comparativo afferma che il ritardo sia dato dal fatto che il

deficit visivo restringe di per sé le possibilità di esperienza del bambino e quindi le sue possibilità motorie; ii) l'approccio dell'interazione sociale che pone l'accento in generale sulle minori possibilità di apprendimento ed, infine, iii) l'approccio della compensazione adattiva che mette il focus sullo sviluppo di strategie adattive e compensative che il bambino può mettere in atto. In ogni caso, risultano quanto mai fondamentale la diagnosi e l'intervento precoce, in modo da favorire nel bambino l'utilizzo e l'integrazione dei sensi residui ai fini del controllo e della complessificazione del movimento. Un ritardo nelle tappe di sviluppo grosso-motorio e della manipolazione fine ha infatti un impatto in tutte le altre aree, con conseguenze sul gioco e sull'interazione.

Gli autori Bonfigliuoli e Pinelli (2010), nel loro libro "Disabilità visiva. Teoria e pratica nell'educazione per alunni non vedenti e ipovedenti", per meglio comprendere lo sviluppo motorio dei bambini con disabilità visiva, suggeriscono di distinguere tra diversi sottoinsiemi di abilità.

- a) *Motricità relativa a posture di equilibrio*: non ci sono differenze a livello del controllo posturale tra bambini non vedenti e bambini normovedenti (Adelson & Fraiberg, 1974). Sono stati osservati ritardi nell'acquisizione della postura seduta in autonomia ed il cammino avviene di solito con base allargata e con le mani protese in avanti, ma senza ritardi significativi.
- b) *Comportamento spontaneo*: Adelson e Fraiberg (1974) segnalano la presenza di un ritardo nelle abilità motorie spontanee, per esempio nella popolazione normovedente il passaggio da prono a quadrupedia (passando dal carico sugli avambracci) avviene in maniera sequenziale, nei bambini con DV invece impiega almeno 8 mesi, in quanto gli arti superiori sono utilizzati soprattutto per fini esplorativi e meno di spostamento come avviene nella posizione a carponi. Brambring (2005) afferma che la vista ha un forte valore motivazionale al movimento e che tale incentivo non può essere sostituito in maniera altrettanto motivante da tatto ed udito. Il tatto si limita allo spazio prossimale, l'udito, invece, riguarda di solito oggetti che fanno rumore ed, in generale, risulta uno stimolo maggiormente ambiguo rispetto alla vista. Inoltre, al bambino è richiesto di associare a quell'oggetto un suono e poi maturare il concetto di permanenza dell'oggetto per orientare il suo movimento nello spazio. Pérez-Pereira e Conti-

Ramsden (2002), osservando le interazioni madre-bambino, hanno rilevato come i bambini non vedenti tendano a bloccare la loro attività per concentrarsi sullo stimolo uditivo. Questo comporta la sospensione dell'interazione e la difficoltà di elaborare simultaneamente le informazioni motorie e quelle uditive. In generale, i movimenti semplici sono fatti con minore frequenza e di conseguenza quelli complessi emergono successivamente.

- c) *Attività di orientamento e mobilità*: l'orientamento e la mobilità autonoma risultano essere delle abilità compromesse nei bambini con disabilità visiva. Si distingue l'orientamento spaziale, dove il punto di fine è percepibile da quello d'inizio, dall'orientamento geografico, tipico per esempio dello spostamento da una stanza all'altra. In entrambi i casi, la vista svolge un ruolo fondamentale nella costruzione di una mappa mentale in cui sono esplicitati i rapporti spaziali tra oggetti e tra oggetti e persona. Nella mobilità, inoltre, la vista assume anche un'importante funzione protettiva, segnalando all'individuo la presenza di eventuali ostacoli durante il percorso. Inoltre, è da considerare che, se i bambini normovedenti conoscono i rapporti spaziali tra gli oggetti prima di potersi spostare in maniera autonoma, i bambini con DV possono comprendere la struttura spaziale dell'ambiente solo quando sono capaci di esplorarlo attivamente (Brambring, 2005).
- d) *Abilità motorie fine*: i bambini con DV aprono le mani, perdendo il riflesso palmare, all'età di 3 mesi in linea con lo sviluppo tipico; tuttavia, la loro attività di esplorazione e manipolazione dell'oggetto non inizia che all'età di 8-9 mesi e si attua di solito verso oggetti che producono un suono familiare (Brambring, 1993). Fino a quel momento le mani tendono ad essere mantenute aperte all'altezza delle spalle (Fraiberg, 1968). In generale, le abilità manipolatorie fini tendono ad emergere con un certo ritardo. Questo perché, come si diceva sopra, gli stimoli uditivi danno informazioni maggiormente discontinue e sono meno indicativi della natura dell'oggetto; inoltre, non tutti i suoni derivano da oggetti che si possono toccare. Infine, si è visto come il bambino normovedente tenda a sospendere l'attività esplorativa quando deve concentrarsi sul suono che l'oggetto fa. Alcuni autori, tuttavia, evidenziano come le differenze principali nella manipolazione siano tra i bambini non vedenti, in quanto molto spesso

sono in grado di applicare strategie compensative, come ad esempio prendere il proprio corpo come punto di riferimento (Brambring, 2007). In generale, infatti, le attività manuali riferite al proprio corpo sono più facili da apprendere rispetto a quelle di orientamento e mobilità.

- e) *Abilità della vita quotidiana (autonomie)*: in questo caso si fa riferimento alla possibilità di mangiare da soli, vestirsi/svestirsi, igiene e cura personale etc. L'acquisizione di queste abilità dipende dalla presenza di un intervento individualizzato, che miri all'apprendimento di strategie compensative e funzionali al compito adattivo oltre che allo stile genitoriale prevalente. In generale, sono bambini che impiegano più tempo ad apprendere la funzione degli oggetti di uso quotidiano (es. tazza, cucchiaio) perché non possono usare l'imitazione per osservazione, ma per apprendere necessitano della guida fisica insieme alle istruzioni verbali (Brambring, 2007).

Nell'ambito dello sviluppo motorio, risulta quindi fondamentale la progettazione di interventi precoci ed individualizzati, che abbiano come obiettivo quello di favorire nel bambino non vedente il movimento spontaneo a partire dalla stimolazione del desiderio e dalla scoperta del piacere del movimento. Sollecitare i bambini con DV al movimento significa potenziare le strutture neuromuscolari e la capacità di comprendere e padroneggiare il flusso di informazioni uditive e tattili per comprendere i feedback esterni funzionali alla mobilità ed all'orientamento. Promuovere l'integrazione tra i diversi sistemi sensoriali, uditivo, tattile, propriocettivo, vestibolare e, se presente, il residuo visivo è prioritario affinché il bambino apprenda strategie funzionali a mettere in atto un comportamento motorio finalizzato ed adattivo. È importante lavorare anche con i caregiver, in modo che sia creato attorno al bambino un ambiente adeguato che stimoli la propriocezione ed il sistema vestibolare (es. trascinamenti e dondolii) con, ad esempio, giochi sonori a distanza che motivino al movimento direzionato. È altresì importante proporre attività di esplorazione all'interno di un ambiente quanto più possibile familiare e sicuro per il bambino e promuovere la manipolazione e l'utilizzo di oggetti di vita quotidiana mediante la guida fisica dell'adulto e le istruzioni verbali. Per guida fisica, si intende l'assistenza fisica al bambino durante uno specifico movimento, in modo che possa percepirne il ritmo e la coordinazione. La guida fisica dà informazioni rispetto alla posizione nello spazio, indirizza verso il movimento corretto e

fornisce al bambino informazioni riguardo alla correttezza del gesto stesso. Alcuni autori hanno evidenziato come sia funzionale unire alla guida fisica anche la stimolazione tattile, come per esempio battere sul ginocchio per indicare la gamba specifica da utilizzare, in modo da fornire al bambino anche informazioni tattili e propriocettive, ed il feedback verbale, che dovrebbe essere quanto più possibile immediato, chiaro ed alla portata del bambino (O' Connell, 2000). Tuttavia bisogna sempre considerare le competenze del bambino, l'entità del deficit visivo e le sue esigenze reali nella scelta delle facilitazioni da utilizzare (O' Connell et al., 2006), che, gradualmente, vengono diminuite sempre di più (*fading*), così da promuovere l'autonomia progressiva del bambino.

1.2. Lo sviluppo comunicativo-linguistico

Lo sviluppo comunicativo-linguistico dei primi anni di vita viene comunemente suddiviso in una fase prelinguistica che corrisponde all'incirca al primo anno di vita ed una fase linguistica dopo il primo anno con la comparsa delle prime parole. Esistono diversi approcci allo sviluppo del linguaggio. Ad esempio, nell'ambito della psicolinguistica si fa riferimento alle teorie innatiste chomskyane così dette dominio-specifiche, in quanto identificano il linguaggio come una funzione autonoma ed indipendente acquisita per via innata (Chomsky, 1988). Al contrario, le teorie dominio-generale al linguaggio fanno riferimento ad un approccio funzionalista o interazionista che descrive lo sviluppo del linguaggio come in stretta continuità con lo sviluppo comunicativo (Piaget, 1970). Secondo questo approccio, il linguaggio sarebbe legato allo sviluppo delle capacità cognitive, sociali ed ai meccanismi percettivi ed attentivi sottostanti (Piaget, 1970). Il linguaggio è riconosciuto come parte integrante della funzione simbolica, di cui ne rappresenta l'evoluzione massima e, quindi, per studiarlo bisogna andare a ricercare i precursori di natura prelinguistica, cognitiva e sociale. È stato dimostrato, innanzitutto, come il bambino fin dalla nascita sia un soggetto socialmente responsivo ed attivo all'interno delle interazioni sociali. Il neonato risponde in maniera selettiva al volto umano, sorride di più ad una persona che ad un oggetto (Muir & Nadel, 1998), imita le espressioni facciali fin dalle prime ore di vita (Meltzoff, 1990). Tali scambi comunicativi precoci avvengono soprattutto all'interno della diade caregiver-bambino, la quale si caratterizza da sincronia degli scambi, contingenza,

coordinazione ed alternanza dei turni. In questa fase si parla di intersoggettività primaria. Il bambino non è dotato di intenzionalità comunicativa, ma, grazie alla presenza dell'altro significativo, è inserito all'interno di un flusso continuo di significati affettivi che sono trasmessi mediante il sorriso, i vocalizzi, il contatto oculare, le espressioni facciali, il contatto corporeo etc. Dopo i sei mesi di vita, la diade caregiver-bambino comincia ad aprirsi all'esterno, l'attenzione si alterna tra interlocutore e mondo circostante, l'intersoggettività da primaria si fa così secondaria ed emerge attenzione condivisa (triade caregiver-bambino-oggetto). È in questo periodo che la comunicazione del lattante diventa sempre più intenzionale: ai 9-10 mesi emergono i gesti deittici, come il pointing richiestivo o il gesto del "dammi" ed, a circa 12 mesi, compaiono i gesti referenziali o rappresentativi, come aprire e chiudere la mano per dire "ciao" o scuotere il capo per dire "no". Molti autori sottolineano come la comunicazione di tipo gestuale, in particolare quella di tipo referenziale, presenti una stretta analogia con le parole che emergono proprio in questo periodo (Tomasello & Camaioni, 1997 per una descrizione approfondita delle principali caratteristiche del gesto comunicativo nei bambini a sviluppo tipico). Gradualmente la comunicazione gestuale lascia spazio a quella verbale che diventerà la modalità comunicativa prevalente. Ciò dimostra una sostanziale continuità tra sviluppo comunicativo prelinguistico e linguaggio: per comunicare il bambino utilizza dapprima schemi gestuali ben esercitati, piuttosto che sequenze vocaliche ancora incerte e, solo quando queste si consolidano, la modalità verbale prevale su quella gestuale.

Nel bambino con disabilità visiva, il linguaggio è considerato come uno degli strumenti compensativi che utilizza per comunicare con l'adulto e per ottenere informazioni sull'ambiente circostante. Riprendendo le teorie innatiste, l'assenza o scarsità di vista influenzerebbe solo parzialmente lo sviluppo del linguaggio. Secondo, invece, la teoria interazionista, lo sviluppo del linguaggio nel bambino con DV dipenderebbe dalle possibilità di apprendimento ed esperienza adeguate rispetto ai suoi bisogni ed esigenze. Infatti, secondo tali teorie non è innata la specifica elaborazione del linguaggio, ma la maturazione del sistema nervoso centrale che segue un timing specifico predisponendo il bambino ad acquisire, più o meno alla stessa età, le stesse competenze linguistiche. Il concetto di sviluppo, in generale, e del linguaggio, in particolare, è descritto in termini ampi, olistici, che non dipendono da una singola caratteristica costituzionale del

bambino, bensì pongono come centrali la capacità e possibilità del bambino e del suo contesto di vita di trovare strategie compensative e funzionali per l'apprendimento del linguaggio.

Secondo Bruner (1977), all'origine del linguaggio vi è il riconoscimento da parte del bambino dell'oggetto e delle sue proprietà. Tale capacità comincia a partire già dai 4 mesi, quando il bambino è in grado di manipolare oggetti, portarli alla bocca, osservarli e si sviluppa quando l'interazione caregiver-bambino si apre al mondo esterno. Il bambino diventa sempre più in grado di condividere l'attenzione con l'interlocutore su un oggetto esterno che attrae il suo interesse e diventa oggetto di comunicazione. Come descritto precedentemente, emergono prima i gesti deittici e referenziali (9-12 mesi) che, gradualmente, lasciano spazio alle prime parole (12 mesi circa). Le parole sono simboli che vengono associati all'immagine mentale dell'oggetto che evocano ed a cui si riferiscono. Il linguaggio, quindi, rappresenta lo sviluppo massimo della capacità di astrazione e di simbolizzazione, alla base della capacità di costruirsi una rappresentazione cognitiva dello spazio circostante (Piaget, 1955; 1972). L'immagine mentale dell'oggetto viene costruita a partire dalla nostra esperienza con l'oggetto stesso, la quale ci permette di raccogliere ed integrare tra loro diverse informazioni sensoriali riguardanti l'oggetto, come la sua grandezza, consistenza, temperatura, colore, peso, funzione etc. Nella cultura occidentale tali informazioni sono prevalentemente di tipo visivo; inoltre, è da considerare come, riprendendo le parole di Fraiberg (1977), la vista assume il ruolo di sintetizzatore dell'esperienza, consentendo alla persona di raccogliere immediatamente la visione globale dell'oggetto per poi, eventualmente, analizzarne i dettagli. Questo significa che i bambini con disabilità visiva devono compiere percorsi cognitivi più articolati per costruirsi la stessa immagine mentale. In questo caso, il processo è di tipo analitico, in quanto, al contrario di quello sintetico o globale, si parte dall'analisi dei dettagli dell'oggetto che poi devono essere messi insieme per costruire l'immagine intera. In tal senso, sarà necessario non solo maggiore tempo per la raccolta di tutte le informazioni necessarie, ma anche l'integrazione di canali sensoriali differenti per avere un'immagine mentale quanto più completa possibile. Per esempio, per potersi costruire l'immagine mentale di un fiore, sarà importante farne esperienza tattile, manipolarlo, portarlo alle labbra per sentirne meglio la consistenza, sotto le narici per assaporarne il profumo, avvicinarlo

all'orecchio per sentire il rumore del vento che lo muove etc. Tale esperienza del mondo circostante è di tipo sensoriale, percettivo e motorio, ma anche affettivo-relazionale in quanto avviene sempre all'interno di una cornice di senso condivisa; per questo motivo l'adulto ha il ruolo di sostenere il bambino nell'attribuzione di significati al mondo esterno. Nei bambini con disabilità visiva è facile che si instauri una relazione non adeguata tra parola e suo significato, perché spesso il bambino non ha fatto sufficiente o adeguata esperienza degli oggetti del mondo circostante o perché è immerso all'interno di un flusso di parole il cui significato è inaccessibile in quanto basato unicamente su informazioni visive (ad esempio, il colore di un oggetto).

Studi comparativi hanno dimostrato che esistono differenze quantitative minime nell'apprendimento del linguaggio tra bambini normovedenti e bambini non vedenti (Bigelow, 2005; Tadić et al., 2010). Tali differenze riguardano un certo ritardo nell'acquisizione delle prime parole, scarto che viene generalmente rapidamente recuperato. Tale differenza sarebbe dovuta ad una minore esperienza rispetto agli oggetti del mondo circostante. I bambini con disabilità visiva, infatti, necessitano di un maggiore numero di esperienze tattili per associare adeguatamente il nome all'oggetto stesso (Brambling, 2007). Inoltre, nell'utilizzo delle prime parole, i bambini non vedenti hanno bisogno di maggior tempo per consolidare la generalizzazione dei significati anche a contesti e referenti diversi (Pérez-Pereira & Conti-Ramsen, 1999).

Alcune differenze quantitative e qualitative nell'apprendimento ed utilizzo delle prime parole sono:

- a) Minor utilizzo delle proposizioni deittiche spaziali come “sopra”, “sotto” o “dentro”, dato probabilmente da una minore capacità di percepire le caratteristiche spaziali dell'ambiente circostante (Brambling, 2006);
- b) Ritardo nell'acquisizione dei pronomi personali e possessivi (Fraiberg & Adelson, 1973). È stato osservato come, nei bambini con DV, i pronomi “io” e “tu” compaiono verso i 4 anni, quando normalmente sono acquisiti già a 3 anni. Questo probabilmente può essere dovuto alla costruzione di un Sé distinto dagli altri più difficoltosa e che richiede più tempo. Un'interpretazione più di stampo cognitivista afferma, invece, che il ritardo con cui sono acquisiti tali pronomi non sarebbe legato tanto ad una difficoltà nel processo di individuazione e

separazione del proprio Sé, bensì ad una difficoltà di differenziazione spaziale fra se stessi e gli altri (Brambring, 2007);

- c) I bambini con disabilità visiva acquisiscono più facilmente e spontaneamente i nomi degli oggetti di uso quotidiano che vengono utilizzati più frequentemente e con termini più specifici, rispetto ai bambini normovedenti in età prescolare che sono attratti e utilizzano soprattutto nomi di animali. Ciò sarebbe dovuto al fatto che gli oggetti di uso comune rappresentano, per i bambini con DV, uno stimolo interessante, a differenza degli animali che sarebbero un'incognita spesso associata a stati ansiosi (Tröster & Brambring, 1992);
- d) Studi che approfondiscono la natura del discorso hanno osservato come il linguaggio di bambini non vedenti tenda ad essere egocentrico, riferito a sé e non orientato esternamente, e poco creativo, cioè privo di termini inventati ed al contrario ricco di stereotipie e modi di dire tradizionali (Dunlea, 1989).

Alcune caratteristiche che si trovano comunemente nel linguaggio dei bambini con disabilità visiva ed in particolare non vedenti sono il linguaggio imitativo, le routine verbali ed i verbalismi. Il linguaggio imitativo consiste nella ripetizione da parte del bambino di frasi o parti di esse durante la comunicazione con l'adulto. Nel bambino non vedente questo fenomeno è più frequente rispetto ai bambini normovedenti e persiste nel tempo (Pérez-Pereira & Castro, 1997). Alcuni autori ritengono che questa ripetizione possa essere assimilata ad una vera e propria "ecolalia", cioè una ripetizione meccanica di parole o suoni uditi senza comprensione del significato e senza alcuna particolare funzione (Hobson et al., 1997). Altri autori, invece, affermano che il linguaggio imitativo viene usato dai bambini con disabilità visiva come una efficace strategia funzionale al mantenimento del contatto comunicativo con l'interlocutore (Peters, 1977). Inoltre, la mancanza della vista crea una maggiore dipendenza dalle informazioni uditive, la cui ripetizione permetterebbe la loro scomposizione in unità più semplici per una migliore elaborazione e comprensione degli stimoli uditivi. Quindi, lungi dall'essere una ripetizione meccanica, il linguaggio imitativo nei bambini ipovedenti o non vedenti è una strategia funzionale a risolvere compiti adattivi importanti, quali la comprensione e l'elaborazione delle informazioni uditive provenienti dal mondo esterno. Un'altra caratteristica del linguaggio del bambino con disabilità visiva è il maggior utilizzo di routine verbali, dette anche "frasi pronte". Tali

frasi vengono spesso rinforzate dall'adulto e possono permanere nel tempo venendo rievocate in maniera non contestuale e, quindi, dimostrando una non adeguata comprensione del loro significato. Un'interpretazione di questo fenomeno è che il bambino non vedente, non potendo accedere interamente all'oggetto o all'evento a cui si fa riferimento, possa apprendere delle intere frasi ed utilizzarle come unità descrittive dell'oggetto stesso (Brambling, 2006). Gli autori che hanno approfondito questa tematica affermano che la mancanza della vista porterebbe ad un ritardo nell'analisi del significato, necessaria per l'ampliamento del vocabolario (Snow, 1981). Infine, i verbalismi, simili alle frasi pronte, fanno riferimento a parole che il bambino conosce da un punto di vista fonologico, ma di cui non conosce il significato oppure parole che si riferiscono a concetti di cui il bambino non può fare esperienza diretta attraverso gli altri sensi diversi dalla vista, come ad esempio i nomi dei colori. Tuttavia, è importante sottolineare come i verbalismi siano in realtà un fenomeno molto comune. Tutti i bambini in modo diverso utilizzano termini di cui non conoscono il significato, il fatto che siano presenti anche nel linguaggio di bambini non vedenti dimostra che sono in grado di adattarsi al contesto sociale e relazionale in cui sono inseriti.

Infine, per quanto riguarda l'aspetto comunicativo è stata studiata l'interazione precoce tra caregiver e bambino. La vista assume un ruolo importante in questi primi scambi e, mediante aspetti non verbali come il sorriso o le espressioni facciali, vengono condivisi pensieri, emozioni, intenzioni. Pochi studi hanno approfondito questo aspetto all'interno della diade caregiver-bambino non vedente. Innanzitutto, è stato dimostrato che i bambini non vedenti sono in grado di attirare l'attenzione del caregiver, iniziare le conversazioni e partecipare in modo contingente in maniera analoga ai bambini normovedenti (Pérez-Pereira & Conti-Ramsden, 1999). Altri autori si sono concentrati sullo stile genitoriale affermando che esso sarebbe caratterizzato da una modalità caratterizzata da imperativi, domande, comandi e richieste di azioni da svolgere; il linguaggio sarebbe un mezzo per controllare il comportamento e l'attenzione del bambino, piuttosto che uno strumento di scambio reciproco e di comunicazione (Conti-Ramsden, 1990). Altri autori hanno riscontrato che i genitori di bambini non vedenti forniscono e richiedono molte più informazioni descrittive riguardo agli oggetti del mondo esterno senza arricchire tali descrizioni con commenti o informazioni aggiuntive, come più comunemente si osserva in genitori di bambini normovedenti

(Kekelis & Andersen, 1984). In conclusione, tali studi mostrano come il linguaggio del genitore del bambino non vedente tenda ad essere direttivo e ricco di ripetizioni. Tali evidenze tuttavia potrebbero suggerire, così come è avvenuto con l'autismo, un legame causale tra stile genitoriale, molto spesso materno, e sviluppo atipico del bambino non vedente. Lavori successivi fortemente in contrasto con questa idea, hanno in realtà dimostrato come all'interno di queste diadi gli atti verbali siano strumenti molto importanti per il mantenimento del contatto tra i due interlocutori (Pérez-Pereira & Conti-Ramsen, 1999). Le ripetizioni, per esempio, assumono all'interno della relazione il significato di rendere maggiormente familiare ed accessibile l'ambiente circostante al bambino non vedente e, quindi, sono delle strategie adattive fondamentali (Peters, 1997). Per concludere, gli autori che hanno approfondito tale tematica, propongono di studiare la relazione caregiver bambino con disabilità visiva non semplicemente comparandola con la relazione caregiver-bambino normovedente, in quanto si potrebbe osservare la maggiore presenza o persistenza di comportamenti che, nell'ambito della disabilità visiva, hanno un preciso significato e funzione adattiva.

1.3. Lo sviluppo sociale e relazionale

Le competenze sociali possono essere definite come l'insieme di comportamenti verbali e non verbali con cui, all'interno di un contesto interpersonale, le persone influenzano le risposte altrui ed in questo modo il proprio ambiente, allo scopo di ottenere qualcosa di desiderabile o di evitare avversità (Rinn & Markle, 1979). Questa definizione pone l'accento sugli aspetti cognitivi della socializzazione, mentre una prospettiva maggiormente relazionale indaga anche le motivazioni, i desideri, le intenzioni e gli aspetti emotivo-affettivi che spingono una persona ad interagire in un certo modo. In particolare, le teorie dell'attaccamento, a partire dalla formulazione di Bowlby (1969), hanno approfondito la prima forma di relazione che si costruisce tra bambino e caregiver primario. Tale legame di attaccamento che si instaura con l'adulto di riferimento determina, tramite i modelli operativi interni, la particolare modalità con cui quel bambino instaurerà relazioni in futuro. Già dalla fine del secondo mese di vita il bambino è in grado di entrare e mantenere interazioni significative e prolungate con l'adulto mediante il sorriso, il contatto oculare e le prime imitazioni vocaliche. Il neonato, a mano a mano, aumenta il tempo di veglia e questo lo rende più responsivo e

attivo nei confronti dell'ambiente esterno. Alla fine del terzo mese, il maggior controllo dei movimenti oculari, gli permette di utilizzare in maniera più efficace lo sguardo come aggancio comunicativo e contemporaneamente il sorriso diventa un vero e proprio segnale sociale. Infatti, se fino a quel momento le risposte del bambino erano preferenzialmente rivolte verso il volto umano o di un oggetto inanimato che riproduce la configurazione del volto umano, a partire dai tre mesi la risposta si fa sempre più selettiva ed orientata preferenzialmente verso figure familiari. Inoltre, il sorriso diventa maggiormente un fenomeno reciproco che si inserisce all'interno dello scambio diadico caregiver-bambino. Dai 18 mesi, grazie anche allo sviluppo del linguaggio, le interazioni si fanno sempre più coordinate. Dai 24 mesi, il bambino è sempre più in grado di assumere ruoli complementari, cooperando con l'interlocutore per raggiungere un obiettivo comune. Dai 2 ai 5 anni, i bambini diventano maggiormente socievoli: inizialmente prediligono la presenza dell'adulto, in seguito, grazie anche all'inserimento a scuola, sono sempre più in grado di interagire anche con i coetanei.

Nel caso della disabilità visiva, ma anche della disabilità in generale, tale traiettoria di sviluppo viene influenzata dalle specifiche peculiarità di ogni bambino, dalle sue difficoltà e potenzialità, ma anche da come il suo ambiente familiare è stato impattato dal trauma della diagnosi ed è stato in grado, o meno, di trovare le risorse per rispondere ed adattarsi ad una nuova ed inaspettata situazione. Nel contesto tra pari, il bambino con disabilità incontra spesso difficoltà ad instaurare relazioni, sia per una difficoltà a leggere i segnali sociali provenienti dall'ambiente esterno e sfruttarli per apprendere come comportarsi, che per esperienze di stigma sociale e rifiuto che limitano ancora di più le possibilità di apprendimento. La vista assume un ruolo importante nella comunicazione e relazione con il mondo. Lo sguardo tra caregiver e bambino è uno dei principali motori per la costruzione del primo legame affettivo. Alcuni autori, infatti, affermano che i caregiver di bambini con disabilità visiva interpretano con maggiore difficoltà i segnali dei propri figli e, quindi, la comunicazione risulta più frammentata ed intermittente (Fraiberg, 1971). Inoltre, i bambini con disabilità visiva possono mostrare espressioni facciali ambigue oppure essere inibiti da un punto di vista motorio mentre stanno ascoltando qualcuno che parla con loro. Tale immobilità attentiva e non responsività emozionale viene spesso interpretata dall'esterno come scarso interesse del bambino alla conversazione quando, invece, l'assenza di movimento e l'interruzione di

una attività sono delle strategie che il bambino mette in atto per percepire meglio gli stimoli uditivi (Als et al., 1980). Per esempio, è stato osservato che, nello scambio tra il caregiver ed un bambino di 4 mesi, quando nell'ambiente circostante si produce un suono, la porta che si chiude o il telefono che suona, il bambino si immobilizza e si mette subito in ascolto, spostando così l'attenzione dall'interazione all'ambiente esterno. Inoltre, il caregiver del bambino non vedente deve apprendere a cogliere ed interpretare anche i minimi segnali comunicativi che il piccolo manda. Per esempio, nell'interazione il sorriso sociale è un importante segnale che, se colto adeguatamente dall'adulto, permette la sintonizzazione affettiva tra caregiver e bambino e, quindi, la condivisione di emozioni ed affetti positivi. Nelle diadi madre-bambino, il sorriso sociale compare spontaneamente già a partire dai 2-3 mesi di vita, nel bambino non vedente, invece, il sorriso deve essere stimolato tattilmente e comunque risulta meno espressivo (Warren, 1994). Inoltre, se manca la vista, manca anche la condivisione dello sguardo, per cui il genitore può incontrare fatica nel comprendere che cosa il figlio pensa/vuole, a condividere con lui la propria attenzione su un medesimo oggetto o a rispondere in maniera coerente. La letteratura ha dimostrato come le interazioni all'interno della diade caregiver-bambino non vedente siano qualitativamente differenti rispetto alle diadi caregiver-bambino vedente, ma che tali differenze siano influenzate dalle risposte adattive del caregiver rispetto ai bisogni del piccolo (Perez-Pereira & Conti-Ramsen, 1999). Come per lo sviluppo linguistico, anche in questo caso i caregiver tendono ad essere maggiormente direttivi, forniscono al bambino molti stimoli, li accompagnano prima fisicamente poi verbalmente e sviluppano specifiche routine per sostenere i tentativi di esplorazione dell'ambiente da parte del bambino (Spiker et al., 2002).

Per quanto riguarda, invece, il rapporto con i pari, i bambini con disabilità visiva presentano difficoltà nell'interazione con i coetanei. Una difficoltà che incontrano è sicuramente il fatto di non poter sfruttare i processi mediati visivamente, come l'imitazione ed il riferimento sociale, per apprendere i comportamenti sociali più adeguati nei diversi contesti (Bandura & Walters, 1963). Per esempio, si è osservato come il rivolgere la postura verso l'interlocutore, richieda nel bambino non vedente un insegnamento specifico (Warren, 1984). Questo si spiega dal fatto che gli adulti si abituano a parlare con loro non rivolgendo lo sguardo e, quindi, i bambini si abituano a

sentire la direzione della voce come non rivolta direttamente. Inoltre, sono spesso bambini che hanno minori possibilità di interazione all'interno di contesti sociali extrascolastici perché non frequentano altri bambini dopo la scuola o non fanno sport. I bambini ipovedenti o non vedenti hanno difficoltà ad imitare comportamenti non verbali, come i gesti espressivi e le espressioni facciali, che spesso sostituiscono o sostengono il linguaggio. Tendono ad impegnarsi in scambi verbali brevi (Markovits & Strayer, 1982) e risultano più spesso i destinatari di un messaggio piuttosto che gli emittenti, assumendo in questo modo un ruolo passivo all'interno della comunicazione (D'Allura, 2002).

Un altro elemento fondamentale che inevitabilmente influenza le interazioni con i coetanei è il gioco. I bambini con disabilità visiva si coinvolgono solitamente in giochi ripetitivi e solitari (Sandler, 1963), esplorano con minore frequenza l'ambiente circostante e gli oggetti (Fraiberg, 1977) e preferiscono i giochi che coinvolgono il loro corpo (Webster & Roe, 1998). È meno frequente il gioco manipolativo e l'utilizzo funzionale dell'oggetto (Retting, 1994) ed anche il gioco simbolico è utilizzato a scopo sociale meno frequentemente dei coetanei vedenti (Fraiberg, 1977). Sembra che i bambini non vedenti accedano alla capacità di simbolizzazione più tardi ed in generale ne traggano minore soddisfazione, probabilmente per la difficoltà di formarsi rappresentazioni mentali degli oggetti. Infine, si è osservata una maggiore tendenza ad interagire di più con gli adulti che con i coetanei, probabilmente perché i primi risultano per loro maggiormente stimolanti sul piano interattivo (Preisler, 1993).

In conclusione, ciò che caratterizza lo sviluppo sociale e relazionale del bambino con disabilità visiva è l'impossibilità di apprendere abilità sociali mediante l'osservazione e l'imitazione, le minori opportunità di interazione con i pari, la difficoltà nella comprensione degli aspetti pragmatici e non verbali della comunicazione, come i turni di parola, e nel portare avanti una conversazione in maniera attiva e le differenze nella modalità di gioco. Nel contesto scolastico le interazioni possono essere ancora più difficili, in quanto sono bambini che sperimentano maggiore disagio in ambienti aperti rispetto a quelli chiusi ed in ambienti caotici rispetto ad ambienti maggiormente silenziosi e calmi. All'interno della scuola, il maggior numero di bambini favorisce le probabilità di entrare in relazione, ma al tempo stesso se l'ambiente è eccessivamente caotico, i bambini con disabilità visiva tendono a restare in ascolto o a chiudersi alla

relazione per proteggersi dalla sovrastimolazione. Ed in generale, anche a scuola, tendono ad interagire di più con gli adulti che con i compagni.

L'apprendimento delle abilità sociali risulta essere per questi bambini un difficile compito evolutivo. Anche a scuola è importante progettare dei programmi individualizzati, che supportino il bambino nel suo percorso di apprendimento partendo dalle sue risorse e dai suoi bisogni. In particolare, sono fondamentali programmi di rinforzo che diano in maniera significativa e contingente informazioni sulle conseguenze del comportamento, in modo che il bambino possa valutare se il comportamento è funzionale o meno in base alla sua efficacia (Jindal-Snape et al., 1998). I rinforzi possono essere esterni, ad esempio legati a premi (vedi l'approccio della Token Economy), oppure interni e simbolici. Quest'ultimi sono più efficaci in quanto favoriscono l'autorinforzo e l'autovalutazione, alla base della possibilità di generalizzare ed interiorizzare un comportamento. Infine, nell'ambiente scolastico è importante promuovere momenti di apprendimento di gruppo, come nel metodo del Cooperative Learning, in cui bambini vedenti e non vedenti cooperano in un contesto di interdipendenza positiva per raggiungere un obiettivo condiviso.

2. Qualità di vita e benessere nel bambino con disabilità visiva: il ruolo del contesto

Il concetto di Qualità di Vita, o *Quality of Life* (QoL) nella sua traduzione inglese, è un concetto ampio che può essere spiegato mediante una serie di definizioni a seconda della disciplina che se ne occupa. Questo può renderlo un concetto vago, sebbene sia chiara la sua importanza. In linea generale, tuttavia si è concordi nel riferirsi alla qualità di vita come ad un costrutto ampio e complesso che abbraccia la salute fisica della persona, lo stato psicologico, il livello di autonomia, le relazioni sociali e le credenze personali (WHOQOL Group, 1995).

In ambito sociologico, la qualità di vita viene definita come l'insieme di condizioni materiali e non materiali di vita e la possibilità/capacità che la persona ha di controllare le risorse disponibili, nonché il modo con cui tali risorse sono percepite ed utilizzate per costruire sistemi di opportunità e di scelta tra alternative possibili (Cavaletto, 2006). La qualità di vita, quindi, è un concetto ampio che fa riferimento sia alle possibilità/capacità che ha il singolo di agire sul proprio ambiente, sia alle opportunità che il contesto di vita offre. Il valore che viene attribuito ai diversi sistemi di opportunità può avere una valenza emotiva, ed allora si parla di felicità, oppure una valenza cognitiva, ed in questo caso si parla di soddisfazione (Whelan et al., 2003). In questa prospettiva, il concetto di benessere fa parte del costrutto più ampio di qualità di vita, e fa riferimento a condizioni di vita misurabili, come lo stato di salute o il tasso di mortalità. Tuttavia, anche il concetto di benessere risulta essere sfaccettato e multidimensionale, rimandando non solo ad un benessere fisico, ma anche cognitivo, relazionale ed emotivo-affettivo. In ambito sanitario, la definizione di qualità di vita non può che legarsi strettamente al concetto di salute definita dall'OMS "come uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia" (1948). In tale definizione, si ritrova il concetto di benessere declinato nelle sue diverse dimensioni, biologica, psicologica e sociale, in cui l'aspetto più strettamente medico-organico della salute è solo uno dei fattori in gioco. Infatti, le aspirazioni, le idee e gli obiettivi personali, così come le idee predominanti della società in cui l'individuo è inserito, giocano un ruolo fondamentale. In questo senso, la qualità di vita fa riferimento ad una definizione molto ampia di salute, descritta sia in termini di possibilità/capacità

di funzionamento nella vita quotidiana che nei termini di benessere percepito dal punto di vista fisico, psicologico e sociale. A partire da questa definizione, la salute, e quindi anche la malattia, sono un prodotto e non una condizione che deriva dall'interscambio e dalle relazioni che i diversi aspetti fisico, psicologico ed ambientale, formano tra di loro. Pertanto, la modificazione di una di queste componenti può avere un impatto su tutte le altre e, quindi, ridefinire globalmente lo stato di salute o malattia di una persona. Appare, quindi, fondamentale dare valore alle diverse dimensioni di benessere e qualità di vita, così come alla percezione soggettiva che la persona ha, allontanandosi da un modello riduzionista di tipo bio-medico che vedrebbe la salute solo nei termini degli indicatori classici di tipo organico. Il concetto di benessere e tanto più quello di qualità di vita sono da considerarsi come costrutti multicomponentiali (formati dalle diverse componenti fisiche, emotive, sociali, psicologiche etc.), multidirezionali, per cui il bisogno di benessere cambia sia in senso verticale nel corso della vita sia in senso orizzontale nei diversi contesti di vita, e multidimensionali, in quanto la percezione di qualità di vita muta sia sincronicamente, in relazione ad episodi vissuti, che diacronicamente (Iavarone & Iavarone, 2004). Dal 2001, l'OMS ha accettato la nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF; WHO, 2001) come "standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità". Tale sistema di classificazione, basandosi sul modello bio-psico-sociale, ha lo scopo di stabilire un linguaggio comune fra i vari professionisti, mettendo in evidenza la descrizione delle componenti della salute rispetto alle conseguenze della malattia. È uno strumento rivolto non solo alle persone con disabilità, ma rivolto a tutti per la descrizione del funzionamento umano e delle sue restrizioni. L'intervento terapeutico e riabilitativo dovrebbe, infatti, mirare alla riduzione delle barriere, cioè l'insieme di fattori che ostacolano il pieno sviluppo e partecipazione dell'individuo, fornendo al tempo stesso facilitatori (strategie e strumenti) che ne promuovano il pieno benessere, autonomia ed accesso al suo ambiente di vita.

Per il presente progetto di tesi è stato preso come riferimento il modello teorico di qualità di vita sviluppato dal gruppo di Robert Schalock e colleghi (Shalock et al., 2007). Tale modello di stampo bio-psico-sociale, suddivide la qualità di vita in otto dimensioni che fanno riferimento a tre macroaree: indipendenza, partecipazione sociale e benessere.

Di seguito sono descritte le otto dimensioni in rapporto alle aree a cui appartengono:

a) Indipendenza:

- Sviluppo personale: in ambito educativo (es. livello di scolarità), competenze personali (cognitive, sociali, pratiche), performance (successo, produttività)
- Auto-affermazione: autonomia, controllo personale, desideri, aspettative e opportunità

b) Partecipazione sociale:

- Relazioni inter-personali: rete sociale, famiglia, gruppo dei pari, supporto emotivo
- Inclusione sociale: integrazione/partecipazione all'interno della comunità di riferimento
- Diritti: umani (rispetto e dignità) e legali (accesso alla cittadinanza)

c) Benessere:

- Emotivo: soddisfazione, felicità, livello di autostima, costruzione della propria identità, assenza di stress (legata al livello di controllo percepito)
- Fisico: salute (sintomi, alimentazione), igiene personale, attività fisica, sport
- Materiale: economico, lavorativo, abitativo

La valutazione della qualità di vita è stata inizialmente introdotta in ambito epidemiologico per avere un descrittore della salute percepita nella popolazione e per pianificare, monitorare e valutare interventi in ambito sanitario. Data la centralità dell'esperienza soggettiva nella qualità di vita, risulta chiaro perché la valutazione non debba riflettere solo l'opinione di professionisti della salute o dei membri della famiglia, ma anche la prospettiva personale e soggettiva della persona. Sono importanti, quindi, sia indicatori oggettivi sulle condizioni di salute, sia informazioni basate su misure self-report in grado di rispecchiare quanto più possibile l'esperienza soggettiva di salute e di malattia.

In età evolutiva, la valutazione della qualità di vita risulta più complessa rispetto all'età adulta per le difficoltà di percezione e di espressione del proprio stato di salute da parte dei bambini, in particolare di bambini con disabilità. A fronte, quindi, di una necessità teorica di partire dall'esperienza soggettiva del bambino, si è riscontrata una difficoltà pratica nel valutarla. Per tale motivo, gli studi sulla qualità di vita in età evolutiva si

sono sempre basati su misure proxy e, in particolare, sulla percezione che gli adulti, genitori, insegnanti, educatori hanno dello stato di benessere del bambino. Se da una parte queste fonti di informazione sono sicuramente importanti, dall'altra risulta essenziale considerare anche l'autopercezione del bambino e dell'adolescente in un'ottica di integrazione delle diverse prospettive (Kostak, 2006). L'importanza di partire dalla prospettiva del bambino, adattando quindi gli strumenti per renderli adeguabili e somministrabili, sarà oggetto di discussione estensiva nei successivi paragrafi.

Un altro elemento di differenza nel confronto fra il costrutto di qualità di vita nel bambino e nell'adulto, è che, in età evolutiva, l'ambiente gioca un ruolo preponderante: riprendendo una frase di Winnicott, "il bambino non può esistere da solo, ma è essenzialmente parte di una relazione" (1964). La crescita del bambino avviene all'interno di un contesto relazionale che influenza la sua traiettoria di sviluppo e che ne è influenzato a sua volta. Lo sviluppo del bambino e, quindi anche il suo stato di benessere psicofisico, deve essere valutato nei diversi contesti sociali e relazionali in cui è inserito, come la famiglia, la scuola, lo sport, il gruppo dei pari. La presenza di una disabilità o di una patologia congenita impatta inevitabilmente sul suo livello di partecipazione alle attività della vita quotidiana sia in famiglia che all'esterno, nella scelta della scuola e della futura professione, nella costruzione di legami di amicizia o sentimentali etc. Inoltre, può avere un impatto sul processo di individuazione e separazione dal caregiver primario, compromettendo il raggiungimento di un adeguato livello di indipendenza ed autonomia, entrambi dimensioni della qualità di vita fondamentali in adolescenza per la definizione della propria identità.

Un approccio diverso, ma integrabile, è considerare la qualità di vita come la discrepanza tra "Sé attuale" e "Sé Ideale", cioè tra ciò che una persona può fare e ciò che vorrebbe fare/raggiungere (Vance et al., 2001). In questa definizione acquisisce particolare importanza l'immagine che la persona ha di sé nel futuro, in relazione ai suoi obiettivi, aspettative ed ideali che vuole raggiungere. Tale concetto prende il nome di *well-becoming* e costituisce un aspetto essenziale soprattutto in adolescenza (Cavaletto, 2006).

Nel 1993, l'Organizzazione Mondiale della Sanità insieme alla Associazione Internazionale per la Psichiatria e professioni Alleate per il Bambino e l'Adolescente

(IACAPAP) ha affrontato il tema della qualità di vita in età evolutiva sottolineando alcuni aspetti essenziali nella sua valutazione. In particolare, è stato affermato che gli strumenti dovrebbero centrarsi sul bambino, quando possibile impiegare strumenti self-report, essere adeguati per età, poter fare confronti tra culture diverse, avere sia moduli/item generici che specifici per la patologia e porre enfasi sugli aspetti positivi di funzionamento piuttosto che sulla malattia. Inoltre, a livello specifico gli strumenti dovrebbero essere formati da item che rispecchiano uno o più domini (o costrutti), fornire un punteggio numerico ed essere sviluppati grazie anche al coinvolgimento di bambini mediante focus-group e/o interviste semi-strutturate. A titolo d'esempio, per la validazione e lo sviluppo di due questionari che misurano la qualità di vita legata alla visione e la funzionalità visiva sono stati coinvolti bambini ed adolescenti con disabilità visiva in entrambi i casi di età compresa tra i 10 e i 15 anni (Tadić et al., 2013, 2016), a dimostrazione della fattibilità del coinvolgimento degli stessi al processo di validazione delle misure che li coinvolgono.

L'OMS insieme all'IACAPAP (1993) ha inoltre suggerito alcuni domini da indagare per valutare la qualità di vita in età evolutiva:

- Relazioni familiari/sociali: ruolo in famiglia, adulti di riferimento, relazioni genitoriali, dinamiche familiari, stile di vita familiare, animali domestici, amicizie;
- Funzionamento fisico: mobilità, sonno, funzionamento;
- Psicologico (interno): autostima, controllo percepito, senso di colpa, umore, fiducia;
- Aspetto fisico: immagine del corpo, capelli, taglia;
- Rete di relazioni: sicurezza, prospettive future, valore di altri significativi, gioco, scelte, opzioni, accettazione;
- Ambiente: scuola, alimentazione, spazio, benessere materiale.

Il documento può risultare non esaustivo e generico, non risolvendo le difficoltà di validazione ed applicazione degli strumenti in ambito medico-sanitario. Tuttavia, è chiaro come un approccio bio-psico-sociale al bambino debba abbracciare e tenere insieme tutti questi diversi aspetti, se si vuole comprendere come la patologia impatti in maniera globale sul funzionamento di vita del bambino.

2.1. Impatto della Disabilità Visiva sulla qualità di vita del bambino

La disabilità visiva, sia essa legata ad una condizione di ipovisione o cecità, comporta una diminuzione della capacità adattiva della persona all'ambiente circostante e, come conseguenza, una riduzione della sua autonomia nella gestione degli aspetti essenziali della vita quotidiana, della sua partecipazione e relazione con gli altri (Giuffrè, 2008). Si è già visto come la disabilità visiva non impatti solo la funzione visiva, ma, soprattutto nel bambino, debbano essere considerate, sia in termini teorici che di intervento riabilitativo, le conseguenze psicologiche e sociali che variano notevolmente da soggetto a soggetto. Per quanto due bambini abbiano la stessa patologia alla base, si assiste ad una incredibile eterogeneità di situazioni ed un impatto emotivo-affettivo-relazionale profondamente diverso in funzione delle caratteristiche dei diversi sistemi familiari e sociali in cui il bambino è inserito; per questo ogni situazione deve considerarsi come a se stante (Zeri, 2004). Si è visto come si imponga un superamento del modello biomedico tradizionale, a favore di uno bio-psico-sociale che considera i fattori psicologici e sociali cruciali nel determinare lo stato di salute e/o malattia. Conseguentemente, diviene fondamentale utilizzare indici oggettivi e soggettivi di qualità di vita per misurare l'impatto che una patologia ha sulla vita di una persona oppure l'efficacia di un trattamento (WHOQOL Group, 1995).

Nella pratica clinica emerge in maniera chiara come la disabilità visiva impatti la qualità di vita del bambino e della sua famiglia: tale evidenza clinica è dimostrata da numerose ricerche in cui la letteratura scientifica è concorde nell'affermare che la perdita totale o parziale della vista impatta fortemente le aree dello sviluppo compromettendo diverse funzioni e abilità (Lamoureux et al., 2004; Pring & Tadic, 2010; Tröster & Brambring, 1992). La diminuzione del livello di autonomia ed indipendenza, nonché la riduzione delle relazioni sociali, determina sentimenti di isolamento, frustrazione, auto-colpevolizzazione e depressione, sia nella persona con disabilità che nella sua famiglia. Le ricerche, tra l'altro, hanno dimostrato che il livello di disabilità è positivamente correlato con l'impatto che la stessa ha sulla qualità di vita del bambino, con un peggioramento del livello di benessere percepito o descritto in relazione alla gravità della patologia (McKean-Cowdin et al., 2007; Venâncio et al., 2022). Inoltre, è stato osservato come sovente la condizione di ipovisione, diversamente da quella di cecità, si presenti spesso come una condizione a metà tra il normovedente ed il cieco,

configurandosi come una “non identità”. Questa condizione comporta sentimenti di incertezza ed instabilità, sia per la definizione dell’immagine di sé che per la comunicazione all’esterno della complessità della propria situazione (Muzzatti, 2006). Di conseguenza, c’è una minore probabilità che l’ambiente di vita, la famiglia, la scuola, gli amici, riconoscano la disabilità e mettano in atto comportamenti appropriati di aiuto e supporto. Gli studi riportano spesso la presenza di sentimenti di disagio, vergogna, insicurezza, frustrazione, fino alla negazione della diagnosi da parte della persona o della famiglia. Una conseguenza della negazione è la paura che la propria disabilità sia vista e scoperta dall’esterno, paura che si lega al rifiuto degli ausili vissuti come stigma (Zeri, 2004). Inoltre, la condizione di ipovisione e cecità investe l’ambito dell’indipendenza ed autonomia, compromettendo il funzionamento in attività quotidiane come la mobilità. Da un punto di vista emotivo-affettivo ciò può avere un impatto sul senso di auto-efficacia percepito, mettendo la persona in uno stato di ansia costante (Bella, 2006).

Non è possibile considerare l’impatto della disabilità visiva sulla vita del bambino con DV se non si considera il sistema familiare e relazionale più ampio in cui egli è inserito. L’arrivo di una diagnosi, sia essa legata ad una patologia congenita, quindi presente fin dalla nascita, o acquisita, comporta una situazione di shock che costringe una riorganizzazione dell’intero sistema familiare relazionale. De Ajuriaguerra (1979) descrive l’evoluzione delle reazioni familiari alla malattia del figlio: all’inizio, c’è un periodo di shock, caratterizzato da emozioni confuse e stordimento, a cui fa seguito la “lotta contro la malattia” che può portare a esiti diversi. Da una parte può esserci l’accettazione della patologia del figlio e, quindi, una riorganizzazione ed adattamento funzionale della famiglia. Dall’altra esiti meno adattivi, come la negazione della patologia con conseguente riduzione delle attività extrafamiliari e, quindi, isolamento e riduzione delle possibilità di socializzazione del bambino. Oppure atteggiamenti iperprotettivi, per cui i caregiver primari si sostituiscono al bambino nelle situazioni di interazione con comportamenti ipercontrollanti, che, allo stesso modo, diminuiscono le possibilità di socializzazione ed il senso di autonomia ed indipendenza del bambino. Inoltre, nel caso in cui la patologia alla base della disabilità visiva sia ereditaria possono emergere sentimenti di colpa e di colpevolizzazione (Ruvolo & Di Cara, 2006).

Un altro aspetto fondamentale da tenere in considerazione quando si parla di qualità di vita è il supporto sociale relativo all'aiuto e al sostegno materiale ed emotivo che una persona può ricevere all'interno della sua rete sociale. Tale supporto riguarda tanto aspetti oggettivi e materiali di aiuto ricevuto, quanto aspetti soggettivi, che fanno riferimento alla percezione che una persona ha riguardo alla possibilità di poter chiedere aiuto e ricevere il conseguente supporto. È noto come l'impatto che la disabilità ha sulla persona può essere alleviato dal livello di supporto sociale che percepisce (Lavano & Novara, 2002). Cohen e Willis (1985) riportano una correlazione lineare tra il sostegno sociale ricevuto in situazioni di vita quotidiana ed il benessere percepito dalla persona. Nell'ambito dell'età evolutiva, con il termine "supporto sociale" si fa riferimento al contesto relazionale più ampio in cui il bambino è inserito: la scuola, lo sport ed altre attività del tempo libero, gli amici etc.

Differenti studi hanno approfondito gli effetti della disabilità visiva sulla qualità di vita del bambino. Si è visto, per esempio, che il tipo di disabilità influenza in maniera negativa la qualità di vita del bambino e che la cecità ha un impatto maggiore comportando una vera e propria barriera nella partecipazione nei diversi contesti sociali. Un recente studio ha messo a confronto la percezione soggettiva di bambini e adolescenti e quella dei genitori sull'impatto che la disabilità visiva ha sulla qualità di vita (Oliveira et al., 2018). Il questionario utilizzato è stato il KIDSCREEN-52, uno strumento standardizzato self-report per bambini e ragazzi dagli 8 ai 18 anni, di cui ne esiste anche la versione proxy per genitori (Ravens-Sieberer et al., 2005). È uno strumento generico, non specifico per la disabilità visiva, suddiviso in dieci dimensioni: benessere fisico, benessere psicologico, umore ed emozioni, percezione di sé, autonomia, relazione con i genitori e vita in casa, risorse finanziarie, supporto sociale e dei pari, ambiente scolastico e accettazione sociale/bullismo. Per rendere il test accessibile a bambini e ragazzi con disabilità visiva, gli autori hanno dato due possibilità di risposta: una in Braille ed una con testo adattato. Inoltre, in caso di necessità, vi era la possibilità di lettura ad alta voce del test, rendendo di fatto il questionario analogo ad una intervista strutturata. Gli autori hanno mostrato che bambini più giovani tendono ad avere una migliore percezione della qualità di vita rispetto agli adolescenti. Tale differenza è stata spiegata da una maggiore capacità e propensione dei ragazzi più grandi di proiettarsi nel futuro e, quindi, di esperire la

preoccupazione legata ad una limitazione nelle loro possibilità di realizzazione personale, a differenza dei bambini che sarebbero più influenzati dal tempo presente. I risultati hanno, inoltre, evidenziato in entrambe le fasce di età un punteggio maggiore nelle scale del benessere psicologico e della relazione con genitori e vita a casa. Tali dati sembrano indicare che i bambini ed adolescenti si sentano felici, soddisfatti e supportati da parte dei caregiver. D'altra parte, i punteggi più bassi sono nelle scale di accettazione sociale/bullismo e umore ed emozioni, indicando, quindi, come questo gruppo di bambini ed adolescenti si senta escluso, provocato e marginalizzato dal gruppo dei pari, nonché esperisca sentimenti di tristezza e ansia. Diversi studi riportano, infatti, che l'elemento della marginalizzazione e, più in generale, della difficoltà nella partecipazione sociale, accompagnata da sentimenti di scarsa autostima ed isolamento, sia una delle caratteristiche maggiormente presenti nella popolazione di bambini e adolescenti con disabilità visiva (e.g., Pereira, 1981). In linea con questi risultati, anche i genitori riportano il punteggio minore nella scala della accettazione sociale/bullismo. Se si prende in considerazione il tipo di disabilità visiva, la differenza tra ipovisione e cecità non risulta statisticamente significativa. Tuttavia, il punteggio medio di tutte le scale risulta minore nel gruppo con cecità rispetto al gruppo con ipovisione. Ciò è in linea con quanto emerge dalla letteratura per cui la cecità ha un impatto maggiore sulla qualità di vita (Alonso et al., 1993). Inoltre, i bambini riportano punteggi più alti di qualità di vita rispetto agli adolescenti, anche questo in linea con la letteratura per cui gli adolescenti con disabilità visiva tendono a riportare livelli minori di benessere rispetto ai bambini (Gaspar & Matos, 2008). Infine, comparando i punteggi di bambini e adolescenti con quelli dei loro genitori, si osserva innanzitutto che i primi riportano punteggi maggiori in tutte le scale rispetto ai loro genitori. Ciò è in linea con i risultati di un altro studio, in cui in media i genitori riportano sistematicamente punteggi più bassi rispetto ai loro figli sia nella qualità di vita legata alla visione che nel funzionamento visivo o abilità visiva, cioè l'abilità di compiere attività quotidiane che coinvolgono la visione (Tadic V. et al., 2017). Questi risultati suggeriscono che i bambini ed adolescenti sono in media ottimisti e positivi relativamente alla percezione della propria qualità di vita rispetto ai propri genitori. Tuttavia, è da considerare che in un altro studio il risultato era esattamente l'opposto, cioè i genitori riportavano punteggi maggiori rispetto ai figli (Gaspar & Matos, 2008). Ciò indica quanto sia importante in

ambito clinico e riabilitativo integrare queste due fonti di informazioni, in quanto ciascun singolo individuo può avere differenti prospettive ed interpretazioni sulla base della sua biografia e del suo contesto di vita.

Altri due studi pubblicati più recentemente hanno studiato la qualità di vita ed il funzionamento visivo in bambini e adolescenti dai 2 ai 16 anni con microftalmia/anoftalmia/coloboma (MAC) e con glaucoma (Dahlmann-Noor et al., 2018; 2017). Lo scopo dei due studi è stato quello di indagare la percezione di bambini adolescenti e genitori dell'impatto che la disabilità visiva ha sulla qualità di vita (*c.d.*, *Vision-Related Quality of Life*, VR-QoL) e sul funzionamento visivo (*c.d.*, *Functional Visual Ability*, FVA). Il MAC è una malformazione congenita rara dell'occhio che ha una prevalenza di anoftalmia dello 0.6-4.2, microftalmia 2-17, coloboma 2-14 ogni 100.000 bambini nati vivi (Skalicky et al., 2013). In un terzo dei casi fa parte di una sindrome ed è associata a problematiche extraoculari, craniofacciali, cardiache, renali, uro-genitali e a livello dell'encefalo. È stato stimato che questo insieme di patologie sia responsabile di circa il 15-20% della disabilità visiva (ipovisione e cecità) nel mondo. Il glaucoma è una patologia rara dell'occhio associata ad un aumento della pressione intracranica che può comportare la perdita totale o parziale della vista. In entrambi gli studi sono stati utilizzati tre diversi questionari: il Cardiff Visual Ability Questionnaire for Children (CVAQC), l'Impact of Vision Impairment for Children (IVI-C) e il Pediatric Eye Questionnaire (PedsQL). Il CVAQC è un questionario self-report per bambini dai 5 ai 18 anni che valuta la difficoltà percepita nel compiere attività della vita quotidiana che coinvolgono la visione (Khadka et al., 2010). L'IVI-C è uno strumento self-report per bambini e adolescenti dagli 8 ai 18 anni che valuta la qualità di vita legata alla visione. In particolare, approfondisce gli ambiti della scuola, dell'accessibilità, delle interazioni e dell'impatto emotivo della disabilità visiva sulla vita quotidiana (Cochrane et al., 2011). Infine, il terzo questionario utilizzato in entrambi gli studi è il PedsQL, relativo alla qualità di vita e molto diffuso in ambito pediatrico (Varni et al. 2002). Il test è costituito da quattro scale: funzionamento fisico, benessere emotivo/psicologico, funzionamento sociale/accettazione e scuola. Il questionario è stato sviluppato in due versioni self-report per bambini ed adolescenti dai 5 agli 11 anni e dai 12 ai 18 anni, in una versione proxy per i genitori e caregiver ed in

una versione self-report per i genitori per la valutazione dell'impatto della disabilità visiva sulla famiglia e sul caregiver stesso.

I risultati principali del primo studio dimostrano che bambini e adolescenti riportano nel questionario CVAQC livelli significativamente minori di funzionamento visivo rispetto al gruppo di controllo (Dahlmann-Noor et al., 2018). Allo stesso modo, sia dal questionario IVI-C che dal PedsQL4.0 emergono punteggi sulla qualità di vita legata alla salute (HR-QoL) e qualità di vita legata alla visione (VR-QoL) significativamente più bassi del gruppo di controllo. Non emergono differenze significative riguardo i gruppi di età (5-11 vs. 12-16). Nel PedsQL4.0 il punteggio più basso viene riportato nella scala del benessere psicologico. Confrontando i punteggi del CVAQC e dei questionari IVI-C e PedsQL 4.0, si evince che la qualità di vita risulta maggiormente ridotta rispetto al funzionamento visivo. Per quanto riguarda i genitori, emergono punteggi significativamente inferiori nel PedsQL 4.0 sia nella versione proxy che nella versione self-report, in cui il caregiver stima l'impatto della disabilità sulla famiglia. In generale, i punteggi dei genitori e caregiver risultano superiori a quelli dei bambini ed adolescenti, dimostrando una sottostima dell'impatto della qualità di vita sulla salute e qualità di vita dei figli con MAC.

Per quanto riguarda il secondo studio che coinvolge bambini e adolescenti con glaucoma, i risultati mostrano una riduzione significativa della qualità di vita (HR-QoL e VR-QoL) ed una diminuzione significativa nel funzionamento visivo (FVA) in confronto al gruppo di controllo sano (Dahlmann-Noor et al., 2017). Inoltre, emerge una differenza significativa di età, gli adolescenti riportano punteggi maggiori rispetto ai bambini, ed una associazione tra acuità visiva nell'occhio migliore (BCVA – *Best Corrected Visual Acuity*) e FVA, VR-QoL e HR-QoL. In particolare, una migliore BCVA è associata a punteggi più alti in tutti i questionari. Infine, in questo studio i punteggi dei genitori sono sistematicamente più alti rispetto a quelli dei figli, dimostrando una stima maggiore dell'impatto che il glaucoma ha sulla qualità di vita.

Tali articoli mostrano come la disabilità, ed in particolare quella visiva, abbia un impatto sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Come già affermato, quando si parla di qualità di vita si fa riferimento al bambino nella sua globalità di vita e di funzionamento. Non è sufficiente conoscere le cause della patologia, ma è necessario interrogarsi su come ogni specifico insieme di fattori influenzi il funzionamento di ogni

bambino, tanto dal punto di vista sensoriale e motorio, quanto dal punto di vista emotivo, affettivo e relazionale. La disabilità visiva, infatti, influenza ed, eventualmente, limita le possibilità di socializzazione, di andare a scuola in autonomia, fare sport o fare amicizia. È importante chiedersi come la disabilità impatti l'ambiente di vita del bambino, tanto familiare quanto scolastico, sportivo etc., e come questi diversi contesti si siano, o meno, adattati ai suoi bisogni specifici. L'aspetto più importante è, quindi, acquisire e consolidare nella pratica clinica un approccio globale al bambino che richiama gli insegnamenti del modello bio-psico-sociale, per cui il soma (il corpo) è fondamentalmente integrato alla psiche (mente) ed alla società, cioè a quella rete di relazioni materiali e simboliche in cui il bambino è costantemente immerso.

2.2. Approccio globale al bambino e qualità di vita: il ruolo del TNPEE

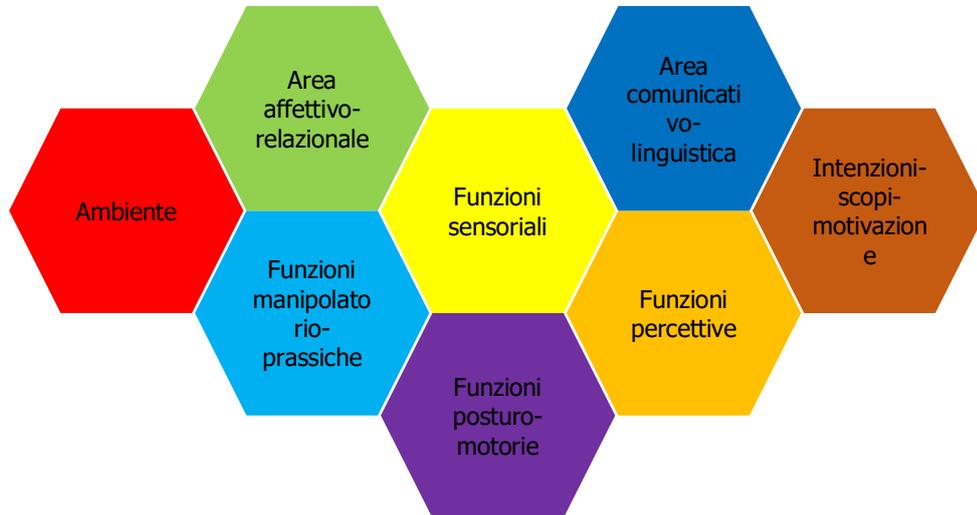


Figura 4. Aree di sviluppo del bambino

All'interno della pratica clinica, un approccio globale al bambino permette di considerare quanto le diverse aree di funzionamento siano fondamentalmente interdipendenti ed integrate fra loro. Secondo una visione sistemica ed ecologica dello sviluppo del bambino, il comportamento motorio emerge come risultato di un processo di autorganizzazione ed interazione reciproca tra sistemi complessi (Thelen et al., 1993). Secondo tale visione, il contesto e le motivazioni che guidano ed orientano l'azione del bambino, ponendolo di fronte a sfide adattive via via più complesse e diversificate, assumono un ruolo fondamentale. Il bambino, quindi, è da considerarsi un soggetto attivo, protagonista del suo percorso di sviluppo, impegnato a risolvere compiti adattivi posti dall'ambiente. Il contesto deve essere adeguato rispetto alla traiettoria di sviluppo del bambino, in modo che l'azione su di esso sia stimolante e piacevole al tempo stesso, fonte di benessere, di condivisione, di relazione con l'altro. Nella pratica clinica, il Terapista della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE) è un "perturbatore strategicamente orientato" (Setaro, 2011), cioè è in grado di adattare l'ambiente del bambino in base ai suoi bisogni ed alle sue competenze senso-motorie, cognitive, affettivo-relazionali. Tali "perturbazioni" sono finalizzate alla promozione di maggiore adattabilità all'ambiente circostante e maggiore competenza. Pierro (1993) afferma che

“rieducare significa selezionare su misura per ogni bambino un percorso di compiti adattivi di interazione con le forme dell’ambiente, compiti con i quali il bambino possa creare soluzioni a crescente flessibilità”. Il terapeuta assume il ruolo fondamentale di organizzatore del suo ambiente, al fine di rendere l’azione del bambino quanto più efficace e funzionale possibile. Con la parola “ambiente”, non si fa riferimento solo allo spazio fisico. Certamente rendere accessibile lo spazio è un elemento fondamentale affinché un bambino possa, per esempio, muoversi in autonomia, ma si fa riferimento anche al suo mondo interiore, che può essere costellato da paure o preoccupazioni e rendere difficile adattarsi ad un mondo esterno che pone costanti stimoli e richieste. Il ruolo del terapeuta, quindi, è anche quello di far esperire al bambino esperienze piacevoli di calma interiore, in modo che i suoi desideri e le sue risorse possano emergere. Le “perturbazioni” che il terapeuta apporta possono essere dirette al bambino, per esempio mediante strategie come il prompting, il fading, la guida fisica etc., sull’oggetto, mediante modifiche che lo rendano fruibile (per esempio aumentando il contrasto di colore o arricchendolo di riferimenti tattili), mediante modifiche sul contesto o sul compito, per esempio rendendolo su misura mediante la suddivisione in sottofasi. Tali modifiche possono essere facilitanti o sfidanti. Nel primo caso si fa riferimento a tutte quelle perturbazioni che hanno lo scopo di far apprendere al bambino nuove abilità e che, per questo, devono essere in grado di metterlo nelle migliori condizioni possibili. Vygotsky (1987) ha definito tale processo scaffolding, riferendosi all’insieme di strategie finalizzate all’ampliamento della zona di sviluppo prossimale del bambino. Esempi di modificazioni facilitanti sono fornire un contenimento, ridurre i livelli di controllo dell’azione, fornire informazioni sensoriali/percettive, attenuare gli elementi/stimoli interferenti, semplificare il compito, offrire un modello. Le modifiche sfidanti hanno, invece, lo scopo di consolidare e generalizzare competenze acquisite. Sono variazioni sfidanti: ridurre il contenimento, ampliare i livelli di controllo richiesti sull’azione, eliminare le informazioni sensoriali/percettive, fornire elementi interferenti, aumentare le richieste, diminuire la presenza del modello. È importante sottolineare come tali modifiche strategicamente orientate siano sempre inserite all’interno di un contesto relazionale. Il terapeuta non è un agente esterno e distaccato che apporta semplicemente delle modifiche, ma è inserito nella relazione con il bambino, è emotivamente coinvolto nell’interazione e si mette in gioco sia fisicamente che

emotivamente. Nell'approccio neuropsicomotorio, la relazione terapeutica è di per sé un fattore di cambiamento imprescindibile. Le proposte di attività hanno un significato solo se inserite all'interno di un contesto relazionale qualificato (Berti et al., 2001). La peculiarità dell'intervento del TNPEE è che tale contesto relazionale, che dà nuovi significati all'esperienza del bambino, è costituito soprattutto da azioni corporee e non solo dal linguaggio verbale.

All'interno di tale approccio relazionale, le proposte che il terapeuta porta sono sempre finalizzate e strategicamente orientate sulla base del progetto riabilitativo che è stato costruito misura per il bambino. Perché questo sia possibile, è necessario partire dall'osservazione del comportamento spontaneo del bambino, valutare quali siano le sue risorse e potenzialità, gli scopi emergenti, le scelte e le strategie che utilizza. Partendo da questi aspetti, è necessario individuare quali sono le caratteristiche strategiche del contesto che favoriscono un cambiamento adattivo del comportamento del bambino, valutare via via se la variabilità introdotta mediante la modificazione del contesto ha promosso o meno un cambiamento e, eventualmente, introdurre gradualmente nuove perturbazioni. A mano a mano che il percorso terapeutico continua, gli obiettivi dovranno modificarsi sulla base della traiettoria di sviluppo del bambino e dei suoi bisogni evolutivi. Infatti, per incontrare e comprendere la specificità di ogni bambino è essenziale considerare la globalità del suo funzionamento anche in relazione ai suoi diversi contesti di vita. In altre parole, il terapeuta è chiamato ad integrare ciò che emerge all'interno della stanza di neuropsicomotricità con i racconti e, se possibile, le osservazioni del comportamento del bambino in altri contesti, come ad esempio quello familiare e scolastico. Infatti, affermare che è importante agire sul contesto mettendo il bambino nelle migliori condizioni possibili, significa coinvolgere non solo la stanza di terapia, ma tutti i contesti di vita in cui il bambino è immerso (familiare, scolastico, sportivo etc.). In questo modo l'intervento può promuovere un cambiamento nel bambino ed essere generalizzato al suo ambiente di vita naturale.

In ambito neuropsicomotorio, ciò che ha caratterizzato negli ultimi anni l'organizzazione dei servizi e dei trattamenti dei disturbi del neurosviluppo è la centralità riconosciuta nel ruolo dei genitori e della famiglia all'interno del progetto terapeutico del bambino. Il coinvolgimento attivo dell'ambiente di vita quotidiana del bambino è essenziale per promuovere l'efficacia di qualsiasi intervento riabilitativo.

L'intervento viene così strutturato in intervento diretto e intervento indiretto a sua volta suddiviso in intervento mediato dai genitori e in intervento mediato dalla scuola. È importante sottolineare come l'intervento diretto con il bambino sia preceduto da una fase di osservazione e valutazione del comportamento spontaneo preceduta a sua volta dal colloquio con i genitori/caregiver, riconosciuti come i massimi conoscitori del loro bambino. Come per l'intervento diretto con il bambino, anche l'intervento indiretto con i genitori è importante che sia precoce e che cominci dal momento in cui inizia il processo diagnostico (non semplicemente dalla comunicazione della diagnosi) e duri per tutto il percorso di presa in carico riabilitativa e terapeutica del bambino. Non possiamo negare, infatti, che anche la famiglia abbia dei bisogni speciali, cioè abbia necessità di essere supportata e sostenuta nel processo di accettazione ed adattamento alle caratteristiche peculiari del proprio bambino e che, nel caso della disabilità, ciò possa comportare un livello di stress e preoccupazione percepita quotidiana estremamente alto. Quindi, sostenere fin da subito l'ambiente familiare del bambino significa favorire il consolidarsi di un sentimento stabile di genitorialità, e atteggiamenti educativi di tipo empatico, accogliente, fino a promuovere la più ampia elaborazione del lutto. Tale prospettiva costituisce la base di un paradigma ecologico, sistemico ed integrato per il trattamento di tutti i disturbi del neurosviluppo. L'intervento neuropsicomotorio risponde, così, ad una esigenza esplicativa che si declina nella spiegazione quanto più possibile chiara e neutrale ai genitori delle caratteristiche uniche del loro bambino, in termini di bisogni, risorse e potenzialità. Risponde, inoltre, ad una esigenza implicativa che ha lo scopo di favorire nei genitori la consapevolezza del proprio disagio e di come esso possa distorcere la rappresentazione che hanno del proprio figlio. Infine, risponde ad una esigenza applicativa, per cui il genitore si costituisce come risorsa nel ruolo di facilitatore dell'intervento integrato al bambino (Gison et al., 2012). Nel concreto, il lavoro con i genitori si può articolare in vari modi in base alle esigenze specifiche del sistema familiare che il terapeuta ha di fronte. Alcuni dei fattori comunemente presenti sono la presenza del genitore in stanza di terapia, gli incontri periodici, indicazioni scritte e suggerimenti di materiali/giochi/attività utili, video feedback, parent-training etc. L'articolazione dell'intervento deve basarsi sulla definizione ed individuazione dei bisogni e delle risorse del sistema familiare, sulla condivisione degli obiettivi e sulla valutazione del cambiamento (sia finale che in

itinere). I suggerimenti dati ai genitori, sistematizzati all'interno di schede, sono proposti in base ad alcuni principi quali richiamare sempre l'attenzione del genitore su comportamenti concreti osservati del bambino, focalizzare l'attenzione sulle risorse e non sui deficit, evidenziare la scelta dei facilitatori in modo da determinare le modalità con cui le attività sono proposte.

In generale, i facilitatori, detti anche facilitazioni, consistono nell'insieme di strategie che mirano ad aumentare la probabilità che si verifichi un cambiamento e/o che si manifesti un certo comportamento nel bambino. Le facilitazioni sono utilizzate all'interno della pratica neuropsicomotoria, tanto all'interno della stanza di riabilitazione che all'esterno. Per esempio, una classica facilitazione utilizzata nel setting di terapia neuropsicomotoria è data dalle routine che solitamente si strutturano nei rituali di inizio e fine della seduta. I rituali hanno molteplici funzioni, come per esempio creare attorno al bambino un ambiente prevedibile e stabile, sollecitare la costruzione del concetto di tempo e della sua suddivisione in prima, dopo e durante, creare delle routine di gioco all'interno delle quali proporre variazioni a crescente complessità e flessibilità etc. Tale facilitazione può ovviamente essere proposta anche all'esterno della stanza di neuropsicomotricità, tanto nel contesto familiare che scolastico, in modo che il bambino la mantenga durante tutte le attività della giornata. In questo modo, il bambino è costantemente immerso in un ambiente quanto più possibile prevedibile e ciò sostiene la sua comprensione e la capacità di dare un significato agli avvenimenti, nonché la possibilità di costruire un proprio sistema di intenzioni e desideri. Le facilitazioni sono naturalmente uno strumento essenziale anche quando ci si approccia alla disabilità visiva ed in generale nel contesto della riabilitazione neurovisiva. Come descritto, le facilitazioni sono utilizzate tanto all'interno della stanza neuropsicomotoria quanto all'esterno, costituendo la base dell'intervento indiretto mediato dai genitori sul bambino.

La Fondazione Robert Hollman negli anni ha sistematizzato il sistema delle facilitazioni all'interno di apposite schede in cui sono contenuti i suggerimenti dati ai genitori sotto forma di istruzioni semplici e chiare accompagnate da immagini (vedi Figura 5). Tale scheda viene solitamente consegnata alla famiglia al termine del percorso di consulenza (vedi i paragrafi 4.1 e 4.2 per la spiegazione di consulenza all'interno della Fondazione) insieme alla relazione che sintetizza le osservazioni fatte dall'equipe multidisciplinare,

ma anche durante la presa in carico, soprattutto nei passaggi di ciclo scolastico. Tali suggerimenti sono anche un modo per sostenere la consapevolezza dei caregiver circa i bisogni del piccolo, e uno strumento pratico e semplice da poter essere applicato nella quotidianità.

In conclusione, l'intervento mediato dai genitori, sotto la forma delle facilitazioni e dei suggerimenti, introduce l'aspetto più ampio della necessità di un intervento globale ed integrato al bambino, che costruisca attorno a lui una fitta rete di interventi formata da adulti e professionisti (sanitari, scolastici etc.), coinvolti come esperti a diversi livelli. Tale lavoro di rete è un elemento essenziale per un approccio globale al bambino che mira al miglioramento della sua qualità di vita e benessere più in generale, in linea con le indicazioni dell'OMS sistematizzate all'interno dell'ICF. Il TNPEE, in quanto specialista dell'età evolutiva, deve avere un ruolo attivo di costruzione e consolidamento di tale rete, nonché deve saper utilizzare ed integrare i diversi livelli di conoscenza e competenza che ne derivano per la costruzione di un progetto individualizzato che risponda alle esigenze ed ai bisogni unici del bambino.

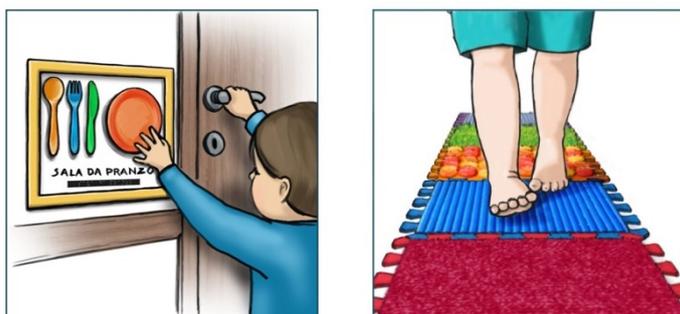


Figura 5. Esempi di facilitazioni proposti dalla Fondazione Robert Hollman

3. Il libro tattile

All'interno dell'ambito medico e sanitario più in generale, viene posta sempre maggiore enfasi sull'utilizzo di strumenti in grado di raccogliere direttamente il resoconto soggettivo del paziente riguardo all'impatto che la malattia o la disabilità ha sulla sua vita. Tale approccio basato sulla persona parte dall'assunto che per implementare dei percorsi di cura e presa in carico, che siano individualizzati e costruiti a misura delle esigenze della persona, bisogna partire dalla comprensione della sua esperienza di malattia e delle conseguenze che questa ha sul funzionamento nella vita di tutti i giorni. Questa prospettiva si pone come obiettivo la centralità della persona e del suo contesto di vita all'interno del percorso di presa in carico, favorendone la diretta partecipazione alle scelte.

A questo scopo, negli anni si sono sviluppati numerosi strumenti di misurazione che partono dalla prospettiva della persona, rivolti sia all'adulto che al bambino (in questo caso si parla di *child-centered methodology*). Nel loro complesso sono conosciuti come *Patient-Outcome Reported Measures (PROMs)* (Dawson et al., 2010). Sono strumenti basati su misure *self-report* che approfondiscono dimensioni come la qualità di vita legata alla salute, il funzionamento nella vita quotidiana, il livello di partecipazione sociale e di benessere psicologico della persona. Aspetti che si rifanno al modello bio-psico-sociale così come descritto all'interno dell'ICF (WHO, 2001).

Negli anni, si sono sviluppate, sempre di più, misure PROMs rivolte direttamente ai bambini e agli adolescenti (Tadić & Rahi, 2017). Ci si è resi conto, infatti, di quanto fosse importante conoscere la percezione soggettiva di bambini e adolescenti riguardo il proprio livello di salute e di benessere, nonché l'impatto che la patologia ha sulla loro vita quotidiana. L'art. 12 della Convenzione dell'OMS sui diritti del Bambino (1989) afferma che: "il bambino ha diritto ad esprimere un'opinione e che questa opinione sia considerata, in ogni materia o procedura che influenza il bambino". D'altro canto, ci sono evidenze che dimostrano come i bambini siano in grado di esprimere i bisogni legati alla propria salute e di partecipare direttamente alle decisioni, se le informazioni vengono fornite in maniera adeguata all'età (Lewis et al., 1977). Le misure self-report riguardo al senso di auto-efficacia, autostima, salute mentale e qualità di vita da parte di bambini e adolescenti, possono aiutare i professionisti a rendere il progetto riabilitativo più "su misura" della persona. Inoltre, tali strumenti possono aiutare le famiglie e gli

insegnanti a comprendere la prospettiva del bambino e dell'adolescente, per compiere scelte adatte ed individualizzate rispetto ai suoi bisogni in continua evoluzione lungo il suo percorso di crescita.

Inoltre, è stato dimostrato come ci sia una discordanza tra la percezione della patologia da parte dell'adulto (es. genitori) e la percezione da parte del bambino o adolescente. A questo proposito, uno studio recente si è chiesto se esista una diversa percezione della qualità di vita e del livello di funzionamento visivo tra genitori e bambini/ragazzi tra i 10 e 15 anni con disabilità visiva (Tadić et al., 2017). Tali percezioni sono state raccolte grazie alla somministrazione di due questionari self-report, uno specifico sulla qualità di vita legata alla visione (*Vision-Related Quality of Life, VR-QoL*) ed uno sul funzionamento visivo (*Functional Vision Questionnaire, FVQ*). Con funzionamento visivo, si intende la percezione che il bambino ha riguardo il proprio livello di funzionamento (o difficoltà) nel portare avanti attività della vita quotidiana che richiedono la visione per essere compiute (es. "guardare la televisione"). Per raggiungere lo scopo dello studio, è stata sviluppata una versione degli stessi questionari anche per i genitori, in modo da raccogliere anche la loro opinione. Gli autori hanno rilevato una discrepanza significativa tra le percezioni degli adulti e dei soggetti in età evolutiva, in particolare i genitori riportavano un impatto della disabilità visiva sulla vita del figlio/a maggiore rispetto alla percezione del figlio/a stesso/a, e tale differenza era maggiore quando il ragazzo/a riportava punteggi ai limiti inferiore o superiore. In linea con la letteratura, nella popolazione pediatrica con disabilità visiva, la concordanza di percezioni aumenta quando la gravità della disabilità visiva aumenta o in caso di patologia ingravescente, a dimostrazione che in queste situazioni c'è necessariamente una maggiore comunicazione tra genitore e figlio. Inoltre, si è rilevato come la concordanza di percezioni sia risultata maggiore nel questionario riguardante il funzionamento visivo (FVQ) rispetto al questionario sulla qualità di vita legata alla visione (VR-QoL), probabilmente perché quest'ultimo questionario mirava a valutare soprattutto qualità psicologiche come l'autostima, il benessere emotivo, l'accettazione sociale etc., mentre il primo si focalizza sulle difficoltà oggettive (es. trovare i compagni nel parco). Questo studio sottolinea come l'utilizzo di sole misure proxy rivolte al genitore sia insufficiente per comprendere l'impatto che la disabilità ha sulla vita del bambino e sul suo benessere psicologico. Tali strumenti dovrebbero, quando

possibile, essere accompagnati da misure PROMs rivolte direttamente al bambino, in modo da considerare anche la sua prospettiva e mettere il bambino al centro fin dai primi momenti della presa in carico.

Naturalmente, si pone la questione del come adattare gli strumenti self-report all'età ed al livello cognitivo del bambino, sfida ancora più difficile nell'ambito della disabilità. I metodi principali con cui si può misurare la qualità di vita del bambino sono i questionari carta-e-matita somministrati individualmente, le interviste faccia-a-faccia, le interviste telefoniche ed i questionari via computer. Ciascuno di questi metodi ha i suoi pro e contro, ed in ogni caso risulta utile con il bambino più piccolo integrare modalità diverse di raccolta dati, come attraverso la proposta di video, immagini, foto, giochi etc. (Kostak, 2006). I due questionari sopra citati, ad esempio, sono strumenti self-report carta-e-matita composti rispettivamente da 35 e 36 item e sono rivolti ai bambini dagli 8 ai 17 anni (Tadić et al., 2016; 2013). Di tali questionari esistono due versioni: la prima per bambini dagli 8 ai 12 anni e la seconda dai 13 ai 17 anni. Alcuni autori, si sono domandati, tuttavia, se fosse possibile raccogliere tali misure anche in bambini sotto gli 8 anni. Cremeens e colleghi (2006), in particolare, hanno pubblicato una revisione della letteratura per raccogliere tutti gli strumenti pubblicati che valutano la qualità di vita nel bambino dai 3 agli 8 anni mediante misure self-report. Le dimensioni considerate sono state la qualità di vita, ma anche l'immagine di sé (senso di autostima ed auto-efficacia) e la salute mentale (intesa come livello di benessere psicologico percepito). I 3 anni sono stati presi come limite inferiore perché, secondo gli autori, è a quell'età che si consolidano capacità metacognitive e di teoria della mente che permettono al bambino di ragionare su se stesso e sui propri stati interni. In letteratura, sono stati trovati 53 strumenti, di cui la maggior parte riguardanti la qualità di vita (n= 25). Sono state identificate tre diverse modalità di risposta: scala Likert (i.e. scala lineare con numeri e/o parole), scala grafica (i.e. scala con immagini con o senza parola e/o numeri) e scala con espressioni facciali (i.e. una scala lineare con volti stilizzati o foto). La figura 6 mostra due esempi a confronto di scala grafica in alto (Ernst et al. 1994) e di una scala con espressioni facciali in basso (Christie et al., 1993). Infine, ciò che differenziava i diversi strumenti era la modalità di presentazione degli item: scritta (i.e. le domande erano presentate in forma scritta), visiva (i.e. gli item erano presentati in forma visiva, cioè con cartoni, immagini, fotografie), verbale (i.e. item scritti e letti a voce alta) ed

infine con oggetti (i.e. gli item sono presentati dall'intervistatore con l'utilizzo di materiali tridimensionali come pupazzi, bambole, orsacchiotti). Tra tutte queste modalità la più usata per raccogliere le risposte è la scala Likert ed il formato di presentazione degli item è quello scritto.

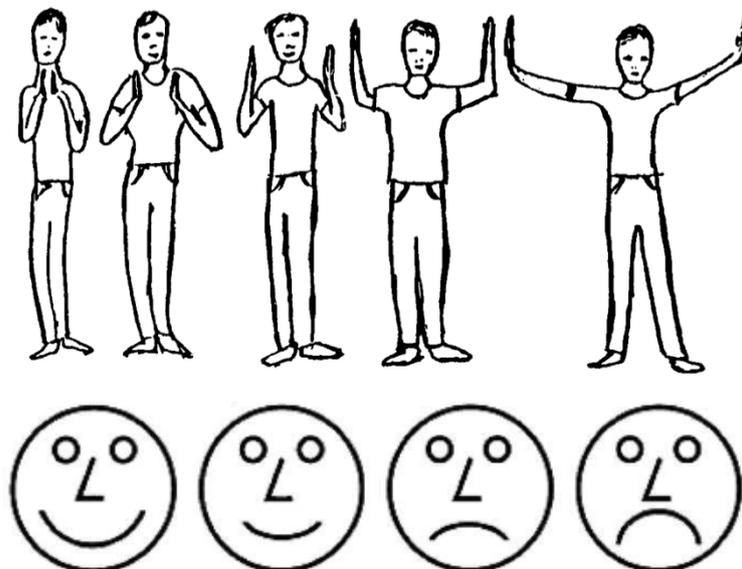


Figura 6. In alto, scala di risposta grafica da Ernst et al., 1994 e sotto, scala di risposta con espressioni facciali da Christie et al., 1993

Per il presente progetto di tesi era necessario individuare un questionario *self-report* che si rivolgesse a bambini in età scolare e prescolare. Si è ritenuto, inoltre, che utilizzare come modalità di presentazione delle domande quella *visiva* o *per immagini* fosse più adatta e meno ambigua per bambini di quella fascia d'età, piuttosto che la forma scritta letta ad alta voce dall'intervistatore. Infine, visto che ci saremmo rivolti a bambini con disabilità visiva era necessario selezionare uno strumento che avrebbe consentito un suo adattamento per essere accessibile a bambini con tale caratteristica. Quindi, tra gli strumenti presentati nella revisione è stata scelta la “Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children” pubblicata e validata da Susan Harter e Robin Pike nel 1984.

3.1. Presentazione del questionario “Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children” (Harter & Pike, 1984)

La “Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance” è una scala per la valutazione del livello di competenza e di accettazione sociale percepiti in bambini dai 3 ai 7 anni. Il livello di competenza percepita fa riferimento alla dimensione della qualità di vita legata al benessere emotivo ed in particolare l’immagine che la persona ha di sé, il livello di autostima ed autoefficacia, il livello di soddisfazione e realizzazione percepita. L’accettazione sociale, invece, fa parte della dimensione della qualità di vita legata alla partecipazione sociale, a cui fanno riferimento le relazioni interpersonali (con i pari, familiari, rete di supporto etc.) e l’inclusione sociale (livello di integrazione e partecipazione percepito nella comunità di riferimento).

Nel questionario, gli item sono presentati in formato visivo, sotto forma di immagini; il bambino deve effettuare una scelta binaria. Gli autori hanno ritenuto, infatti, che le immagini, rispetto ad una frase scritta letta da un adulto, potessero motivare maggiormente i bambini a rispondere ed essere più facilmente comprensibili. La figura 7 mostra l’item del questionario “bravo/a ad arrampicarsi” e, come si vede nell’immagine, la domanda è rappresentata con l’immagine di una bambina che compie (o meno) l’azione concreta di arrampicarsi. A differenza dei bambini più grandi, infatti, a quest’età il giudizio su di sé si costruisce prevalentemente sulla base della descrizione concreta del comportamento alla base di specifiche abilità, come correre, arrampicarsi, comporre un puzzle etc. Quindi, invece di chiedere in maniera astratta al bambino se sa genericamente arrampicarsi, si chiede con quale dei due bambini rappresentati nelle vignette si identifica maggiormente.

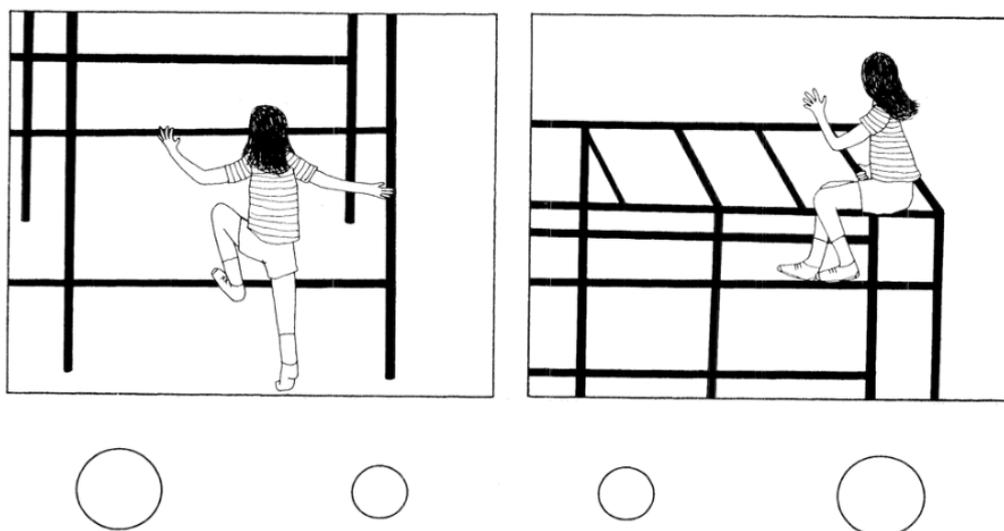


Figura 7. Item della scala originale, in questo caso è rappresentata l'affermazione "bravo/a ad arrampicarsi"

Esistono due versioni della scala originale, una per bambini di età prescolare (3-5 anni) ed una per bambini in età scolare (6-7 anni). Le due versioni differiscono per pochi item, in particolare la competenza cognitiva nei bambini in età scolare viene valutata sulla base degli apprendimenti scolastici (es. "bravo/a a leggere"), mentre nei bambini più piccoli si fa riferimento ad abilità concrete nel gioco (es. "bravo/a a fare i puzzle"). Per le altre scale, le domande differiscono di pochi elementi non rilevanti.

Un limite del questionario è dato dalla possibilità che i bambini possano confondere il sé reale dal sé desiderato, cioè rispondere sulla base di ciò che vorrebbero essere/fare piuttosto che considerare la realtà in sé. In questo caso, potremmo trovare, ad esempio, differenze tra il giudizio del bambino e quello di genitori o insegnanti. Tuttavia, il grado di divergenza rispetto a giudizi esterni non dovrebbe essere preso come misura di validità dello strumento. L'eventuale differenza tra ciò che il bambino fa/sa fare nella realtà, in base alle nostre osservazioni e ad altre fonti (es. la scuola), e ciò che indica nel questionario, dovrebbe essere presa di per sé come un'informazione significativa rispetto a come il bambino si percepisce e si immagina, da aggiungere ed integrare con le altre fonti di informazioni che abbiamo. Inoltre, gli autori sottolineano che il proposito della scala non è quello di valutare l'autostima o l'immagine che il bambino ha di sé come un costrutto unico; gli item vogliono investigare la percezione soggettiva che il bambino ha di sé e questa è di per sé è un'informazione rilevante.

La scala è formata da quattro dimensioni, raggruppate in due categorie: competenza ed accettazione sociale. La competenza percepita si suddivide nelle sottoscale della competenza cognitiva e della competenza fisica, mentre l'accettazione sociale si suddivide in accettazione da parte dei pari e accettazione da parte della famiglia. Di seguito sono presentati esempi di alcuni item per ogni dimensione della versione prescolare della scala:

- competenza cognitiva: es. “bravo/a a contare”, “conosce la prima lettera del suo nome”
- competenza fisica: es. “bravo/a a correre”, “bravo/a ad arrampicarsi”
- accettazione da parte dei pari: es. “ha molti amici”, “viene invitato a cena dagli amici”
- accettazione da parte della famiglia: es. “la madre gioca con lui/lei”, “la madre cucina il suo piatto preferito”

Come si può vedere, nella formulazione originaria degli item, quando si parla di accettazione da parte della famiglia, ci si riferisce unicamente alla madre. Nella presente trattazione e nell'adattamento della scala, sarà sempre utilizzato il termine caregiver.

La scala originaria viene somministrata individualmente. Al bambino sono mostrate le due vignette e viene letta una semplice descrizione di ciascuna. Ad esempio, per le vignette in figura 7, viene detto che la bambina a destra è molto brava ad arrampicarsi, mentre quella a sinistra non molto, e si chiede con quale delle due bambine si identifica di più (esempio di domanda: “a quale delle due bambine assomigli di più?”). Si cerca di concordare sempre il genere del bambino che abbiamo di fronte rispetto a quello del personaggio della storia. Una volta che il bambino ha scelto, gli si chiede di concentrarsi solo sulla vignetta in cui si è identificato e di dire se si sente molto come il bambino nell'immagine (cerchio grande) oppure se solo un po' (cerchio piccolo). In questo modo, per ogni affermazione è possibile costruire una scala Likert a 4 punti per cui, ad esempio in questo caso, se il bambino avesse scelto l'immagine di destra della bambina brava ad arrampicarsi ed avesse poi affermato di essere molto uguale a lei avrebbe avuto un punteggio di 4; se avesse affermato di essere solo un po' uguale a lei, avrebbe ricevuto un punteggio di 3. Allo stesso modo, se avesse scelto, invece, l'immagine a sinistra della bambina che non è molto brava ad arrampicarsi, sarebbe

stato dato un punteggio di 2 se avesse detto di essere solo un po' uguale a lei, mentre 1 se avesse detto di essere molto uguale alla bambina.

Nello studio di validazione della scala, oltre alle risposte dei bambini, sono state raccolte anche le impressioni delle insegnanti riguardo a tre delle quattro scale (non sono state raccolte impressioni riguardo l'accettazione da parte della famiglia). I risultati più interessanti dello studio sono dati dall'emergere, sulla base dell'analisi fattoriale, di due fattori principali: competenza e accettazione sociale. Ciò significa che la competenza fisica e quella cognitiva sono strettamente legate l'una all'altra, confermando che la descrizione del sé nei bambini piccoli è scarsamente differenziata nelle diverse dimensioni. In generale, i bambini scelgono solitamente punteggi alti in tutti gli item, in particolare negli item relativi alle scale della competenza. Tali punteggi, inoltre, correlano con i giudizi dati dalle insegnanti, probabilmente perché riferiti a competenze (es. correre) più oggettive. Gli autori interpretano la sovrastima della competenza percepita da parte dei bambini come l'evidenza che il proprio giudizio sia influenzato dal sé ideale, cioè da ciò che il bambino vorrebbe saper fare tanto da un punto di vista cognitivo quanto fisico.

Al contrario, i punteggi legati all'accettazione sociale tendevano ad essere più bassi e solo moderatamente correlati con i giudizi delle insegnanti. Gli autori affermano che l'accettazione sociale tende ad essere più bassa in quanto influenzata dal giudizio che i bambini hanno degli altri, piuttosto che legata al giudizio su quanto loro stessi siano in grado di mettere o meno in atto comportamenti pro-sociali. In età prescolare e scolare, i bambini tendono ad essere più critici verso gli altri che verso se stessi, solo con la crescita diventano sempre più consapevoli delle strategie sociali da mettere in atto per piacere agli altri. Quindi, punteggi bassi alla scala dell'accettazione da parte dei pari rifletterebero maggiormente, secondo gli autori, una critica verso il comportamento dei propri compagni, piuttosto che un giudizio negativo rispetto alle proprie capacità di entrare in relazione.

3.2. Adattamento del questionario: il libro tattile

È stata scelta la versione prescolare del questionario “Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children” (Harter & Pike, 1984), in modo da poterlo presentare a bambini tra i 3 e i 6 anni. Inoltre, visto che ci saremmo rivolti a bambini con disabilità visiva, lo strumento è stato adattato in maniera adeguata, trasformando le diverse vignette in un libro tattile.

Nel suo libro “A Fior di pelle. I libri tattili: creare libri tattili per bambini, anche quando ciechi o ipovedenti” (2020), Laura Pompa, illustratrice, afferma che il libro illustrato è uno strumento capace di creare uno spazio di gioco e di conoscenza, un momento di crescita in cui forniamo al bambino uno spazio creativo in cui l’apprendimento è unito al gioco. Le immagini tattili, in generale, sono utili per le persone con disabilità visiva perché più immediate rispetto alla descrizione verbale che farebbe una terza persona ed, inoltre, mettono la persona al centro del suo processo di esplorazione e conoscenza. Sono, allo stesso tempo, d’aiuto anche per le persone senza disabilità visiva, in quanto rendono più immediata e precisa la conoscenza degli oggetti.

La modalità conoscitiva dell’immagine tattile da parte di un bambino con disabilità visiva mette in gioco la percezione aptica, cioè la percezione data dalla combinazione del contatto delle mani con l’oggetto e dei movimenti esplorativi che permettono di accedere alle proprietà dell’oggetto stesso. L’azione e la percezione si legano in maniera quanto mai stretta, in quanto la nostra modalità di azione sull’oggetto ci permette di raccogliere informazioni dall’ambiente circostante. Grazie a tale modalità esplorativa, come le persone vedenti costruiscono mappe mentali basate sulle informazioni visive provenienti dall’ambiente esterno, le persone ipovedenti o non vedenti possono costruire proprie mappe mentali basate sulle immagini tattili.

L’esplorazione visiva e quella tattile presentano ovviamente importanti differenze: la prima è fluida, rapida, immediata e globale; la seconda, invece, funziona in maniera sequenziale, frammentaria, spaziale (si limita allo spazio raggiungibile), più povera in quanto meno in grado di raccogliere i dettagli fini della scena. Inoltre, le due modalità si distinguono in quanto l’analisi visiva di una scena permette di avere immediatamente una visione globale o sintesi dell’immagine nella sua interezza per poi passare ai dettagli. Al contrario, l’esplorazione tattile si basa prima sull’analisi degli elementi che compongono una scena, che solo in un secondo momento sono uniti in un insieme.

Questa differente modalità di procedere spiega anche perché l'esplorazione tattile, procedendo dal singolo elemento al globale, richiede molto più tempo.

Nelle immagini tattili non potrebbero essere trasmessi gli stessi dettagli in rilievo di una scena visiva, tuttavia, all'interno di un libro, servono a rendere più semplice ed esplicita la comprensione del testo, a rafforzare ed arricchire l'immagine mentale e forniscono al bambino la possibilità di provare l'emozione del toccare, restituendo una "effettiva competenza del reale ed un autentico piacere di conoscere" (Pompa, 2020, p. 21). Questi aspetti dovrebbero essere garantiti a tutti i bambini, a prescindere dalla presenza o meno di una disabilità visiva.

L'esperienza senso-percettiva vissuta mediante un approccio plurisensoriale, afferma ancora l'autrice del libro, garantisce degli importanti benefici. Innanzitutto, la nostra risposta è più intensa, sia in termini di emozioni che di attenzione. Nel bambino, infatti, è possibile osservare una maggiore attenzione focalizzata e sostenuta sull'attività, quando ha la possibilità di esplorare anche con altri sensi rispetto alla sola vista. Inoltre, l'esperienza pluri-sensoriale permette al bambino di utilizzare il proprio corpo per raccogliere informazioni. La corporeità, soprattutto in età evolutiva, è la modalità fondamentale che il bambino utilizza per acquisire ed interiorizzare nuova conoscenza e consolidare l'esperienza.

Tuttavia, affinché sia possibile l'esplorazione tattile di una scena o di un materiale in generale, sono necessari alcuni prerequisiti. Il primo è quello di saper utilizzare a scopo conoscitivo il movimento della mano: scannerizzare con la mano una scena e poi ricostruire l'immagine mentale sulla base delle informazioni (tattili e cinestetiche) raccolte. Il bambino deve essere interessato alla forma ed alla struttura delle cose e non solo alla loro etichetta verbale, affinché ciò sia possibile. Inoltre, è necessaria una buona conoscenza del proprio schema corporeo, così da poter raccogliere informazioni sull'ambiente in relazione a quello. È necessario, inoltre, che il bambino abbia acquisito una buona capacità di orientamento spaziale, inteso come la capacità di riconoscere la propria posizione nello spazio e la posizione relativa degli oggetti nell'ambiente, nonché la capacità di muoversi al suo interno.

La percezione aptica richiede maggior impegno cognitivo, per questo il bambino deve essere continuamente stimolato e motivato all'osservazione tattile. La parola dell'adulto è, quindi, importante per guidare l'esplorazione del bambino e per esprimere concetti

astratti, emozioni, sensazioni e sentimenti, legati all'analisi della rappresentazione, che non potrebbero essere altrimenti rappresentati. Il libro tattile permette al bambino di associare l'immagine grafica (tattile) al suo corrispettivo reale, di trascendere gradualmente dalla realtà al simbolo. Permette di costruirsi un'immagine mentale basata su un linguaggio tattile comune e condiviso, aiuta ad allontanarsi da un eventuale verbalismo, presente spesso nei bambini con disabilità visiva. Infine, il libro tattile permette di accedere al "Bello" (in senso estetico), a qualcosa di desiderabile, ad un'esperienza che stimola la curiosità ed il piacere del bambino.

L'autrice afferma che per costruire il libro tattile, soprattutto se si rivolge al bambino piccolo in età prescolare, bisognerebbe utilizzare oggetti reali di uso quotidiano, pagine per lo più prive di testo ed utilizzare una immagine per pagina, costruendo una piccola storia che non superi le 10-12 pagine illustrate. Una immagine tattile deve fornire poche informazioni alla volta e devono essere rappresentati gli elementi essenziali che caratterizzano ciò che vogliamo illustrare.

Ci sono alcuni elementi essenziali per la fruibilità del libro:

- a) *Aspetto*: il libro deve somigliare quanto più possibile a quello per vedenti a partire dalla copertina
- b) *Pagine*: le pagine devono essere robuste, solide e resistenti. Se presente del testo deve essere rappresentato in doppia scrittura (in nero e in braille) per favorire la condivisione e l'interazione con bambini vedenti
- c) *Le immagini* devono essere:
 - Semplici e chiare nella forma e nelle dimensioni
 - Rappresentate in forma schematica e significativa: solo gli aspetti essenziali
 - Facilmente riconoscibili e comprensibili: prive di elementi superflui/inutili
 - Le superfici devono essere piacevoli al tatto, non devono essere usati materiali che creano effetti di disturbo (l'esplorazione tattile crea anche una sensazione epidermica che deve risultare gradevole)
 - La texture dell'immagine deve seguire il principio del forte contrasto, sia in termini dei materiali utilizzati che dei colori (parti diverse della scena dovrebbero essere fatte da materiali e colori diversificati)

- Vanno rispettate le proporzioni così come la struttura di ciò che rappresentiamo (es. del corpo di una persona o di un animale)
- Il colore delle immagini deve essere sgargiante ed a forte contrasto, sia per aiutare la lettura ai bambini ipovedenti che per favorire la condivisione e la curiosità dei bambini vedenti

Il libro tattile, utilizzato per il presente lavoro, è stato costruito cercando di seguire tali linee guida. In particolare, per ciascuna pagina del libro sono rappresentate poche immagini tattili che si riferiscono ad oggetti di vita quotidiana ed esperienze concrete che il bambino ha fatto. Concetti astratti come “avere tanti amici” (vedi la figura 8 in basso), sono stati rappresentati da una bambina al centro della pagina circondata da diversi compagni di scuola. Per aiutare e stimolare la comprensione del libro, i diversi item sono stati messi in sequenza in modo da costruire la storia di due bambine (Allegato 1).

Gli item selezionati dal questionario originale suddivisi per le quattro sottoscale sono:

- a) Competenza fisica: “Brava/o ad arrampicarsi” e “Brava/o a correre”
- b) Competenza cognitiva: “Sa contare” e “Conosce la prima lettera del suo nome”
- c) Accettazione sociale da parte dei pari: “Ha molti amici con cui giocare” e “Ha un amico/a a cui chiedere aiuto se si fa male”
- d) Accettazione da parte della famiglia: “La mamma gioca con lei/lui” e “Il papà le/gli legge una storia”

La storia ha inizio al mattino quando le due bambine, Fathima e Aicha, si svegliano per andare a scuola. Poi prosegue narrando i diversi momenti della giornata (la scuola, il parco con gli amici etc.); per ogni item/scenario sono messe a confronto due vignette (figura 8). Come si può vedere nell’immagine in basso della figura 8, la vignetta di destra rappresenta l’opzione positiva, una bambina in mezzo a molti amici, ed la vignetta di sinistra l’opzione negativa, una bambina con un’unica amica. I due scenari sono sempre controbilanciati, in modo tale che al termine della storia, ciascuna bambina sia stata descritta con quattro vignette positive e quattro negative, in maniera equamente distribuita tra le quattro sottoscale. In questo modo, il bambino a cui viene proposto il libro, non si identifica semplicemente con una delle due storie in quanto in assoluto più positiva (o negativa), ma è portato a scegliere volta per volta a quale delle due vignette identificarsi. È stata scelta la strategia della storia, piuttosto che la semplice descrizione

di uno scenario alla volta, per rendere lo strumento maggiormente motivante e piacevole. Si è ritenuto, infatti, che il racconto avrebbe attirato di più l'interesse facilitandone la comprensione ed il coinvolgimento emotivo.

Le due bambine del libro sono state rappresentate mediante due cerchi, uno rosa ed uno verde, fatti da materiale differente. Fathima, il cerchio rosa, è sempre rappresentata nella pagina sinistra del libro con un materiale morbido e liscio. Aicha, il cerchio verde, è rappresentata sempre a destra con un materiale di cartone fatto da righe in rilievo. La figura 8 mostra, a titolo di esempio, due scenari della storia: in alto, lo scenario "Conosce la prima lettera del suo nome" ed in basso, "Ha molti amici". Nel caso dello scenario "Conosce la prima lettera del suo nome", a sinistra è rappresentata Fathima (cerchio rosa) e più a sinistra la maestra. Allo stesso modo a destra è rappresentata Aicha (cerchio verde) ed alla sua sinistra la (stessa) maestra. Ai bambini, viene raccontato che a scuola la maestra chiede agli alunni chi di loro ha il nome che inizia con la lettera "F" di "fiore". Il fiore viene rappresentato nella vignetta di Fathima in alto a destra del foglio e, dato che Fathima conosce la prima lettera del suo nome, sotto al fiore è rappresentata in rilievo la lettera "F" e subito sotto il corrispettivo della lettera in Braille. A destra è rappresentata la medesima scena, stavolta la maestra chiede chi ha il nome che inizia con la lettera "A" di "albero", che viene rappresentato sempre in alto a destra. Aicha non conosce la prima lettera del suo nome e, quindi, non può rispondere; per questo motivo la lettera "A" non è rappresentata. Quindi, la vignetta a sinistra rappresenta l'opzione positiva ("Conosce la prima lettera del suo nome") e la vignetta a destra l'opzione negativa ("Non conosce la prima lettera del suo nome"). Lo scenario fa riferimento alla sottoscala della competenza cognitiva.

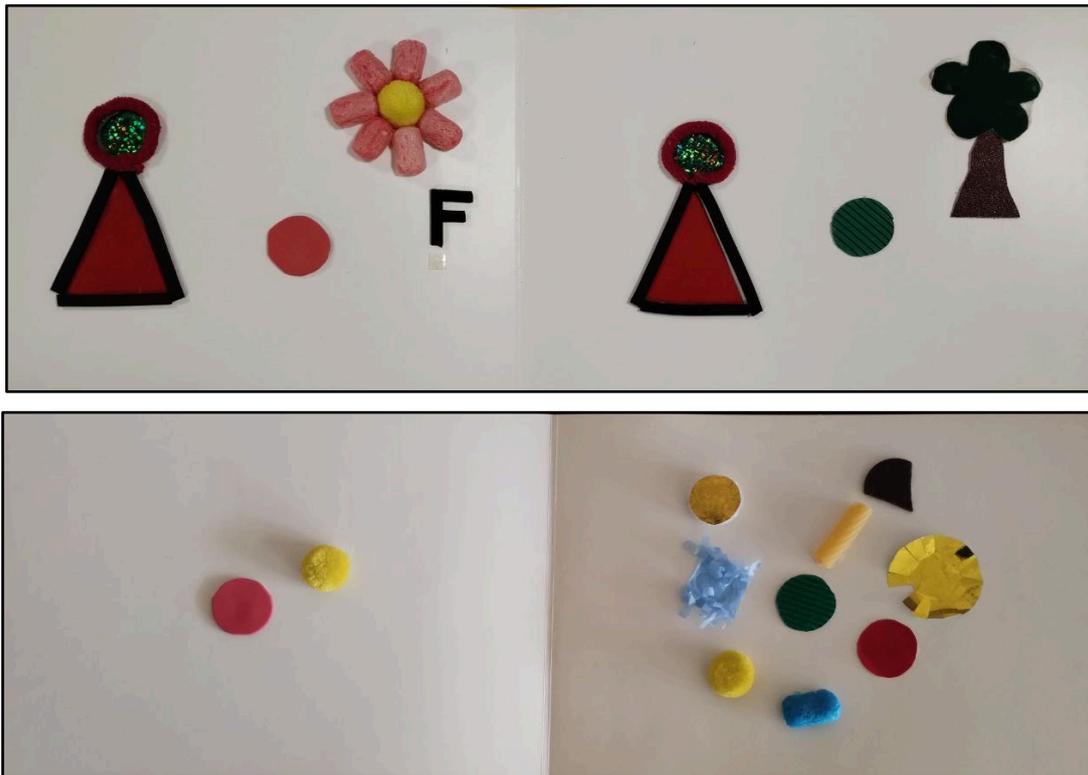


Figura 8. Item nel libro tattile “conosce la prima lettera del suo nome” in alto ed “ha molti amici” in basso

La seconda foto mette a confronto le due vignette che fanno riferimento allo scenario “Ha molti amici”. A sinistra è rappresentata Fathima la quale, durante la ricreazione, viene raggiunta dalla sua unica amica Chloè, mentre a destra è rappresentata Aicha che viene raggiunta da tutti i suoi compagni di classe. La prima vignetta rappresenta l’opzione negativa (“Ha pochi amici”), mentre la seconda l’opzione positiva (“Ha molti amici”), controbilanciando lo scenario precedente della classe. In questo caso, lo scenario appartiene alla sottoscala dell’accettazione sociale da parte dei pari.

Per ogni scenario, veniva chiesto al bambino a quale delle due vignette si identificasse di più. Esempi di domande fatte al bambino sono “a chi ti senti più simile?” o “a chi assomigli di più?”. Una volta scelta la vignetta, si chiedeva al bambino di indicare su un foglio uno tra due cerchi, uno più grande ed uno più piccolo. I cerchi sono stati costruiti in rilievo ed in contrasto (giallo su nero) su un cartoncino rigido (vedi figura 9). Veniva chiesto al bambino se si sentisse *molto* come la bambina nella vignetta scelta oppure *solo un po’*, rispettivamente scegliendo il cerchio grande o il cerchio piccolo. In questo modo, è possibile costruire per ogni item una scala Likert a 4 punti così come viene fatto nel questionario originale. Tuttavia, come sarà descritto successivamente nella presentazione dei risultati, somministrando il libro ci si è resi conto che per il bambino

di 3 anni a cui sarebbe stato proposto il libro, fare una doppia scelta (sia selezionare una delle due vignette che poi quantificare la scelta indicando uno dei due cerchi) sarebbe stato troppo complicato e portava a risposte aleatorie. Quindi, è stato deciso di togliere la seconda domanda nel caso si fossero osservate scelte casuali da parte dei bambini, limitandoci, quindi, a chiedere di scegliere tra le due vignette (scelta binaria).

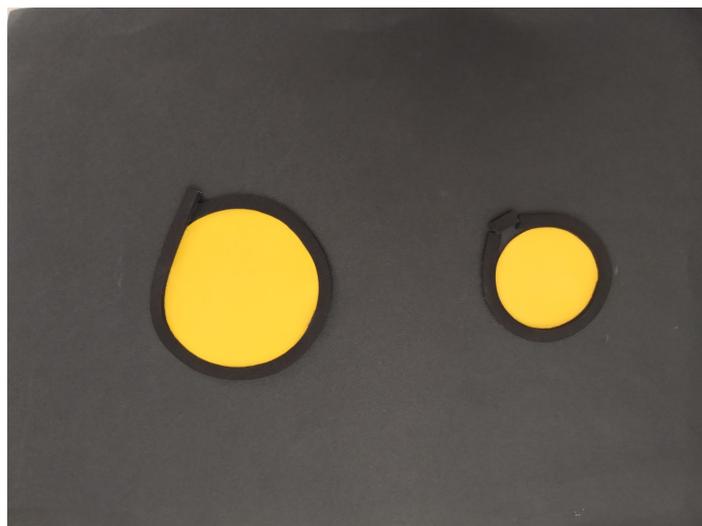


Figura 9. I cerchi grande e piccolo utilizzate per chiedere al bambino se si identifica “molto” o “poco”, rispettivamente con la vignetta scelta

Tutto il materiale è stato reso tattile e i diversi item sono stati organizzati in una sequenza di scenari per formare una storia. Inoltre, sono state utilizzate altre facilitazioni che rendessero il materiale maggiormente accessibile, interessante e comprensibile per tutti i bambini a prescindere dalla presenza o meno della disabilità visiva. Come si può vedere nelle figure 10 e 11, in cui sono rappresentati rispettivamente due scenari del libro tattile ed i corrispettivi item del questionario originale, è stata privilegiata la semplicità delle rappresentazioni, così da rendere immediatamente chiaro e comprensibile il messaggio. Per esempio, nell’item “bravo/a a correre”, si è deciso di rappresentare la corsa con dei nastri blu che rappresentano l’aria che si muove, mentre il cammino più lento con una traiettoria più lunga, eliminando tutti i dettagli non significativi ed il conseguente affollamento visivo, presente chiaramente nelle immagini del questionario originale. Anche nello scenario “la madre gioca con lei” (in basso) sono stati rappresentati gli elementi essenziali, come la mamma e la bambina vicine che giocano alle costruzioni ed a destra la bambina da sola con la bambola a fianco e sono state utilizzate delle vere costruzioni per facilitare la

comprensione da parte del bambino. Inoltre, sono stati eliminati quegli oggetti di cui è possibile che un bambino ipovedente e non vedente non abbia fatto esperienza diretta e di conseguenza non abbia una immagine mentale dello stesso, come il caso dell'aspirapolvere presente nel questionario originale (vedi figura 11, foto in basso). Si è, infine, utilizzato nel libro molto contrasto cromatico e colori sgargianti, per aiutare la comprensione delle scene da parte di bambini ipovedenti, ma anche per stimolare la curiosità di bambini vedenti e favorire la condivisione e l'interazione con altri bambini senza problematiche visive.

In sintesi, le principali facilitazioni utilizzate per adattare il materiale sono state:

- Materiale plurisensoriale: utilizzo di materiale di consistenze, forme e dimensioni differenti in modo che, mediante l'esplorazione tattile, possano essere distinte le diverse componenti dell'immagine;
- Rappresentazione solo degli elementi significativi della scena. Le immagini sono composte solo dagli elementi essenziali per evitare l'affollamento visivo e l'eccessiva presenza di dettagli non significativi che potrebbero portare ad un affaticamento visivo e renderebbero la scena meno comprensibile. Ad esempio, la madre che gioca insieme alla bambina è stata rappresentata dalla semplice giustapposizione di due cerchi dello stesso materiale di grandezza diversa e l'utilizzo di costruzioni reali attaccate al foglio ed a destra la bambina che gioca da sola con la sua bambola (di cui sono stati rappresentati solo le parti essenziali del corpo);
- Pulizia della pagina: è stato lasciato sufficiente spazio bianco attorno al materiale per evitare l'affollamento visivo. La scena è rappresentata nella parte centrale del foglio completamente bianco messo in orizzontale della grandezza di un A4;
- Forte contrasto cromatico e differenziazione del materiale (consistenza e texture) per facilitare la discriminazione delle diverse parti della scena.

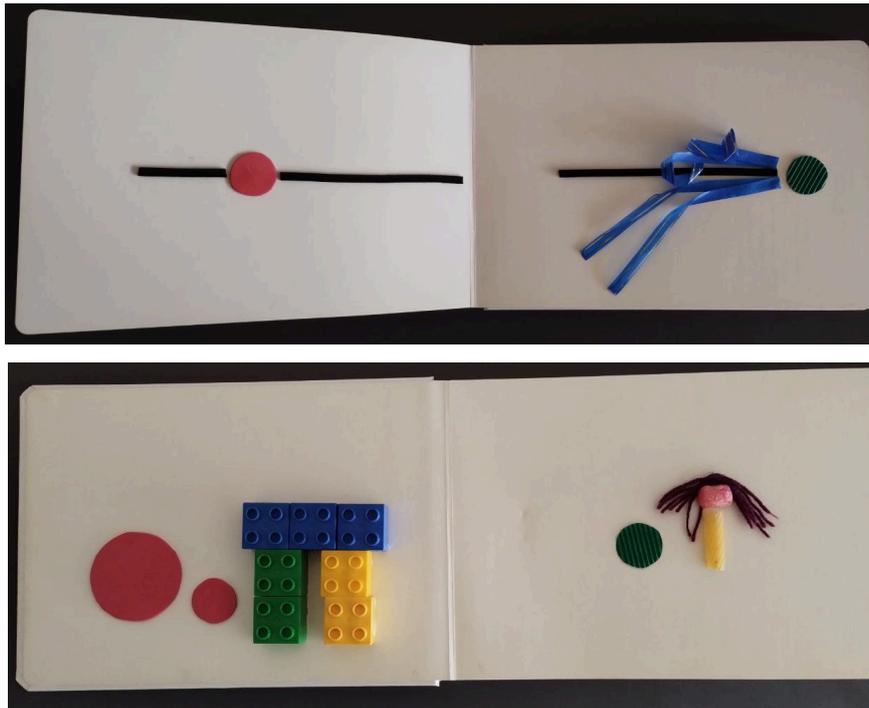


Figura 10. In alto è rappresentata la scena del libro tattile "bravo/a a correre", in basso la scena del libro "la madre gioca con lei/lui". Per ogni scena è messo a confronto lo scenario positivo, es. madre e bambina che giocano con le costruzioni (a destra della foto in basso), con lo scenario negativo, es. la bambina che gioca da sola con la bambola (a sinistra della foto in basso)

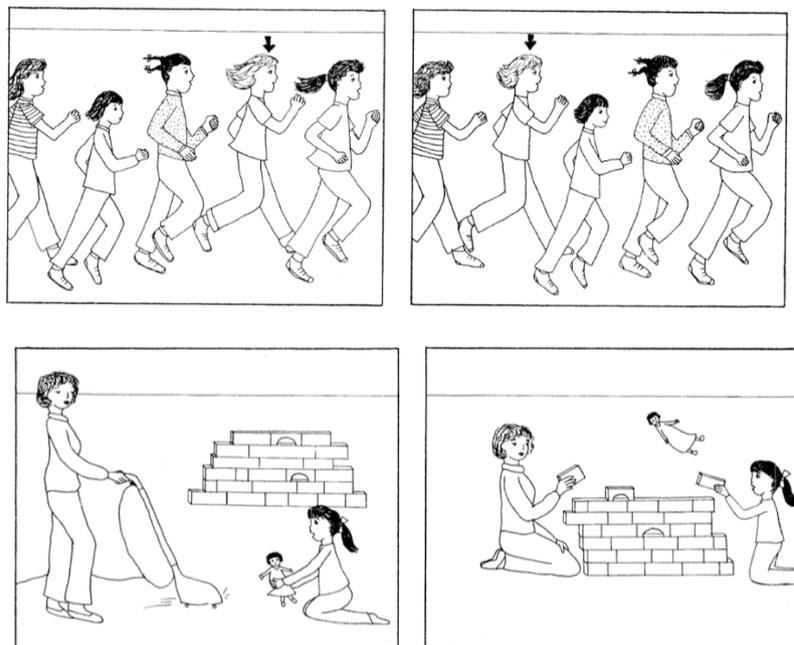


Figura 11. In alto è rappresentato l'item del questionario "bravo/a a correre", in basso l'item "la madre gioca con lei/lui" (da "Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance", Harter & Pike, 1984)

4. I casi clinici

4.1. Manuel, 3 anni

Manuel (nome di fantasia) è un bambino di 3 anni, nato nella provincia di Venezia nel maggio 2020. A novembre dello stesso anno ha intrapreso il percorso di Attenzione Precoce all'interno della Fondazione Robert Hollman. Il percorso di Attenzione Precoce è rivolto a tutti i bambini tra gli 0 e i 2 anni ed è costituito da sei incontri a cadenza settimanale, durante i quali viene eseguita una osservazione e valutazione globale e visiva del bambino, nonché un accompagnamento della famiglia alla conoscenza del mondo della disabilità visiva. Manuel è stato inviato a questo percorso di consulenza per un quadro di aniridia congenita all'occhio sinistro e grave microftalmo sub-atrofico all'occhio destro, per cui era già stata messa una protesi oculare. L'aniridia congenita è una malattia caratterizzata dall'assenza totale o parziale dell'iride; può essere trasmessa per via ereditaria (autosomica dominante), essere sporadica o far parte di una sindrome. L'aniridia è spesso associata ad una serie di complicazioni oculari che si presentano fin dalla nascita, tra cui riduzione dell'acuità visiva, ipoplasia maculare e del nervo ottico, nistagmo, ambliopia, cataratta e modifiche corneali.

Nella prima visita oculistica di Manuel all'interno della Fondazione, è stato segnalato un visus assente nell'occhio destro (protesi oculare). Mediante il Teller Visual Acuity (TVA) test è stata misurata l'acuità visiva all'occhio sinistro, il bambino ha raggiunto la tavola relativa a 4,8 cy/cm alla distanza di 19 cm, che corrisponde ad un visus di circa 1/15. Viene inoltre segnalato un restringimento del campo visivo all'occhio sinistro di 10° nasale e 50° temporale. Il TVA è un test di preferenza visiva, in quanto l'acuità visiva viene inferita sulla base della direzione preferenziale di sguardo ed è usato in bambini molto piccoli (dai 6 mesi ai 3 anni). Durante l'ultima visita oculistica fatta in aprile di questo anno, è stato utilizzato un altro test, il Lea Hyvarinen test, che, a differenza del primo, è un test di riconoscimento in cui viene chiesto al bambino di riconoscere alla distanza di 3 metri quattro differenti simboli di grandezza diversa (un quadrato, una casa, un cerchio e una mela). È un test utilizzato tipicamente in ambito pediatrico per bambini che non sono ancora in grado di leggere le lettere dell'ottotipo. Questo test è, quindi, più sensibile del TVA ed ha permesso di registrare un'acuità visiva corrispondente a 1/50. Secondo la legge italiana, tale deficit visivo è

classificabile in cecità parziale (L. 138/2001). Viene riportata una buona attenzione e fissazione visiva dell'occhio. Durante quest'ultima visita sono state prescritte delle lenti per correggere l'astigmatismo e la miopia e sono stati consigliati occhiali da sole, cappellino etc., per importante fotofobia. Inoltre, è stata segnalata una posizione anomala del capo (PAC) caratterizzata dall'inclinazione dello stesso verso sinistra ed un avvicinamento all'oggetto nei momenti di fissazione.

Per quanto riguarda la presa in carico globale del bambino, il piccolo Manuel ha iniziato la terapia neuropsicomotoria una volta a settimana da febbraio del 2021, all'età di circa 9 mesi. Quando l'ho incontrato per la prima volta, era a metà circa del suo terzo anno di presa in carico, sempre con frequenza di una volta a settimana. L'ultima relazione neuropsicomotoria risale a luglio 2022. Il bambino è descritto come solare, curioso e che coinvolge attivamente l'adulto all'interno della relazione. Si legge come per lui sia essenziale un setting "pulito" per prevenire l'affollamento visivo e percettivo ed il conseguente affaticamento. La lavagna luminosa è stata un importante strumento di lavoro perché ha permesso di proporre, grazie a materiale tridimensionale di diversi colori, attività di inseguimento visivo lento, di esplorazione visiva e tattile di una scena e di attenzione spaziale. Le competenze sensomotorie sono indicate come emergenti nel bambino. A questo proposito, è segnalata l'importanza di proporre attività all'interno dello spazio sensomotorio, dove il piccolo possa sperimentare nuove possibilità di movimento. Per consolidare tali capacità emergenti, è importante l'utilizzo di alcune strategie come l'anticipazione verbale, l'imitazione dell'adulto, la sperimentazione di materiale multisensoriale e l'utilizzo di facilitazioni come segnare con un nastro a forte contrasto i bordi dei materassi. Nel gioco, il piccolo Manuel (all'età di 2 anni circa) dimostrava di conoscere il nucleo funzionale degli oggetti ed era emergente un gioco protosimbolico.

4.1.1. Osservazione e valutazione neuropsicomotoria

La seguente osservazione/valutazione neuropsicomotoria è stata redatta sulla base dell'osservazione di cinque sedute fatte in Fondazione tra i mesi di maggio e giugno 2023. La Scheda di Osservazione e Valutazione Neuropsicomotoria (SON; Gison, Minghelli & Di Matteo, 2007) è stata utilizzata come guida per l'osservazione (Allegato 2).

Manuel è un bambino curioso, sereno e vivace. Insieme al terapeuta, lo andavo a prendere in sala d'attesa, dove aspettava quasi sempre vicino alla madre insieme al padre ed a volte al fratello maggiore. All'inizio il distacco dalle figure genitoriali non era semplice e ci volevano alcune strategie che favorissero l'accettazione della separazione, come ad esempio essere accompagnati per mano fino alla stanza dal genitore che poi salutava solo quando entrava in autonomia nella stanza. In una occasione, dopo una assenza del bambino di quasi un mese, si è ritenuto di far restare in stanza i genitori per farlo sentire più a suo agio. Anche la familiarizzazione con la mia figura ha richiesto un certo tempo e solo dopo alcune sedute, il bambino ha accettato che fossi io per mano ad accompagnarlo in stanza.

Entrato nella stanza di terapia, il bambino riconosce lo spazio del rituale iniziale, verso il quale va spontaneamente per togliersi rapidamente le scarpe e cominciare a giocare. Sebbene questo passaggio durasse solo pochi minuti, il bambino dimostrava di saper differenziare lo spazio-tempo del rituale da quello del gioco. Dopo il rituale iniziale, solitamente cominciavano due tipi di giochi: il gioco sensomotorio nello spazio a tappeto oppure il gioco di finzione nello spazio della cucinetta.

Area sensomotoria. Il bambino si muove con sicurezza all'interno dell'ambiente per lui familiare che è la stanza di terapia e dimostra una buona organizzazione motoria globale. La sua capacità di spostamento nello spazio è sorprendente se si considera che la visione del bambino è monoculare e che nell'occhio sinistro l'acuità visiva è stata classificata come cecità parziale. Il movimento tende ad avere un ritmo alto, gli spostamenti non sono sempre finalizzati e, di conseguenza, il comportamento non sempre è ben organizzato. Si è osservato come la strutturazione dello spazio sensomotorio mediante la costruzione di percorsi sensomotori semplici aiuti il bambino ad organizzare meglio il suo movimento e la sua esplorazione dello spazio, rendendo gli spostamenti maggiormente finalizzati. Come si può vedere nella figura 12, venivano apportati alcuni adattamenti dello spazio sensomotorio, in modo da sostenere il movimento del bambino: per esempio veniva messo del nastro bianco ai bordi dei materassi, così da segnalarne chiaramente il confine, oppure delle strisce gialle (su sfondo blu) sul bordo del tappeto, così da segnalarne l'inizio.

L'imitazione è un potente strumento di lavoro insieme a Manuel, le cui capacità visive residue gli permettono comunque di osservare l'azione del terapeuta e tentare di

ripeterla. Tale strategia risulta fondamentale, sia per aumentare il suo repertorio motorio ma anche per superare, grazie all'osservazione del comportamento, l'iniziale paura e titubanza di fronte ad un'azione poco familiare, come scivolare o saltare. Le proposte sensomotorie sono state le scale, lo scivolo, entrare ed uscire da un cerchio posto a terra o scavalcare un materasso. Il bambino era in grado di muoversi all'interno di questo spazio, evitare o scavalcare gli ostacoli. Saliva o scendeva le scale senza schema alternato e con vari aggiustamenti posturali per perdere l'equilibrio e/o cadere. In generale, lo spostamento avveniva con poco senso del pericolo: il bambino si arrampicava senza titubanza su materassi posizionati uno sopra l'altro non in maniera stabile. Grazie a questa motivazione all'azione, però, Manuel si lasciava coinvolgere in diverse proposte di gioco sensomotorio, come per esempio fare le scale trasportando una palla Bobath, dimostrando delle buone competenze percettive e grosso-motorie.

All'interno dello spazio sensomotorio a tappeto, il bambino faceva numerosi tentativi di organizzazione dello spazio di gioco mediante il posizionamento di materassi lungo il percorso. In queste occasioni, risultava importante la presenza dell'adulto che guidasse con la voce il bambino o lo sostenesse nei suoi tentativi. Alcune volte Manuel tentava di arrampicarsi in alto sui materassi, ma il movimento appariva più disorganizzato e meno controllato. Da notare che la visione monoculare inficia la stereopsi, cioè la visione della profondità, impattando le modalità di gioco, per cui è ricercato meno lo spazio tridimensionale come quello dei salti, i buchi, il tunnel etc. In alcune occasioni, Manuel prendeva una grande palla e la inseriva nello spazio di gioco. Era in grado di lanciarla al terapeuta posto di fronte a lui ed aspettare che gli venisse rilanciata. Dopo qualche scambio, però, il tempo di attesa diminuiva e accadeva che lanciasse la palla, per poi avvicinarsi direttamente al terapeuta per riprenderla.

L'esplorazione tattile del materiale da parte del bambino veniva fatta in una maniera singolare: il bambino utilizzava soprattutto il dito medio per esplorare il materiale, mantenendo flesse le altre dita. Si è osservata una certa titubanza ed evitamento nei confronti di materiale con consistenze non definite, come ad esempio la schiuma da barba. Il didò era un materiale molto ricercato, ma spontaneamente veniva utilizzato spezzettandolo in piccoli pezzi o premendolo con la punta delle dita. Questo comportamento suggerisce un peculiare utilizzo del canale tattile, probabilmente ipersensibile rispetto agli input che lo raggiungono.

D'altro canto, la manipolazione fine non risulta inficiata, è presente un pattern variabile del movimento di entrambe le mani, sono presenti movimenti intrinseci delle dita e presa perlopiù a pinza inferiore. Inoltre, si è osservata una buona organizzazione motoria in attività che richiedevano la coordinazione bimanuale, come ad esempio infilare delle perle di grandi dimensioni in un filo. In quelle occasioni, il bambino teneva il filo con la mano sinistra e con la destra infilava i pezzi. Teneva ad avvicinare l'occhio sinistro ed inclinare il capo per controllare visivamente il gesto (vedi la descrizione della PAC nella visita oculistica).



Figura 12. Foto dello spazio sensomotorio durante una seduta con Manuel. La foto in alto mostra lo spazio preparato dal terapeuta prima dell'inizio della seduta, la foto in basso mostra lo stesso spazio a fine seduta. E' possibile osservare alcune facilitazioni come l'utilizzo dello scotch per segnalare lo spazio

Area neuropsicologica e del gioco. Manuel dimostra di avere delle buone capacità cognitive e di memorizzazione. L'attenzione focalizzata tende a spostarsi rapidamente da un gioco all'altro ed i tempi di attesa sono di solito brevi. Tuttavia, si è visto come i tempi attentivi aumentassero molto, quando il bambino veniva coinvolto in un gioco per lui motivante, piacevole e condiviso con l'altro. Ad esempio, a tavolino era stato

proposto un gioco di incastri in cui si chiedeva prima di categorizzare per colore, dopo per forma. Il bambino aveva dimostrato da subito di riconoscere per colore, di saper cambiare la regola del gioco ed adattarsi alla seconda situazione qualora gli fosse chiesto (flessibilità cognitiva). Ciò che aveva facilitato l'emergere di queste abilità era stata la presenza dell'adulto che sosteneva i suoi tentativi e, se necessario, lo guidava nella soluzione, gradualmente diminuendo l'aiuto. Il bambino sentiva che stava riuscendo e ciò lo motivava ancora di più a continuare nei tentativi e terminare il gioco. Il gioco del bambino risulta prevalentemente di tipo funzionale e di finzione, in alcune occasioni si è osservata l'esplorazione sensoriale dell'oggetto. Il gioco funzionale emergeva soprattutto con il carro attrezzi ed il camion, che era in assoluto la sua attività preferita e che chiedeva quasi sempre durante la seduta. Il terapeuta molto spesso la inseriva nel percorso sensomotorio utilizzando alcune strategie che aiutassero il bambino ad organizzare e condividere maggiormente l'attività, come per esempio costruendo con il nastro bianco la strada del camion. Grazie a questi adattamenti ed alla presenza del terapeuta che motivava e sosteneva gli sforzi del bambino, l'utilizzo dell'oggetto era più organizzato e finalizzato ad uno scopo, come trasportare del materiale con il camion su e giù dalla strada. Si è osservato, tuttavia, come, nella parte finale del gioco o della seduta, quando il bambino era più stanco e veniva lasciato libero di giocare, spesso iniziasse ad esplorare sensorialmente l'oggetto. Ad esempio, premeva ripetutamente due tasti sul camion per sentire il rumore che facevano e si avvicinava molto all'oggetto con l'occhio e l'orecchio sinistro, come a voler sentire e vedere bene gli stimoli sensoriali che stava producendo.

Il gioco di finzione veniva ricercato spontaneamente dal bambino; in particolare amava molto fare finta di dare da bere e da mangiare all'interno dello spazio della cucinetta. Questa attività poteva durare anche molto tempo e favoriva, grazie alla motivazione ed alla mediazione dell'oggetto, la condivisione della cornice di gioco con l'adulto. Il bambino, infatti, iniziava sempre il gioco dando da bere a me o al terapeuta, per poi tornare alla cucina, lavare il bicchiere e tornare di nuovo con un'altra bevanda. Manuel dimostrava di adorare questa sequenza che ripeteva con piacere e sicurezza. Dopo alcuni scambi il terapeuta proponeva alcune variazioni per complessificare e diversificare il gioco, come ad esempio scaldare sui fornelli la bevanda, prendere la pizza e tagliarla a spicchi etc. Il movimento del bambino era fatto sempre con una certa

rapidità, passando da un oggetto all'altro, a volta senza attendere la risposta dell'interlocutore. Per rallentare l'azione e rafforzare la condivisione della cornice di gioco, in un'occasione il terapeuta ha proposto di preparare la tavola, prima di dare da mangiare. Il terapeuta ha preso una tovaglia ed ha cominciato a sistemarla utilizzando un materasso come fosse la tavola. Il bambino dapprima osservava i gesti del terapeuta, poi, una volta compreso che cosa stava accadendo, si è lasciato totalmente coinvolgere ed ha iniziato lui stesso a stendere la tovaglia insieme a lui.

La preparazione condivisa dello spazio di gioco ha permesso di organizzare e strutturare meglio la cornice di gioco anticipando che cosa avremmo fatto. Questo tempo di preparazione ha dato al bambino gli strumenti per comprendere meglio l'attività, favorendo così la sua iniziativa spontanea e la variabilità delle sequenze di azione, che non si sono limitate a riempire il bicchiere e dare da bere, ma anche tagliare la pizza, scaldare il latte, servire la pasta etc. Inoltre, ha favorito la costruzione di uno spazio relazionale, all'interno del quale era possibile maggiore reciprocità, condivisione dell'interesse sul gioco e di emozioni positive. Elementi che a loro volta favoriscono attenzione e gioco condiviso.

Area affettivo-relazionale. Come già accennato in precedenza, Manuel è un bambino sereno, con cui è facile entrare in relazione. Necessita di un certo tempo e gradualità per separarsi dal genitore, ma una volta che ha familiarizzato con l'altro, lo accetta e lo coinvolge facilmente nelle interazioni di gioco. Si è osservata scarsa tolleranza alla frustrazione quando il terapeuta faceva delle richieste dirette che non coincidevano con i suoi desideri o intenzioni del momento. Ad esempio, se il terapeuta inseriva un materiale nel percorso sensomotorio che il bambino non voleva (es. il cerchio) oppure nel gioco della cucinetta proponeva una variazione (es. tagliare con il coltello la pizza), il bambino poteva reagire con comportamenti poco regolati ed oppositivi, come lanciare il cerchio, spostare la mano dell'adulto, rifiutarsi di compiere quell'azione dicendo un "no" netto o allontanandosi. Il bambino, tuttavia, non ha mai manifestato uno stato di vera e propria dis-regolazione, dimostrando come, a fronte di un momento di frustrazione, fosse comunque in grado di trovare le strategie per auto-consolarsi ed evitare una situazione di stress. L'oppositività in questo senso appariva, quindi, più come una modalità di comunicazione della sua volontà e/o espressione del suo disagio piuttosto che una scarsa capacità regolativa interna.

Area comunicativo-linguistica. Negli scambi interattivi con il bambino è stato possibile osservare come l'intenzionalità comunicativa emerga grazie all'utilizzo della mimica facciale, dell'espressione corporea e delle parole. Il gesto referenziale del "ciao" è ben consolidato ed è presente la comprensione di gesti deittici come l'indicazione ed il "dammi". Data la patologia visiva, l'indicazione deve essere accompagnata dalla parola (es. "qua") e dal rumore del dito che batte sull'oggetto che vogliamo indicare, in modo che lo stimolo uditivo orienti l'attenzione del bambino e, quindi, il gesto sia più facilmente percepibile. Grazie a tali strategie, siamo sicuri che il bambino abbia adeguatamente percepito lo stimolo (es. indice che punta verso una parte dell'oggetto) e di conseguenza ne sappia riconoscere il significato. La comprensione linguistica è adeguata per età, come si è potuto osservare durante la lettura di alcuni libri tattili in cui il bambino dimostrava di capire bene la storia. La produzione linguistica è anch'essa adeguata per età, il bambino è in grado di comporre frasi complete e contestualizzate. Sta iniziando ad utilizzare in maniera corretta i pronomi "io"- "tu". Ogni tanto emergono alcuni errori fonologici, come "-premuta" (invece che "spremuta"), ma in generale il linguaggio è comprensibile e fluente.

In sintesi. Manuel è un bambino con una cecità parziale (vista monoculare ed acuità visiva all'occhio sinistro corrispondente ad 1/50 con restringimento del campo visivo di 10° nasale e 50° temporale). Mostra, tuttavia, una adeguata esplorazione autonoma dello spazio e sono acquisite le principali competenze grosso-motorie che risultano in linea con l'età. Il gioco è soprattutto funzionale e di finzione (pre-simbolico), quando il bambino è stanco l'esplorazione dell'oggetto diventa più di tipo sensoriale. Ha ottime competenze cognitive e di memorizzazione e buone capacità linguistiche in comprensione e in produzione. Il ritmo dell'azione tende ad essere veloce. In situazioni di fatica o in uno spazio meno strutturato come quello sensomotorio, emerge un gioco più disorganizzato e solitario. Nei momenti di transizione (es. inizio o fine della seduta), quando viene fatta una richiesta diretta e l'ambiente diventa meno flessibile, possono emergere comportamenti oppositivi (es. "no", tirare, lanciare etc.).

4.1.2. Presentazione dei risultati del libro tattile

	<i>Scenario negativo</i>	<i>Scenario positivo</i>
1. “La madre gioca con lui”	×	
2. “Bravo a contare”	× (II)	× (I, III)
3. “Ha molti amici”	× (I e III)	× (II)
4. “Bravo ad arrampicarsi”	× (I e II)	× (III)
5. “Conosce la prima lettera del suo nome”	× (II)	× (I e III)
6. “Bravo a correre”		×
7. “Ha un compagno a cui chiedere aiuto”	×	
8. “Il papà gli racconta una storia”	×	

Tabella 2. Risultati del libro tattile di Manuel. È stata somministrata solo la scelta binaria tra le due vignette (non presente la scala Likert). Quando la scelta è stata cambiata tra le somministrazioni è stata indicata fra parentesi a quale somministrazione fa riferimento. I numeri romani indicano la prima, I, la seconda, II, e la terza, III somministrazione.

Nella presentazione del libro a Manuel ci si è limitati alla scelta binaria tra le due vignette per ciascun scenario della storia. E' stato riscontrato, infatti, che la seconda richiesta di scegliere tra i due cerchi confondeva il bambino, il quale rispondeva in maniera casuale, affaticandosi solo ulteriormente. Per questo nella tabella 2 non sono riportati i punteggi della scala Likert a 4 punti, ma solo scenario negativo e scenario positivo. Il primo fa riferimento a tutte le scene che rappresentano il bambino che: non gioca con la madre, non sa contare, non ha molti amici, non è bravo ad arrampicarsi etc. Il secondo, invece, allo scenario opposto: il bambino che conosce la prima lettera del suo nome, è bravo a correre, ha un compagno a cui chiedere aiuto, il papà gli racconta una storia etc. In altre parole, quando si indica scenario negativo si fa riferimento ai punteggi 1 e 2 della scala Likert, mentre quando si indica scenario positivo ci si riferisce ai punteggi 3 e 4 della scala.

Un altro elemento di differenza per questo bambino è la trasformazione delle protagoniste delle due storie in due bambini (Francesco ed Andrea), in modo che la congruenza di genere rendesse più facile per lui identificarsi con quanto descritto. Infine, come si evince dai numeri romani nella tabella, sono state fatte in totale tre somministrazioni. Questo perché volevamo essere sicuri che Manuel avesse ben compreso la storia e perché, nei casi in cui tra la prima e la seconda somministrazione ci

fosse stato un cambio di risposta, volevamo vedere quale delle due opzioni sarebbe stata la più scelta.

Il primo aspetto che si nota è che tra una somministrazione e l'altra le scelte sono state modificate. Ciò è accaduto in particolare per entrambi gli item della sottoscala della competenza cognitiva ("sa contare" e "conosce la prima lettera del suo nome"). Una possibile spiegazione è che siano competenze troppo difficili (o comunque al limite) per un bambino di 3 anni. Sappiamo che Manuel è in grado di contare fino a tre, ma questo non significa che comprenda cosa significa saper contare. Questa riflessione è ancora più vera se si pensa alla domanda "conosce la prima lettera del suo nome". Sicuramente Manuel non conosce ancora l'alfabeto e non è ancora interessato ad imparare le lettere del suo nome. Per questo riteniamo che la risposta a queste domande non sia da ritenere indicativa. Anche la risposta all'item 3 "ha molti amici", è stata modificata da una somministrazione all'altra, ma per due volte su tre è stata scelta la vignetta del bambino con un solo amico. È da notare, però, che, per come è costruita la vignetta, non è detto che il bambino esperisca come più negativo lo scenario dove il protagonista della storia è da solo con il suo migliore amico rispetto a quello in cui il protagonista è insieme a molti bambini (vedi foto in basso nella figura 8). La scelta dello scenario con il bambino della storia ed il suo amico potrebbe indicare il suo sé desiderato, cioè avere (almeno) un amico, e ciò è in linea con l'item 7, in cui il bambino ha indicato che non ha un compagno a cui chiedere aiuto se si fa male. Quest'ultimo scenario, più concreto, rimanderebbe ad una realtà che il bambino vive quotidianamente, mentre l'item 3 ci suggerirebbe il suo desiderio.

Nel loro complesso, negli item che si riferiscono all'accettazione percepita da parte dei pari (item 3 e 7) ed all'accettazione percepita da parte della famiglia (item 1 e 8), il bambino risponde sempre indicando lo scenario che rappresenta l'opzione più negativa, rispettivamente quella del bambino che ha un solo amico e che non ha un compagno a cui chiedere aiuto e quella del bambino che gioca da solo la mattina mentre la mamma prepara la colazione e che gioca da solo la sera mentre i genitori sistemano casa. Questi dati non pretendono naturalmente di rappresentare la realtà, come detto più volte devono essere integrati con informazioni provenienti da altre fonti significative (es. genitori). Tuttavia, le risposte che ha dato il bambino presentano la sua prospettiva, così come è emersa durante la lettura del libro tattile, suggerendoci che probabilmente il

piccolo Manuel attualmente abbia un'immagine negativa di sé, come di un bambino isolato rispetto al suo contesto sociale. Ciò potrebbe a sua volta indicare una difficoltà ad entrare in relazione con l'altro, ma anche l'eventuale presenza di barriere da parte dell'esterno.

Infine, gli item 4 e 6, rispettivamente “bravo ad arrampicarsi” e “bravo a correre”, riguardano la sottoscala della competenza fisica. Al secondo item, il bambino ha sempre scelto la vignetta positiva (“bravo a correre”) e questo è in linea con una sua reale competenza. Per l'item arrampicarsi, è stato interessante osservare come le prime due volte abbia scelto lo scenario del bambino che non lo sa fare. La terza volta, invece, dopo che con l'aiuto del terapeuta ha fatto per la prima volta in seduta l'esperienza di arrampicarsi all'interno dello spazio sensomotorio, ha indicato lo scenario positivo. Questo ci suggerisce che il libro può essere utile anche per raccogliere dei desideri attuali del bambino che, se colti e realizzati, possono avere un impatto diretto sulle sue competenze e sull'immagine che ha di sé e, nel tempo, sulla sua autostima.

4.1.3. Progetto riabilitativo

Obiettivi a breve termine e strategie di intervento:

- **Favorire l'esplorazione e l'organizzazione del gioco all'interno dello spazio sensomotorio;**

Proporre attività all'interno dello spazio sensomotorio aiuta il bambino ad acquisire maggiore sicurezza e senso di efficacia negli spostamenti e nel movimento, sostenendo la sua capacità di organizzare le proprie azioni in sequenze significative (prassie) e possibilmente condivise con l'adulto. Il bambino ha consolidato le principali tappe grosso-motorie, tuttavia, data la disabilità visiva, è necessario che sia sostenuto nell'esplorazione dello spazio e gli siano date le facilitazioni perché possa utilizzare a pieno le proprie potenzialità. Per esempio, si potrebbe proporre un percorso sensomotorio semplice fatto da scalini, un materasso lungo e stretto ed, infine, uno scivolo. All'interno del percorso possono essere aggiunti nastri bianchi o gialli (ad alto contrasto) che lo aiutino a percepire i dislivelli e la profondità. Inoltre, è necessaria la presenza dell'adulto che lo motivi e lo stimoli ad esplorare in autonomia, ma anche che faccia da modello, così che il bambino possa, mediante l'osservazione, comprendere quali azioni sono richieste e riprodurle. Inoltre, la strutturazione dello spazio mediante

percorsi costruiti insieme al bambino, permette di organizzare il contesto in maniera prevedibile e, quindi, favorire l'adattamento del bambino alle richieste e la regolazione del suo comportamento e dei suoi stati interni. A questo proposito, grazie alla presentazione del libro tattile è emersa una importante indicazione sulla volontà del bambino di fare esperienza di arrampicare. In una seduta abbiamo proposto questa attività ed il bambino, dopo un momento di cautela iniziale, si è lasciato coinvolgere nel gioco ed ha richiesto intenzionalmente il supporto dell'adulto. Questo esempio mostra come sia importante, oltre all'osservazione, considerare i desideri e la prospettiva del bambino quando progettiamo attività di gioco nel corso delle sedute.

Lavorare nello spazio sensomotorio, permette inoltre al bambino di fare esperienza della sua corporeità, conoscerne i limiti e le potenzialità, costruirsi uno schema corporeo efficace in modo da costruire più facilmente mappe mentali dello spazio circostante.

- **Sostenere la capacità del bambino di tollerare ed esplorare attivamente materiali di consistenze differenti;**

La disabilità visiva pone dei limiti rispetto all'utilizzo del canale visivo per fare esperienza e conoscere il mondo circostante. Per questo è importante che il bambino sviluppi la capacità di utilizzare gli altri sensi in maniera vicariante per raccogliere informazioni e fare esperienza. Per fare ciò, è importante che vengano proposte al bambino attività senso-percettive plurisensoriali che stimolino gli altri sensi, come ad esempio il tatto. Come si è visto nella lettura del libro tattile, è fondamentale che le mani siano utilizzate a scopo conoscitivo, grazie alla manipolazione degli oggetti con il palmo ed i polpastrelli di tutte e dieci le dita. Per fare ciò, è necessario che il bambino sia motivato e non senta fastidio nel "toccare" sia passivamente che attivamente materiali di consistenze e forme diverse. Si possono proporre attività sensoriali con materiale di consistenze diverse, come la schiuma, le bacinelle ripiene d'acqua, oppure pasta, semi, farina etc., in modo che il bambino faccia esperienze tattili quanto più diversificate possibili. Come strategie, può essere d'aiuto partire dall'esperienza mediata dall'oggetto, per poi gradualmente proporre esperienze dirette con materiali diversificati.

Obiettivi e strategie a lungo termine:

- **Sostenere le capacità auto-regolative del bambino;**

Per sostenere le capacità auto-regolative del bambino ed allungare i tempi di permanenza attentiva, è importante costruire delle routine di gioco, soprattutto nei momenti di passaggio (avvio e fine della seduta), in modo da strutturare attorno al bambino un ambiente familiare e prevedibile. Nei momenti iniziale e finale, in particolare, dovrebbero essere proposti giochi di attivazione sociale non mediati da oggetti, come filastrocche o canzoncine, che supportino il bambino nel fermarsi di più nel momento di avvio della terapia, creino uno spazio condiviso vis-à-vis e segnalino in maniera chiara il tempo-spazio della seduta.

Infine, è fondamentale cogliere i segnali di stanchezza che emergono soprattutto in situazioni di gioco strutturato a tavolino. In questi casi è importante diminuire le richieste dirette, lasciare che il bambino si allontani dal tavolino, per poi ritornare e ricominciare l'attività. La presenza dell'adulto che comprende i segnali di disagio e stanchezza del bambino e li accoglie, è fondamentale affinché egli a sua volta impari gradualmente ad auto-regolarsi e ritrovare autonomamente uno stato di quiete.

4.2. Malika, 5 anni

Malika (nome di fantasia) è una bambina di 5 anni, nata all'estero a luglio 2017. Non si sa molto dei suoi primi anni di vita; le prime notizie in anamnesi risalgono al 2019, quando la piccola Malika fa la prima risonanza magnetica. In quell'occasione, viene rilevata per la prima volta una lesione nodulare con componente cistica in sede ipotalamo-chiasmatica e viene ipotizzata la diagnosi di craniofaringioma. Il craniofaringioma è una neoplasia che insorge dai residui embrionali dell'intestino primitivo (tasca di Ratke) che possono persistere dopo la nascita a livello dei tessuti circostanti la regione della sella turcica (formazione ossea situata all'interno del cranio con una cavità che ospita l'ipofisi). Tale regione ospita importanti strutture come le arterie del circolo di Willis che distribuiscono il sangue arterioso a tutto il cervello, i nervi ottici, l'ipofisi (che regola la produzione degli ormoni dell'organismo) e l'ipotalamo. Quindi, seppur abbia una bassa velocità di crescita, il fatto che tale neoplasia insorga a contatto con strutture anatomiche di grande importanza funzionale la rende estremamente pericolosa. Da quel momento non sembra sia stato fatto più

niente fino a quando un anno dopo, agli inizi del 2020, la bambina fa una seconda risonanza magnetica che conferma la diagnosi di craniofaringioma che nel frattempo si è espanso aumentando la lesione e portando la bambina alla cecità completa. È plausibile ritenere, quindi, che la bambina non sia nata cieca e che, quindi, abbia fatto esperienza della vista nei primi due anni di vita. Tuttavia, non ci sono informazioni rispetto a come la bambina vedesse e, quindi, che tipo di esperienza visiva possa aver fatto nei suoi primi anni.

Nel novembre del 2020, la bambina tramite un corridoio umanitario è venuta in Italia con la madre e la sorellina più piccola, il padre le raggiungerà in un secondo momento. Le tre si trasferiscono a Padova dove abitava già da molti anni la sorella della madre (zia delle due bambine). Malika è stata subito ricoverata per ipertensione endocranica. Durante il primo ricovero, viene ulteriormente confermata la diagnosi di craniofaringioma e la bambina viene sottoposta ad un primo intervento. A distanza di un mese circa, ne farà un secondo. Solo a settembre 2021, quando la bambina ha già compiuto 4 anni, la famiglia fa richiesta di presa in carico presso la Fondazione Robert Hollman per un approfondimento della sua situazione visiva, ma anche per chiedere aiuto riguardo alle crisi emotive a cui sta andando incontro la bambina e che rischiano di comprometterne la fragile salute fisica. La diagnosi con cui la bambina entra in Fondazione è di craniofaringioma, panipopituitarismo (carente secrezione di tutti gli ormoni dell'ipofisi anteriore), ipertensione arteriosa, atrofia ottica bilaterale, cecità totale. Malika viene inserita all'interno del percorso della consulenza classica. Questo tipo di consulenza è rivolta a bambini sopra i 2 anni ed a differenza del percorso di Attenzione precoce, ha la durata di 3 giorni, durante i quali viene fatta una osservazione e valutazione globale del bambino. Vengono segnalate delle ottime capacità aptiche, la bambina dimostra di aver interiorizzato i concetti di base (dentro-fuori, causa-effetto), si osserva un'ottima attenzione uditiva ed una grande capacità di costruirsi in poco tempo una mappa mentale dello spazio. È acquisita la rappresentazione dello schema corporeo. La presa in carico viene iniziata a febbraio 2022, viene proposta per il primo anno la sola attività educativa, mentre a settembre 2022 viene iniziata anche l'attività neuropsicomotoria. Le sedute sono organizzate in modo che la bambina vada in Fondazione una volta a settimana. Nell'ultima relazione di marzo 2023 si legge che la bambina utilizza abilmente il bastone bianco negli spostamenti e sta imparando i

prerequisiti di orientamento e mobilità. Ha acquisito la permanenza dell'oggetto e si osservano i primi processi di astrazione. Il canale tattile e quello uditivo sono molto recettivi ed utilizzati per conoscere ed entrare in contatto con il mondo esterno. Le autonomie personali sono consolidate e sorprendenti per la sua età e la condizione di cecità. La bambina è quasi totalmente autonoma in bagno, necessita solo di poche indicazioni verbali da parte dell'adulto (ad esempio che le dica se ha ancora del sapone sulle mani), ed anche nel momento del pasto se sono presenti alcuni accorgimenti, come il segnale tattile sulla sedia, un ambiente poco rumoroso, la stabilità nella posizione delle stoviglie etc., Malika è in grado di apparecchiare e sparecchiare da sola con poca o nulla necessità della guida verbale o fisica dell'adulto, spostandosi con sicurezza nella stanza della mensa grazie al suo bastone.

4.2.1. Osservazione e valutazione neuropsicomotoria

Il seguente profilo di funzionamento è stato redatto sulla base dell'osservazione della bambina durante le attività con l'educatrice e con il TNPEE fatte in Fondazione nei mesi di maggio e giugno 2023. Malika andava in Fondazione una volta a settimana e restava dalla mattina alle 9 fino alle 12.30: le prime due ore erano con l'educatrice, con la quale faceva merenda intorno alle 10.30, alle 11 andava in stanza di terapia neuropsicomotoria ed alle 12 tornava dall'educatrice, con cui anche pranzava, fino alle 12.30. Anche in questo caso, è stata compilata la Scheda di Osservazione e Valutazione Neuropsicomotoria (SON; Gison, Minghelli & Di Matteo, 2007), utilizzata come guida per l'osservazione (Allegato 3).

Malika è una bambina dolce, sorridente e molto curiosa con cui è facile entrare da subito in relazione. In sala d'attesa, attende accanto al genitore che è con lei (di solito il padre) e quando arriva l'educatrice la riconosce immediatamente dalla voce ed accetta con serenità di staccarsi dalla figura genitoriale e seguirla verso la sua stanza. Ogni tanto, porta con sé un oggetto da casa o dalla sala d'attesa stessa, che la rassicura e la aiuta in questo momento di passaggio. Si sposta utilizzando il bastone bianco che ha cominciato ad usare solo da qualche mese, ma che maneggia già con grande competenza e sicurezza.

Area sensomotiva. L'orientamento nello spazio e la mobilità sono sicuramente due punti di forza di questa bambina che si manifestano sia nello spostamento che

nell'acquisizione di importanti autonomie, come la gestione dell'igiene personale in bagno (es. lavarsi le mani, tenersi pulita, sistemarsi i vestiti). Malika si muove all'interno dei corridoi della Fondazione utilizzando con sicurezza il suo bastone, chiede la mano dell'educatrice per essere guidata solo se il contesto è particolarmente rumoroso o dispersivo. Grazie alla presenza dei segnali tattili lungo tutti i corridoi e di fronte ad ogni stanza, la bambina è in grado di trovare autonomamente la stanza dell'educatrice e, una volta entrata, riconosce la sua sedia grazie al segnale tattile attaccato sullo schienale. Poi posiziona il bastone accanto a sé così da poterlo ritrovare facilmente. La presenza del segnale tattile, la posizione stabile di sedia e tavolino, la routine del sedersi, lasciare il bastone e togliersi la giacca e lo zainetto, sono tutti elementi che strutturano lo spazio ed il tempo della seduta, creando rituali familiari che immergono la bambina all'interno di un ambiente prevedibile che la rassicura. In questo stato di regolazione, grazie anche alla presenza dell'adulto che la guida e la sostiene, il comportamento della bambina appare organizzato ed intenzionale. La bambina, infatti, spesso comincia a raccontare la sua mattina, apre lo zaino e mostra la sua borraccia oppure ci dice cosa avrebbe mangiato per merenda con serenità e sicurezza.

Ho avuto la possibilità di osservarla anche nello spazio all'aperto, dove la bambina si spostava con l'aiuto di un passeggino. Malika era in grado di percepire le piastrelle del pavimento del porticato, che seguiva mantenendo la direzione dello spostamento. Dopo un'iniziale titubanza, grazie alla sicurezza che le dava la voce dell'educatrice, è riuscita a vincere la paura del gradino e camminare sul prato, spostandosi con sicurezza e superando le normali irregolarità del terreno. Con il supporto dell'educatrice, è stata in grado di arrampicarsi sui quattro scalini dello scivolo e scendere giù per lo scivolo. Era cauta nei movimenti, ma motivata, curiosa di fare esperienze nuove e si fidava dell'adulto da cui si lasciava guidare con serenità. La bambina ha dimostrato, inoltre, un'ottima abilità propriocettiva. Mentre saliva lo scivolo era chiaro per lei dove fosse posizionata nello spazio, ricordo che una volta arrivata in cima si è spontaneamente girata verso di me dicendo: "guarda sono più alta di te!", senza che io avessi detto una parola. Tale capacità di orientamento e di organizzazione del movimento si è osservata anche in stanza neuropsicomotoria. Lo spazio sensomotorio a tappeto non era ricercato spontaneamente, tuttavia, grazie alla costruzione di percorsi con i materassi, si lasciava coinvolgere, dimostrando anche in questo caso le sue capacità. Saliva e scendeva dalle

scale morbide, scendeva dal materasso a scivolo sia in piedi che seduta, era in grado di camminare sopra un materasso stretto da un capo all'altro solo seguendo la mia voce (io le ero sempre di fianco) e sentendo con la pianta del piede il bordo, ricercava i trascinamenti con la stoffa e le piaceva essere dondolata.



Figura 13. Due foto dello spazio sensomotorio durante due sedute differenti insieme a Malika. Nella foto in alto si possono osservare i teli utilizzati per i trascinamenti e le oscillazioni e la schiuma usata a fine seduta per il massaggio. Nella foto in basso, di nuovo il telo, la chitarra ed appoggiati al muro i materassi sistemati a formare delle scale

Per quanto riguarda il profilo senso-percettivo, il canale tattile ed uditivo sono sicuramente molto aperti e recettivi rispetto agli stimoli esterni. Il tatto, in particolare, è utilizzato molto come canale esplorativo e conoscitivo. Grazie all'esplorazione tattile, Malika riesce ad orientarsi ed anche a raccogliere informazioni sui particolari degli oggetti che la circondano e questo stimola la sua curiosità ed immaginazione, spingendola a fare numerose domande (“che cos'è questo?”, “a cosa serve quest'altro?”). Il tatto appare essere per la bambina anche un canale dal quale ricercare stimolazioni che le danno un effetto piacevole, siano esse dolci, come quelle derivanti

dal massaggio con la schiuma o la crema, o più intense, come gli avvolgimenti con il nastro di carta al polpaccio o al piede. L'udito, allo stesso modo, è un canale sensoriale utilizzato dalla bambina per raccogliere informazioni dall'ambiente circostante ed orientarsi nello spazio. Il suono, però, risulta un segnale meno affidabile rispetto a quello tattile; se l'ambiente è rumoroso, ad esempio, non è facile discriminare una singola voce per orientarsi ed in quel caso è necessaria la guida fisica dell'adulto. Come per la stimolazione tattile, anche il suono è un segnale sensoriale che la bambina sembra ricercare con piacere. In alcune occasioni, infatti, Malika si lasciava coinvolgere con piacere dal suono della chitarra suonata dal terapeuta ed adorava tentare di riprodurre quel suono con la sua voce.

Area neuropsicologica e del gioco. Malika dimostra di avere interiorizzato concetti fondamentali come il riconoscimento per forma e dimensione, che permettono attività di categorizzazione e seriazione, e conosce i concetti topografici di sopra, sotto, destra e sinistra, prerequisiti fondamentali per l'apprendimento del Braille, su cui sta lavorando insieme all'educatrice in previsione dell'inizio della scuola primaria a settembre prossimo. L'alfabetiere è uno strumento fondamentale a questo scopo. Come si vede in figura 14, l'alfabetiere è composto da una pagina A4 per ogni lettera dell'alfabeto, la quale è rappresentata in alto a sinistra in rilievo, sotto è costruita mediante un oggetto concreto (es. bottiglia che indica la "A" di acqua) ed infine con il suo corrispettivo in Braille sia nella griglia grande a sei caselle (in alto a destra) che nella forma classica più piccola (a sinistra della lettera). La "A" e la "B" sono le due uniche lettere che fino ad ora ha imparato e che riesce a riconoscere anche se inserite all'interno di parole.

I tempi attentivi della bambina sono in generale brevi e l'attenzione tende ad essere catturata dagli stimoli dell'ambiente e per questo è sfuggente. La difficoltà di focalizzazione e permanenza attentiva emerge in particolare quando le richieste sono dirette, cognitivamente pesanti e poco motivanti per la bambina, come il caso del Braille in cui l'educatrice riferisce una certa difficoltà di concentrazione da parte della bambina e, quindi, una lentezza di apprendimento delle lettere. Il timer è utilizzato in alcune occasioni come stratagemma per cronometrare il tempo e dare alla bambina dei riferimenti temporali chiari rispetto all'attività che sta facendo. Da notare, tuttavia, per quanto riguarda il Braille non secondaria è la componente emotiva, per cui alla bambina

è richiesta l'accettazione di quella come modalità permanente di lettura, che segna una diversità rispetto alle sorelle ed ai coetanei, di cui la bambina è consapevole.

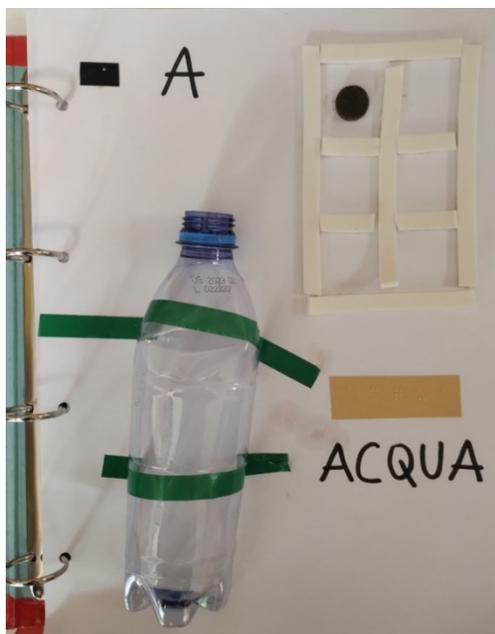


Figura 14. Foto della prima pagina dell'alfabetiere che Malika ha costruite con l'educatrice

Si è osservato come, la flessibilità e la minor strutturazione dello spazio della stanza di terapia neuropsicomotoria, aiutavano a creare attorno alla bambina un ambiente che si adatta ai suoi bisogni, senza però perdere la stabilità data dalla presenza di routine e riferimenti spaziali chiari. Tale ambiente, stabile ma flessibile al tempo stesso, aiutava la bambina a regolare i propri stati interni e di conseguenza il suo comportamento risultava più organizzato, i tempi attentivi e la capacità di tollerare l'attesa aumentavano, insieme alla reciprocità e l'intenzionalità della comunicazione. Tutti questi sono prerequisiti fondamentali per i successivi apprendimenti. La presenza dell'adulto era fondamentale, come mediatore dell'esperienza e regolatore dell'azione della bambina, all'interno di un gioco condiviso che acquisiva una forte valenza relazionale e motivazionale. All'interno di tale cornice, la bambina era in grado di accedere ad un gioco di tipo simbolico. La narrazione proposta dalla bambina era quasi sempre lo stessa, c'era un padre e/o una madre che facevano delle cose con la bambina, come ad esempio mangiare, giocare, costruire qualcosa. In alcune occasioni, venivano messe in scena anche sequenze di gioco legate alla cura, come far finta di essersi fatta male ad una gamba e, quindi, il papà-terapista doveva metterle la crema e poi i cerotti. I ruoli erano abbastanza fissi ed il centro della storia era quasi sempre Malika che

interpretava una bambina piccola (a volte era la sorella). Non ho mai osservato momenti in cui venivano costruite narrazioni legate ad altro, tutto ruotava attorno alle esperienze che aveva personalmente vissuto. Tuttavia, data la cecità, è normale che la sua immaginazione sia molto concreta ed auto-riferita, cioè legata a ciò che ha esperito in prima persona. Al tempo stesso, all'interno del gioco simbolico, la bambina era in grado di organizzare sequenze di gioco anche lunghe, assegnare ruoli, cambiare e modulare la sua voce per segnalare l'entrata e l'uscita dalla cornice di gioco, usare materiali non strutturati ed assegnare loro ora una funzione ora un'altra. Per esempio, in una occasione, la stoffa era stata usata come coperta, poi come tovaglia del tavolo ed infine come telo su cui fare un pic-nic. Tale gioco simbolico non era quasi mai solitario e l'assegnazione e la messa in scena di personaggi veniva fatta all'interno di uno spazio relazionale in cui bambina e terapeuta condividevano l'emozione legata all'esperienza. Inoltre, la valenza relazionale del gioco dava la possibilità al terapeuta di fare delle richieste e proporre lui stesso delle variazioni che complessificassero e diversificassero le azioni. Come, ad esempio, stendere insieme diverse stoffe per percepirne la lunghezza e scegliere la più lunga da usare come tovaglia del pic-nic. Partendo dall'iniziativa della bambina, il terapeuta era in grado di fare delle richieste dirette, come *sentire* la lunghezza di una stoffa, senza che queste innescassero un meccanismo di evitamento da parte della bambina.

Area affettivo-relazionale. Come già affermato, Malika è una bambina molto dolce con la quale è facile da subito entrare in relazione. Tuttavia, è anche una bambina che ha alle spalle una lunga storia di ospedalizzazioni e che sta anche maturando una certa consapevolezza rispetto alla sua condizione ed alle sue difficoltà. La consapevolezza dei suoi limiti ha sicuramente un impatto sulla regolazione dei suoi stati interni, per cui è possibile osservare sentimenti ed emozioni di rabbia, tristezza, che si manifestano con crisi emotive, così come riportato dai genitori, o con comportamenti di evitamento se non di vero e proprio rifiuto rispetto a situazioni che la mettono a disagio. Un esempio molto chiaro è l'apprendimento del Braille, per cui la bambina fa fatica ad accettare di doverlo apprendere come metodo di letto-scrittura, anche per il confronto con la sorella più piccola e la cuginetta che, invece, utilizzano già le matite e i pennarelli per disegnare e scrivere. Quando le si richiede in modo diretto di sentire i puntini o di scrivere con la Mountbatten (ausilio per la letto-scrittura in Braille), Malika tende ad

evitare l'attività parlando d'altro, ridendo o allontanandosi. In una occasione, è stato utile condividere questa attività insieme ad un'altra bambina non vedente di un anno più grande, già abile nell'usare la Mountbatten. Condividere questo momento con una sua coetanea, in un contesto flessibile di gioco, aveva aiutato Malika ad accettare l'ausilio. Si è osservato come sia fondamentale che l'educatrice rinforzi ogni suo piccolo sforzo, motivandola e sostenendola in ogni momento. Quest'aspetto in particolare è fondamentale perché la bambina possa consolidare un'immagine positiva di sé e maturi gradualmente un senso di autostima ed autoefficacia.

Nei momenti di transizione, come nel passaggio dall'attività educativa a quella neuropsicomotoria e viceversa, la bambina a volte manifesta il suo senso di disagio, stress e affaticamento con il fare finta di essere una bambina più piccola, cambiando la sua voce e piagnucolando. Questa modalità comunicativa si differenziava dal far finta del gioco simbolico ed era un segnale chiaro della stanchezza e dello stress che la bambina stava provando in quel momento. L'utilizzo di un oggetto transizionale che la bambina portava con sé da una parte all'altra risultava essere particolarmente utile per garantirle un maggiore senso di continuità, rassicurazione e familiarità.

Area comunicativo-linguistica. La piccola Malika è bilingue, parla l'arabo a casa mentre all'esterno parla fluentemente l'italiano. Ha buona padronanza del linguaggio verbale, utilizzato per narrare storie ed assegnare i ruoli nel gioco simbolico, ma anche per esprimere i suoi stati d'animo e desideri. Una volta, ad esempio, ha detto che era triste perché quella mattina, a causa del maltempo, il trasporto che normalmente la porta in Fondazione, era passato in ritardo. In un'altra occasione, ha espresso chiaramente la sua volontà di provare da sola, manifestando il suo desiderio di autonomia. Anche la comprensione è adeguata e dimostra di comprendere e saper utilizzare gli aspetti della pragmatica del linguaggio, come ad esempio il tono e l'intonazione della voce, per regolare gli scambi interattivi. La comunicazione non verbale è intenzionale e si manifesta soprattutto mediante la mimica facciale (es. il sorriso) e la gestualità del corpo che risultano quasi sempre contestualizzate e coerenti.

In sintesi. Malika presenta un quadro visivo di cecità totale; nonostante ciò, dimostra una buona capacità di orientamento, memoria spaziale e mobilità nei contesti ben conosciuti, supportate da un buon utilizzo del bastone bianco. Tali capacità si

manifestano anche nelle autonomie come l'igiene personale in bagno o togliersi e mettersi le scarpe. Il canale tattile ed uditivo sono molto ricettivi ed utilizzati sia in senso esplorativo che per la ricerca di sensazioni piacevoli e rilassanti. Il gioco è prevalentemente di finzione o simbolico e quasi sempre condiviso con l'adulto. C'è una buona intenzionalità comunicativa e nell'interazione si dimostra una partner responsiva e propositiva. I tempi di permanenza tendono ad essere brevi e con scarsa turnazione. Dimostra scarsa tolleranza verso le richieste dirette soprattutto quando è richiesta una performance (es. Braille). La consapevolezza delle proprie difficoltà si manifesta con timore, preoccupazione e rifiuto per le attività considerate difficili. È fondamentale la regolazione da parte dell'adulto di riferimento mediante il rinforzo e la rassicurazione.

4.2.2. Presentazione dei risultati del libro tattile

	<i>per niente simile</i>	<i>poco simile</i>	<i>un po' simile</i>	<i>molto simile</i>
1. "La madre gioca con lei"				×
2. "Brava a contare"				×
3. "Ha molti amici"				×
4. "Brava ad arrampicarsi"				×
5. "Conosce la prima lettera del suo nome"				×
6. "Brava a correre"				×
7. "Ha un compagno a cui chiedere aiuto"				×
8. "Il papà le racconta una storia"				×

Tabella 3. Risultati del libro tattile di Malika. Sono indicate le risposte della bambina che corrispondono in entrambe le somministrazioni.

Il libro tattile è stato letto alla bambina due volte, in entrambi i casi durante le ore con l'educatrice. Si è ritenuto che quello fosse un momento di gioco più strutturato rispetto alla seduta di neuropsicomotricità e, quindi, sarebbe stato più semplice proporre una attività a tavolino. Con Malika è stato possibile utilizzare anche il secondo foglio con la scelta tra i due cerchi grande e piccolo, così da costruire una scala Likert da 4 ("molto simile") a 1 ("per niente simile"). Quindi, a differenza del primo bambino, chiedevamo in un primo momento di scegliere tra le due vignette e dopo tra il cerchio grande e

quello piccolo. Il punteggio 4 è stato assegnato quando la bambina ha scelto lo scenario positivo ed il cerchio grande. Il punteggio 1, quando veniva scelto lo scenario negativo ed il cerchio grande, mentre i punteggi intermedi 2 e 3 venivano assegnati, quando la bambina sceglieva rispettivamente lo scenario negativo o lo scenario positivo ed il cerchio piccolo.

Ciò che facilmente si può osservare dalla tabella 3, è che la bambina ha sempre scelto lo scenario migliore ed il cerchio grande, cioè quello in cui era rappresentata la bambina che sapeva contare, arrampicarsi, aveva molti amici, giocava con la mamma etc., a prescindere dal fatto che si facesse riferimento a Fathima oppure ad Aicha. Questa scelta è rimasta invariata tra la prima e la seconda presentazione del libro. Per questo si è deciso di segnare nella tabella come se fosse stata un'unica somministrazione. La bambina ha sempre dimostrato di comprendere e di ricordarsi la storia; la seconda volta che l'abbiamo letta, si ricordava il significato delle vignette ed anticipava quelle successive (ad es. "dopo le bambine si fanno male"). Sembrava sempre sicura della scelta che veniva fatta toccando con il palmo della mano le vignette e successivamente i due cerchi. Il fatto di scegliere sempre l'opzione migliore, dimostra innanzitutto che la bambina ha compreso l'obiettivo dell'attività e non si è semplicemente identificata in una delle due bambine della storia. Infatti, in base agli scenari, Malika selezionava sistematicamente quello che presentava l'opzione più positiva nei termini di competenza (es. capace a correre), di accettazione sociale (es. ha molti amici) e di accettazione da parte del caregiver (es. il padre legge una storia con lei). Si può ipotizzare che tale scelta rifletta il suo sé ideale o desiderato, cioè quello che vorrebbe essere o vorrebbe avere. Infatti, sulla base delle informazioni raccolte dagli operatori sul suo contesto familiare e scolastico, si sa che la realtà quotidiana di Malika è diversa in termini di accettazione da parte dei pari e relazione con i genitori. In particolare, le insegnanti raccontano una bambina molto isolata a scuola, ed i genitori hanno mostrato difficoltà a rispondere alle esigenze affettive ed emotive della bambina, a fronte, probabilmente, di una grande preoccupazione sulle sue condizioni di salute. La discordanza tra ciò che la bambina vive nella quotidianità rispetto alle scelte del libro è di per sé un'informazione molto importante da tenere presente come professionisti che si prendono cura della bambina. Ciò suggerisce, ad esempio, che l'accettazione da parte del gruppo dei pari è qualcosa di desiderato, per cui la piccola Malika si descrive come

attornata da amici nel parco o insieme ad una compagna che la aiuta se cade e si fa male. Allo stesso modo, per quanto riguarda le relazioni familiari, la bambina immagina se stessa giocare con la mamma o leggere una storia con il papà, piuttosto che giocare da sola. Infine, per quanto riguarda gli item sulla competenza fisica, la bambina immagina probabilmente se stessa correre nel parco ed arrampicarsi fino in cima alle costruzioni, piuttosto che camminare lentamente o dover chiedere l'aiuto della maestra per salire. In conclusione, i risultati di questo libro ci suggeriscono che la bambina ha un'immagine di sé distante rispetto alle sue reali caratteristiche. Ciò potrebbe, nel tempo, configurarsi come un ostacolo nel processo di accettazione di sé ed essere fonte di frustrazione. Risulta fondamentale, quindi, nel percorso riabilitativo ed evolutivo della bambina, sostenere ogni suo sforzo, valorizzare le sue risorse e potenzialità e mettere in luce i suoi punti di forza e le sue caratteristiche uniche ed irripetibili, nell'ottica di rafforzare il suo senso di autostima e di autoefficacia.

4.2.3. Progetto riabilitativo

Obiettivi a breve termine e strategie di intervento:

- **Favorire l'aumento dei tempi di permanenza attenta su un'attività e l'alternanza del turno;**

I tempi attentivi della bambina tenderebbero spontaneamente ad essere brevi (nell'ordine dei 5-6 minuti), in particolare nelle attività a tavolino dove è richiesto alla bambina un compito (es. riconoscere le lettere in Braille) vissuto come troppo richiestivo e frustrante. Si è osservato come tecniche tipicamente comportamentali, quali ad esempio l'utilizzo di un timer che segnala il tempo, aiuti ad allungare tali tempi raggiungendo i 9-10 minuti per la stessa attività. Tuttavia, è fondamentale che la capacità di rimanere focalizzata su una attività sia qualcosa di interiorizzato dalla bambina e non strettamente dipendente da un dispositivo esterno. Si è visto come l'adulto abbia un ruolo centrale come mediatore del processo di conoscenza del mondo ed incontro con la realtà. Risulta, quindi, fondamentale strutturare nel gioco una cornice fortemente relazionale, che sia di rassicurazione per la bambina, ma anche di supporto nei momenti di difficoltà. È all'interno di tale cornice che anche l'attività a tavolino può diventare maggiormente condivisa con l'altro ed emergono maggiori momenti di scambio e turnazione. Oltre all'aspetto relazionale e, quindi alla presenza dell'adulto

come mediatore dell'esperienza della bambina, si è osservato come fosse importante proporre attività in cui la piccola fosse attivamente ed emotivamente coinvolta (es. disegno di un orsetto sul foglio di carta con materiale plurisensoriale). In questi casi, i tempi attentivi aumentavano, il comportamento era ben regolato ed organizzato ed emergevano maggiormente aspetti di reciprocità all'interno della relazione, come l'attenzione condivisa sull'attività.

Il libro tattile è risultato un ottimo strumento per catturare l'attenzione della bambina e condividere con lei un momento a forte valenza relazionale e motivazionale, grazie anche al fatto che fosse stato costruito in maniera accessibile. In particolare, la storia si basava su elementi concreti di cui la bambina aveva fatto esperienza, ad esempio il gioco delle costruzioni, arrampicarsi, correre, contare etc. e non su elementi accessibili nella maggior parte dei casi solo mediante il canale visivo (per esempio, i dinosauri o le nuvole). Ciò supportava la comprensione e la rappresentazione mentale di ciò che veniva raccontato. Inoltre, la bambina era attivamente ed emotivamente coinvolta nella storia. Anche se le venivano fatte domande dirette ("ti senti più simile ad Aicha o Fathima?"), queste non erano vissute come eccessivamente richiestive né sul piano cognitivo né emotivo, al contrario erano un modo per giocare su questioni complesse come l'accettazione sociale o la partecipazione in famiglia. Grazie alla narrazione della storia di due bambine, Malika poteva parlare di sé, facendo emergere i suoi desideri profondi senza che questo la scuotesse troppo emotivamente, cosa che altrimenti avrebbe fatto emergere comportamenti di evitamento (strategia di chiusura molto usata). Infine, durante la lettura del libro, Malika è stata per molto tempo (più di 15 minuti) su una medesima attività, senza bisogno di timer o rinforzi ("se finisci la storia dopo faremo ...").

In conclusione, per favorire l'aumento dei tempi attentivi della bambina, è importante la presenza dell'adulto che supporti ogni suo minimo sforzo, proponga attività motivanti e piacevoli in cui la bambina si senta attivamente ed emotivamente coinvolta ed, infine, rispettare i tempi della bambina.

- **Supportare l'integrazione e modulazione dei diversi canali sensoriali;**

È importante sostenere la modulazione e l'integrazione dei canali sensoriali, in particolare tatto e udito, così da compensare l'assenza del canale visivo. In particolare, possono essere proposte attività sensoriali che stimolino il canale uditivo, sia attraverso

l'ascolto della musica, canzoncine e filastrocche, che con l'utilizzo di strumenti musicali da parte della bambina insieme al terapeuta. All'interno della Fondazione è presente una musicoterapeuta, quindi, potrebbe essere utile proporre alla bambina attività più strutturate di questo tipo con cadenza regolare, sia da sola che, gradualmente, in piccoli gruppi. Per quanto riguarda il canale tattile, possono essere proposte attività di stimolazione con materiali di consistenze diverse, come la schiuma da barba, l'acqua, una bacinella con legumi secchi etc. In generale, tali attività sensoriali dovrebbero innanzitutto avere lo scopo di far esperire alla bambina momenti di benessere e di piacere sia personale che relazionale.

Obiettivi e strategie a lungo termine:

- **Favorire i processi di regolazione emotiva e di accettazione;**

Come emerge dall'osservazione del gioco e da quanto riferito dalla famiglia, la bambina vive sentimenti di tristezza ed angoscia dati dalla consapevolezza della sua disabilità. Tali vissuti non emergono quasi mai verbalmente, ma si osservano mediante comportamenti come la chiusura relazionale, il fare finta di essere una bambina piccola per evitare la richiesta o chiedere rassicurazioni e l'evitamento di compiti che la potrebbero mettere in difficoltà, come le attività con il Braille. Dai racconti della famiglia, emergono, inoltre, crisi di rabbia e pianto anche intensi, che si alternano a momenti in cui la bambina si chiude e "nasconde" i suoi sintomi fisici (es. mal di testa). Ciò è fortemente problematico visto le sue fragili condizioni fisiche. Tutti questi aspetti manifestano una grande vulnerabilità emotiva di Malika, probabilmente aggravata dalla consapevolezza che la bambina ha della sua malattia. Anche i risultati del libro tattile vanno in questa direzione. La bambina ha sistematicamente scelto la vignetta che rappresenta il suo Sé desiderato, ciò che vorrebbe, ma sa di fare fatica a raggiungere. È necessario, quindi, porre estrema attenzione a questi aspetti di fragilità ed assumere un atteggiamento accogliente ed empatico nei confronti della piccola Malika. Durante la terapia neuropsicomotoria, è importante sostenere il senso di auto-efficacia della bambina, rinforzando ogni suo minimo sforzo. Creare un ambiente facilitante che le permetta di scegliere in autonomia i giochi che preferisce. Inoltre, è utile proporre situazioni di gioco simbolico, in cui è l'adulto inizialmente ad adattarsi in maniera flessibile ai ruoli che Malika propone e si lascia coinvolgere in prima persona ed in maniera autentica. È fondamentale, inoltre, cogliere i segnali di stanchezza e

frustrazione della bambina, rispettando il tempo di cui ha bisogno per rientrare all'interno dell'interazione e riprendere il gioco.

- **Sostenere l'apprendimento della letto-scrittura in Braille;**

Tale obiettivo, risulta particolarmente importante visto l'imminente ingresso alla scuola primaria. Tuttavia, come è emerso dai due precedenti obiettivi, solo in uno stato di calma interiore ed accettazione, è possibile proporre alla bambina un compito così complesso e richiestivo quale la letto-scrittura in Braille, fondamentale per i successivi apprendimenti. Da notare che la bambina ha consolidato i prerequisiti per tale apprendimento. Malika, infatti, conosce i concetti spaziali quali dentro-fuori, destra-sinistra, sopra-sotto, nonché ha un'ottima percezione aptica ed una capacità straordinaria di costruirsi mappe mentali dell'ambiente circostante in cui muoversi con abilità ed autonomia. Tuttavia, risulta altrettanto fondamentale supportare la bambina nella sua regolazione emotiva, trasmetterle uno stato di calma e serenità, mediante un atteggiamento empatico, di ascolto ed accogliente rispetto ai suoi bisogni, rispettando i suoi tempi. Questi aspetti sono fondamentali e devono essere trasmessi alla scuola, in modo che le insegnanti che seguiranno la bambina si avvicinino a lei ed ai suoi apprendimenti in maniera adeguata. In particolare, durante l'equipe è stato proposto di far provare alle nuove maestre un'esperienza da bendate di orientamento e mobilità, così che possano toccare con mano cosa significa essere una bambina cieca all'interno di una scuola. Inoltre, sarà importante discutere con loro dell'organizzazione dello spazio scolastico e dell'utilizzo di facilitazioni, come per esempio l'utilizzo dei segnali tattili sia all'interno dell'aula che all'esterno per orientarsi nei corridoi, la gestione del materiale sul banco e l'importanza di rispettare i tempi della bambina, senza affaticarla con richieste eccessive.

5. Discussione

Nel presente lavoro di tesi, è stata approfondita l'importanza della valutazione della qualità di vita nel bambino con disabilità visiva allo scopo di costruire un progetto riabilitativo individualizzato che tenga in considerazione i diversi aspetti di vita del bambino e della sua famiglia. Si è visto come la disabilità visiva abbia un impatto sulla traiettoria globale di sviluppo del bambino, influenzando o ritardando l'acquisizione di tappe evolutive fondamentali (Brambring, 2007; Fraiberg & Adelson, 1973; Pérez-Pereira & Conti-Ramsen, 2019; Pring & Tadic, 2010). Per questo risulta importante, fin dal momento della valutazione, considerare il benessere e la qualità di vita del bambino, spostando l'attenzione sugli elementi che promuovono uno stato di salute globale. A tal proposito sono state presentati e discussi gli strumenti di valutazione PROMs, basati su misurazioni self-report che approfondiscono dimensioni come la qualità di vita legata alla salute, il funzionamento nella vita quotidiana, il livello di partecipazione sociale e di benessere psicologico della persona (Dawson et al., 2010). Ci si è resi conto, infatti, di come sia necessario approfondire la percezione soggettiva che bambini e adolescenti hanno riguardo la propria disabilità e l'impatto che essa ha sul loro livello di funzionamento quotidiano, di inclusione e partecipazione sociale per promuovere dei servizi centrati sulla persona. Negli anni, infatti, sono state sviluppate sempre di più misure PROMs che potessero essere utilizzate in età evolutiva ed in particolare nell'ambito della disabilità visiva (Tadić & Rahi, 2017).

Nel presente lavoro di tesi è stato presentato un libro tattile sviluppato a partire dal questionario "Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance" (Harter & Pike, 1984), una scala che valuta il livello di competenza e di accettazione sociale percepita in bambini dai 3 ai 7 anni. Sono stati selezionati otto item dal questionario originale e, sulla base delle indicazioni di un libro pioniere nell'ambito dei libri tattili per bambini con disabilità visiva (Pompa, 2020), è stato costruito un libro per la valutazione di tali costrutti. Il livello di competenza percepita fa riferimento alla dimensione della qualità di vita legata all'immagine che la persona ha di sé, al livello di autostima ed autoefficacia ed al livello di soddisfazione e realizzazione personale percepita, mentre l'accettazione sociale include le relazioni interpersonali (con i pari, familiari, rete di supporto etc.) e l'inclusione sociale (livello di integrazione e partecipazione percepito nella comunità di riferimento, scolastica, sportiva etc.). Il libro

è stato proposto a due bambini di 3 e 5 anni presi in carico all'interno della Fondazione Robert Hollman nel periodo maggio-giugno 2023. Manuel, il primo, ha una diagnosi di cecità parziale mentre Malika, la seconda, ha una diagnosi di cecità totale secondo la legge italiana (L. 138/2001). Il libro tattile è stato somministrato sotto forma di storia che raccontava la giornata di due bambine. Si è osservato come nel caso di Manuel, 3 anni, agli item che riguardavano la percezione della propria accettazione sociale, il bambino abbia sempre scelto lo scenario più negativo. Questa risposta suggerisce che il bambino ha un'immagine sociale di sé negativa, a differenza del livello di competenza percepita, nei cui item sono stati scelti gli scenari positivi. Manuel esprime, quindi, un'immagine di sé come di un bambino isolato rispetto al contesto sociale e che percepisce probabilmente come difficile entrare in relazione con il proprio gruppo dei pari. Malika, 5 anni, ha scelto sistematicamente lo scenario più positivo, sia negli item della competenza percepita che dell'accettazione sociale. La discordanza tra le scelte della bambina e la sua realtà quotidiana, soprattutto per quanto riguarda l'accettazione sociale, ci fa ipotizzare che la bambina abbia un'immagine di sé ideale distante rispetto alle sue caratteristiche reali. Nel tempo, tale discordanza, potrebbe configurarsi come un ostacolo nel percorso di accettazione di sé con un conseguente senso di frustrazione e tristezza. In parte, questo è già visibile nella difficoltà che la bambina ha ad accettare la lettura e scrittura in Braille, ricercando, invece, il disegno e la scrittura a matita.

Per entrambi i bambini tali informazioni risultano utili nel loro percorso di presa in carico individuale, sia per individuare degli obiettivi di lavoro che per implementare delle strategie di intervento differenziate. Ad esempio, si è visto come per Malika sia importante sostenere ogni suo sforzo, valorizzando le sue risorse e potenzialità e mettendo in luce i suoi punti di forza, evitando di creare attorno a lei un ambiente eccessivamente richiestivo che finirebbe solo per frustrarla e “farla chiudere” da un punto di vista emotivo e relazionale. E', infatti, molto utile condividere queste informazioni con le maestre, l'insegnante di sostegno e l'assistente alla comunicazione, nel momento in cui Malika inizierà la scuola primaria. Inoltre, si è mostrato come sia fondamentale adattare il materiale sulla base delle esigenze e delle caratteristiche specifiche del bambino. Nel caso, per esempio, del presente lavoro, si è deciso innanzitutto di trasformare un questionario in un libro tattile, creando delle vignette che rappresentano lo svolgersi di una storia, al posto di una lista di item, così da catturare

maggiormente l'attenzione del bambino, favorire il suo coinvolgimento emotivo ed aumentare la sua motivazione. Per rendere ancora più accessibile lo strumento, sono stati rappresentati solo gli aspetti essenziali della scena, eliminando tutti i dettagli non significativi, privilegiando la chiarezza e l'ordine dell'immagine. Infine, sono stati utilizzati colori a forte contrasto cromatico, sia per favorire la lettura di bambini ipovedenti che per attirare la curiosità di bambini vedenti. In conclusione, si è mostrato come sia possibile adattare il materiale in modo da facilitare nel bambino l'emergere di un comportamento finalizzato e coerente rispetto alle proprie credenze e desideri.

Tuttavia, è importante sottolineare come tali strumenti presentano dei limiti tanto applicativi quanto interpretativi. Un libro tattile di questo tipo richiede almeno 20-25 minuti per la sua somministrazione. Ciò pone un problema di tempo al professionista e limita a priori la selezione dei bambini a cui possa essere proposto. E' necessario, infatti, che il bambino accetti e sappia adeguarsi ad una proposta diretta da parte dell'adulto ed abbia un sufficiente livello di attenzione e di comprensione. Inoltre, il bambino deve potersi immaginare due scenari diversi e compiere una scelta binaria. Tutte queste abilità e competenze pongono certamente un limite di età. Si è visto, per esempio, come i 3 anni siano da considerare il limite inferiore di somministrabilità. Nel caso in cui ci siano bambini con pluridisabilità e che, quindi, insieme alla disabilità visiva presentino anche difficoltà da un punto di vista neuropsicologico, sarà necessario avere degli accorgimenti aggiuntivi, come per esempio accorciare la storia prima di proporre il libro. Tale tipo di strumento pone, inoltre, dei limiti di tipo interpretativo. È noto, infatti, come i bambini in età prescolare possano non distinguere il sé ideale dal sé reale e, quindi, sottostimare o sovrastimare le proprie competenze fisiche, cognitive e sociali. Questo può comportare una discrepanza tra la prospettiva del bambino e quella del genitore o di qualsiasi altro adulto che si prende cura di lui. Tuttavia, come affermano gli stessi autori del questionario utilizzato per la costruzione del libro tattile, tale discrepanza non dovrebbe essere considerata un limite di validità dello strumento, quanto un'informazione di per sé che serve al clinico o al ricercatore come dato da interpretare (Hate & Parker, 1984). Ciò suggerisce, infatti, che quando si utilizzano strumenti valutativi, sia qualitativi come il libro tattile che quantitativi come questionari self-report, che si rivolgono direttamente al bambino, è sempre importante integrare tale dato con la prospettiva dei caregiver, degli insegnanti, di altri professionisti sanitari ed

in generale delle persone maggiormente coinvolte nel percorso di crescita del bambino, così da avere una fotografia quanto più completa possibile.

In conclusione, anche nell'ambito della terapia neuropsicomotoria risulta fondamentale progettare interventi globali ed integrati, che considerino tutte le aree di funzionamento del bambino e, più in generale, i suoi diversi contesti di vita. Per fare ciò, è necessario avere strumenti di valutazione che possano raccogliere tali informazioni e che siano adeguati ed adattati rispetto ai bisogni del bambino con disabilità visiva così da promuovere la sua partecipazione attiva nelle diverse fasi dell'intervento. L'utilizzo di strumenti che si rivolgono direttamente al bambino permette di promuovere la sua libera espressione e la sua inclusione nelle scelte che lo riguardano, al fine ultimo di migliorarne la qualità di vita, inclusione e partecipazione sociale. In futuro, sarà necessario sviluppare strumenti che siano appropriati per età, adeguati rispetto alle caratteristiche della patologia e che siano in grado di raccogliere tanto la prospettiva del bambino quanto quella dei genitori, in modo da avere un profilo quanto più globale del bambino che considera il suo funzionamento nei diversi contesti di vita.

6. Conclusione

Al termine del presente progetto di tesi, è possibile trarre le seguenti considerazioni:

- 1) Nel bambino con disabilità visiva, ma non solo, è importante adottare fin dalle fasi di valutazione, un approccio globale ed integrato che consideri come il deficit visivo influenzi non solo tutte le diverse aree di sviluppo, ma anche la sua qualità di vita, il suo funzionamento nelle attività quotidiane, il suo livello di partecipazione ed inclusione nei contesti di vita.
- 2) L'importanza di avere a disposizione degli strumenti adeguati che permettano di ascoltare la voce del bambino mettendosi quanto più possibile nella sua prospettiva. Anche se questo può essere dispendioso in termini di tempo e possa avere dei limiti interpretativi, non dovrebbe far desistere i professionisti sanitari che lavorano con l'età evolutiva dall'investigare la percezione soggettiva che il bambino e la famiglia hanno riguardo l'esperienza della disabilità e l'impatto che essa ha sulla loro vita quotidiana.
- 3) È possibile, ed anzi auspicabile, adattare il materiale che si ha a disposizione, in modo che sia adeguato alle esigenze del bambino. Soprattutto in ambito clinico, è infatti fondamentale che il terapeuta sia in grado di rilevare quali siano le facilitazioni più adeguate per mettere il bambino nelle migliori condizioni possibili e poter far emergere tutte le sue potenzialità. Con il termine facilitazioni si intendono, sia le specifiche strategie di intervento (es. enfaticizzazione del gesto, rallentamento, imitazione), ma anche le modifiche del materiale in modo che esso sia accessibile. Quest'ultimo aspetto appare molto rilevante nell'ambito della disabilità visiva, anche se tale esigenza si riscontra anche in altre patologie.

Per il Terapeuta della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE) è importante tenere a mente questi diversi aspetti. Innanzitutto, adottare nella propria pratica clinica un approccio globale al bambino significa considerare tanto nella stesura degli obiettivi che del progetto riabilitativo, le diverse aree di sviluppo, interrogandosi su come esse possano essere diversamente influenzate dalla disabilità visiva. Inoltre, si è più volte evidenziato come nel lavoro con il bambino sia fondamentale considerare il suo contesto di vita, il livello di partecipazione ed inclusione, nonché il suo livello di benessere e qualità di vita più in generale. Infatti, in linea con le raccomandazioni

dell'OMS (2001), questi sono tutti aspetti che concorrono ad influenzare lo stato di salute di una persona. Il ruolo del TNPEE, in quanto specialista del bambino, è di concorrere a costruire attorno a lui ed alla sua famiglia una rete di supporto che coinvolga i professionisti e gli adulti presenti a diversi livelli nella sua crescita e con un diverso grado di competenza e conoscenza. In questo modo, è possibile favorire la generalizzazione delle competenze e promuovere uno stato di benessere e salute globale. Infine, è fondamentale che il TNPEE sia in grado di adattare l'ambiente ai bisogni ed alle risorse del bambino, sulla base degli obiettivi terapeutici e riabilitativi. Per far ciò è fondamentale avere una conoscenza tecnica delle principali caratteristiche della patologia, ma ciò non è sufficiente. Risulta, infatti, essenziale incontrare ciascun bambino nella sua unicità, adattando le strategie e le proposte di intervento sulla base dei suoi bisogni in continua evoluzione.

Bibliografia e sitografia

- Adelson, E., & Fraiberg, S. (1974). Gross motor development in infants blind from birth. *Child development*, 114-126.
- Alfaro, A. U., Vacaru, S., Wittich, W., & Sterkenburg, P. S. (2021). Identifying when children with visual impairment share attention: A novel protocol and the impact of visual acuity. *Infant Behavior and Development*, 64, 101585.
- Alonso, J., Prieto, L., Ruigómez, A., & Antó, J. (1993). Quality of life assessment and perceived health in a sample of blind children in Barcelona. *Barcelona: Instituto Municipal d'Investigación Medica*.
- Als, H., Tronick, E., & Brazelton, T. B. (1980). Affective reciprocity and the development of autonomy: The study of a blind infant. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 19(1), 22-40.
- Atkinson, J., & Braddick, O. (2020). Visual development. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 173, pp. 121-142). Elsevier.
- Bakke, H. A., Cavalcante, W. A., Oliveira, I. S. D., Sarinho, S. W., & Cattuzzo, M. T. (2019). Assessment of motor skills in children with visual impairment: A systematic and integrative review. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*, 13, 1179556519838287.
- Bandura, A., & Walters, R.H. (1963). Social learning and personality development. New York, NY, Holt, *Rinehart and Winston*.
- Bella, A.M. (2006). L'influenza della disabilità visiva sulla qualità di vita. In A.A.V.V., *Iprovisione e Psicologia*, Palermo: Edizioni A.R.I.S., 31-74.
- Berti, E., Comunello, F., Savini, P. (2001). Il contratto terapeutico in terapia psicomotoria. Dall'osservazione al progetto. Italia: Junior.
- Bonfigliuoli, C., & Pinelli, M. (2010). Disabilità visiva: teoria e pratica nell'educazione per alunni non vedenti e ipovedenti. Edizioni Erickson.
- Bowlby, J. (1969). Disruption of affectional bonds and its effects on behavior. *Canada's mental health supplement*.
- Brambring, M. (1993). "Lessons" with a child who is blind: development and early intervention in the first years of life. Okemos, MI, *Blind Children's Fund*.
- Brambring, M. (2005). Perceptual perspective taking in children who are blind: The state of research and a single-case study. *British Journal of Visual Impairment*, 23(3), 122-127.
- Brambring, M. (2006). Divergent development of gross motor skills in children who are blind or sighted. *Journal of visual impairment & blindness*, 100(10), 620-634.
- Brambring, M. (2007). Divergent development of manual skills in children who are blind or sighted. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101(4), 212-225.
- Bruner, J. S. (1973). Organization of early skilled action. *Child development*, 1-11.
- Bruner, J. S. (1977). Early social interaction and language acquisition. *Studies in mother-infant interaction*.
- Buckner, R. L., Sepulcre, J., Talukdar, T., Krienen, F. M., Liu, H., Hedden, T., ... & Johnson, K. A. (2009). Cortical hubs revealed by intrinsic functional connectivity: mapping, assessment of stability, and relation to Alzheimer's disease. *Journal of neuroscience*, 29(6), 1860-1873.
- Campbell, J., & Johnston, C. (2009). Emotional availability in parent-child dyads where children are blind. *Parenting: Science and Practice*, 9(3-4), 216-227.

- Cavaletto, G. M. (2006). Qualità della vita e well being infantile in quattro ricerche internazionali, *Quaderni di Sociologia*, 42, 211-219.
- Chomsky, N. (1988). Generative grammar. *Studies in English linguistics and literature*.
- Christie, M. J., French, D., Sowden, A., & West, A. (1993). Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosomatic Medicine*, 55(6), 541-548.
- Cochrane GM, Marella M, Keeffe JE, Lamoureux EL. The Impact of Vision Impairment for Children (IVI_C): validation of a vision-specific pediatric quality-of-life questionnaire using Rasch analysis. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2011;52(3): 1632-1640.
- Cohen, S., & Willis, T.A. (1985). Stress, social support, and buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Conti-Ramsden, G. (1990). Maternal recasts and other contingent replies to language-impaired children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55(2), 262-274.
- Cremeens, J., Eiser, C., & Blades, M. (2006). Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 15, 739-754.
- Dahlmann-Noor, A., Tailor, V., Bunce, C., Abou-Rayyah, Y., Adams, G., Brookes, J., ... & Papadopoulos, M. (2017). Quality of life and functional vision in children with glaucoma. *Ophthalmology*, 124(7), 1048-1055.
- Dahlmann-Noor, A., Tailor, V., Abou-Rayyah, Y., Adams, G., Brookes, J., Khaw, P. T., ... & Papadopoulos, M. (2018). Functional vision and quality of life in children with microphthalmia/anophthalmia/coloboma—a cross-sectional study. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 22(4), 281-285.
- D'Allura, T. (2002). Enhancing the social interaction skills of preschoolers with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96(8), 576-584.
- Dawson, J., Doll, H., Fitzpatrick, R., Jenkinson, C., & Carr, A. J. (2010). The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *Bmj*, 340.
- de Ajuriaguerra, J. (1979). L'enfant dans l'histoire. *Problèmes psychologiques. La Psychiatrie de l'Enfant*, 22(1), 101.
- Dennis, W. (1960). Causes of retardation among institutional children: Iran. *The Journal of genetic psychology*, 96(1), 47-59.
- Dunlea, A. (1989). *Vision and the emergence of meaning: Blind and sighted children's early language*. Cambridge University Press.
- Ernst, M., Godfrey, K. A., Silva, R. R., Pouget, E. R., & Welkowitz, J. (1994). A new pictorial instrument for child and adolescent psychiatry: A pilot study. *Psychiatry Research*, 51(1), 87-104.
- European Reference Networks for Rare Eye Disease (ERN-EYE), 2023. Consultato il 14 luglio 2023, all'indirizzo: <https://www.ern-eye.eu/>
- Farroni, T., Csibra, G., Simion, F., and Johnson, M. H. (2002). Eye contact detection in humans from birth. *Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.* 99, 9602–9605. doi: 10.1073/pnas. 152159999.
- Fazzi, E., Signorini, S.G. & Lanners, J. (2010): The effect of impaired vision on development. In: *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*, eds. G. Dutton & M. Bax. pp 162-173. London, England: Wiley-Blackwell.

- Fitzgerald, R. G. (1970). Reactions to blindness: An exploratory study of adults with recent loss of sight. *Archives of General Psychiatry*, 22(4), 370-379.
- Fraiberg, S. (1968). Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants. *The Psychoanalytic study of the child*, 23(1), 264-300.
- Fraiberg, S. (1971). Smiling and stranger reaction in blind infants. *Exceptional infants*, 110-127.
- Fraiberg, S., & Adelson, E. (1973). Self-representation in language and play: Observations of blind children. *The Psychoanalytic Quarterly*, 42(4), 539-562.
- Fraiberg, S. (1977). *Insights from the blind: Comparative studies of blind and sighted infant*. New York, NY, *New American Library*.
- Fransson, P., Åden, U., Blennow, M., & Lagercrantz, H. (2011). The functional architecture of the infant brain as revealed by resting-state fMRI. *Cerebral cortex*, 21(1), 145-154.
- Gaspar, T., & Matos, M. G. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Gesell, A., & Thompson, H. (1929). Learning and growth in identical infant twins. *Genetic Psychology Monographs*.
- Gibson, J. J. (1966). *The senses considered as perceptual systems*.
- Gison, G., Minghelli, E., Bonifacio, A. (2012). *Autismo e psicomotricità. Strumenti e prove di efficacia nell'intervento neuro e psicomotorio precoce*. Italia: Erickson.
- Giuffrè, A. (2008). Muoversi comunque: orientamento e mobilità. *Lumen*, anno XVIII n. 45, pp. 9-14.
- Gui, A., Perelli, D., Rizzo, G., Ferruzza, E., & Mercuriali, E. (2023). Children's total blindness as a risk factor for early parent-child relationships: preliminary findings from an Italian sample. *Frontiers in Psychology*, 14, 1175675.
- Harter, S., & Pike, R. (1984). The pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children. *Child development*, 1969-1982.
- Hatton, D.D., et al. (1997). Developmental curves of preschool children with visual impairments, *Child Development*, vol. 68, pp. 788-806.
- Hatwell, Y. (1966). *Privation sensorielle et intelligence: effets de la cécité précoce sur la genèse des structures logiques de l'intelligence*. FeniXX.
- Hobson, R.P., et al. (1997). *Autism revisited: the case of congenital blindness. Blindness and psychological development in young children*, Leicester, British Psychological Society Books.
- Iavarone, M. L., & Teresa, I. (2004). *Pedagogia del benessere. Per una professionalità educativa in ambito psico-socio-sanitario* (Vol. 292, pp. 1-180). FrancoAngeli.
- Jindal-Snape, D., Kato, M., & Maekawa, H. (1998). Using self-evaluation procedures to maintain social skills in a child who is blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92(5), 362-366.
- Kekelis, L. S., & Andersen, E. S. (1984). Family communication styles and language development. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 78(2), 54-65.
- Khadka J, Ryan B, Margrain TH, et al. Development of the 25-item Cardiff Visual Ability Questionnaire for Children (CVAQC). *Br J Ophthalmol*. 2010;94(6):730-735.

- Koenraads Y, Braun KP, van der Linden DC, Imhof SM, Porro GL. (2015) Perimetry in young and neurologically impaired children: the Behavioral Visual Field (BEFIE) Screening Test revisited. *JAMA Ophthalmol.* 133(3):319-25.
- Kostak, M. (2006). Measuring the quality of life in children. *Biotechnology & Biotechnological Equipment*, 20(3), 142-144.
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B., & Keeffe, J. E. (2004). The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *American journal of ophthalmology*, 137(2), 265-270.
- Lavanco, G., & Novara, C. (2002). Il setting di comunità. In G. Lavanco, C. Novara (a cura di), *Elementi di psicologia di comunità*, Milano: McGraw-Hill.
- Levtzion-Korach, O., Tennenbaum, A., Schnitzer, R., & Ornoy, A. (2000). Early motor development of blind children. *Journal of paediatrics and child health*, 36(3), 226-229.
- Lewis, C. E., Lewis, M. A., Lorimer, A., & Palmer, B. B. (1977). Child-initiated care: The use of school nursing services by children in an “adult-free” system. *Pediatrics*, 60(4), 499-507.
- Markovits, H., & Strayer, F. F. (1982). Toward an applied social ethology: A case study of social skills among blind children. In *Peer relationships and social skills in childhood* (pp. 301-322). New York, NY: Springer New York.
- Matthew J. et al. (2021), The Lancet Global Health Commission on Global Eye Health: vision beyond 2020. *Lancet Glob Health* 2021; 9 (4): e489-e551.
- McKean-Cowdin, R., Varna, R., Wu, J., Hays, R.D., & Azen, S.P. (2007). Severity of visual loss and health-related quality of life. *American Journal of Ophthalmology*, 143, 1013-1023.
- Meltzoff, A. N. (1990). Foundations for developing a concept of self: The role of imitation in relating self to other and the value of social mirroring, social modeling, and self practice in infancy.
- Molinaro, A., Micheletti, S., Rossi, A., Gitti, F., Galli, J., Merabet, L. B., & Fazzi, E. M. (2020). Autistic-like features in visually impaired children: a review of literature and directions for future research. *Brain sciences*, 10(8), 507.
- Molteni, B., Oleari, G., Fedrizzi, E., & Bracchi, M. (1987). Relation between CT patterns, clinical findings and etiological factors in children born at term, affected by congenital hemiparesis. *Neuropediatrics*, 18(02), 75-80.
- Muir, D. W., & Nadel, J. (1998). Infant social perception. *Perceptual development: Visual, auditory, and speech perception in infancy*, 247-285.
- Muzzatti, B. (2006). Una lettura in chiave psicologica e psicosociale dell'ipovisione. *Tiflologia per l'integrazione*, 1, 17-22.
- O' Connell, M.E. (2000). The effect of physical guidance and braille on self-efficacy during goalball for children who are blind. Tesi di master non pubblicata, State University of New York at Brockport.
- O' Connell, M.E., Liebermann, L.J., & Peterson, S. (2006). The use of tactile modeling and physical guidance as instructional strategies in physical activity for children who are blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, vol. 100, pp. 471-477.
- Oliveira, O., Ribeiro, C., Simões, C., & Pereira, P. (2018). Quality of life of children and adolescents with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 36(1), 42-56.

- Parr, J. R., Dale, N. J., Shaffer, L. M., & Salt, A. T. (2010). Social communication difficulties and autism spectrum disorder in young children with optic nerve hypoplasia and/or septo-optic dysplasia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(10), 917-921.
- Pereira, L. (1981). Therapeutic motor centers, area of visual impairment: Contribution to the study of motor skills of the visually impaired. *Ludens*, 6, 58-79.
- Pérez-Pereira, M., & Castro, J. (1997). Language acquisition and the compensation of visual deficit: new comparative data on controversial topic. *British Journal of Developmental Psychology*, vol. 15, pp. 439-459.
- Pérez-Pereira, M., & Conti-Ramsden G. (1999). Language development and social interaction in blind children, Hove, *Psychology Press*.
- Pérez-Pereira, M., & Conti-Ramsden G. (2002). Sviluppo del linguaggio e dell'interazione sociale nei bambini ciechi. Bergamo, *Junior*.
- Peters, A.M. (1977). Language learning strategies: does the whole equal the sum of the parts?. *Language*, vol. 53, pp. 560-573.
- Piaget, J. (1955). The child's construction of reality.
- Piaget, J. (1970). Genetic epistemology. Columbia University Press.
- Piaget, J. (1972). Intellectual evolution from adolescence to adulthood. *Human development*, 15(1), 1-12.
- Pierro, M. M. (1993). Una prospettiva ecologica per la riabilitazione precoce. *Diagnostica clinica e tecniche riabilitative alle disfunzioni neurologiche croniche del bambino*. Atti del Convegno di Assisi, 12-14.12.1991, Istituto Serafico Assisi Edizioni.
- Pompa, L. (2020). A Fior di pelle. I libri tattili: creare libri tattili per bambini, anche quando ciechi o ipovedenti. Italia: Edizioni Simone.
- Preisler, G.M. (1993). A descriptive study of blind children in nurseries with sighted children. *Child: Care, Health and development*, vol. 19, pp. 295-315.
- Pring, L., & Tadić, V. (2010). Cognitive and behavioural manifestations of blindness.
- Purpura, G., & Tinelli, F. (2020). The development of vision between nature and nurture: clinical implications from visual neuroscience. *Child's Nervous System*, 36, 911-917.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... & KIDSCREEN Group, E. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 5(3), 353-364.
- Retting, M. (1994). The play of young children with visual impairments: Characteristics and interventions. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. vol. 88, pp. 410-420.
- Rinn, R. C., & Markle, A. (1979). Modification of social skill deficits in children. In *Research and practice in social skills training* (pp. 107-129). Boston, MA: Springer US.
- Ruvolo, G., & Di Cara, S. (2006). Ipovisione: aspetti dinamici e lavoro clinico. In *Ipovisione e psicologia* (pp. 151-200). ARIS.
- Sandler, A.M. (1963). Aspects of passivity and ego development in the blind infant. *Psychoanalytic Study of the Child*, vol. 18, pp. 343-360.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across

- individuals, organizations, communities, and systems. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Setaro, A. M. (2011). Dalla valutazione della modificabilità delle funzioni adattive alla pianificazione delle proposte riabilitative nell'approccio integrato. *Approccio integrato alla riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale*. GIPCI (ed.), vol. 531.11, Milano, FrancoAngeli, 45-52.
 - Skalicky SE, White AJ, Grigg JR, et al. Microphthalmia, anophthalmia, and coloboma and associated ocular and systemic features: understanding the spectrum. *JAMA Ophthalmol* 2013;131: 1517-24.
 - Smith, L. B., & Thelen, E. E. (1993). A dynamic systems approach to development: Applications. In This book grew out of a workshop, "Dynamic Systems in Development," held for the Society for Research in Child Development in Kansas City, KS, Apr 1989.. The MIT Press.
 - Snow, C. (1981). The use of imitation. *Journal of Child Language*, vol. 8, pp. 205-217.
 - Sonksen, P. M., Levitt, S., & Kitsinger, M. (1984). Identification of constraints acting on motor development in young visually disabled children and principles of remediation. *Child: care, health and development*, 10(5), 273-286.
 - Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. In *International review of research in mental retardation* (Vol. 25, pp. 35-70). Academic Press.
 - Tadić, V., Pring, L., & Dale, N. (2010). Are language and social communication intact in children with congenital visual impairment at school age?. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(6), 696-705.
 - Tadić, V., Hogan, A., Sobti, N., Knowles, R. L., & Rahi, J. S. (2013). Patient-reported outcome measures (PROMs) in paediatric ophthalmology: a systematic review. *British Journal of Ophthalmology*, 97(11), 1369-1381.
 - Tadić, V., Cooper, A., Cumberland, P., Lewando-Hundt, G., & Rahi, J. S. (2013). Development of the functional vision questionnaire for children and young people with visual impairment: the FVQ_CYP. *Ophthalmology*, 120(12), 2725-2732.
 - Tadić, V., Cooper, A., Cumberland, P., Lewando-Hundt, G., & Rahi, J. S. (2016). Measuring the quality of life of visually impaired children: first stage psychometric evaluation of the novel VQoL_CYP instrument. *PLoS One*, 11(2), e0146225.
 - Tadić, V., Cumberland, P. M., Lewando-Hundt, G., & Rahi, J. S. (2017). Do visually impaired children and their parents agree on the child's vision-related quality of life and functional vision?. *British Journal of Ophthalmology*, 101(3), 244-250.
 - Tadić, V., & Rahi, J. S. (2017). One size doesn't fit all: time to revisit patient-reported outcome measures (PROMs) in paediatric ophthalmology?. *Eye*, 31(4), 511-518.
 - Teoh, L. J., Solebo, A. L., Rahi, J. S., Abbott, J., Abdullah, W., Adams, G., ... & Lomas, T. (2021). Visual impairment, severe visual impairment, and blindness in children in Britain (BCVIS2): a national observational study. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 5(3), 190-200.
 - Thelen, E., Corbetta, D., Kamm, K., Spencer, J. P., Schneider, K., & Zernicke, R. F. (1993). The transition to reaching: Mapping intention and intrinsic dynamics. *Child development*, 64(4), 1058-1098.

- Tomasello, M., & Camaioni, L. (1997). A comparison of the gestural communication of apes and human infants. *Human Development*, 40(1), 7-24.
- Tröster, H., & Brambring, M. (1992). Early social-emotional development in blind infants. *Child: Care, health and development*, 18(4), 207-227.
- Vance, Y. H., Jenney, M. E., Eiser, C., & Morse, R. C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(5), 661-667.
- Varni JW, Seid M, Knight TS, et al. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med*. 2002;25(2):175-193.
- Venâncio, T. S., de Araújo, B. M. F., Negrão, J. V. R. D. T., Andrade Freire, L. D., & Kasahara, N. (2022). The impact of monocular and binocular visual impairment on the quality of life of Brazilian children. *British Journal of Visual Impairment*, 40(2), 463-471.
- Vygotskij, L. S. (1987). *Il processo cognitivo*. Italia: Bollati Boringhieri.
- Warren, W. H. (1984). Perceiving affordances: visual guidance of stair climbing. *Journal of experimental psychology: Human perception and performance*, 10(5), 683.
- Warren, D.H. (1994). *Blindness and children: an individual differences approach*. New York, NY, *Cambridge University Press*.
- Webster, A., & Roe, J. (1998). *Children with visual impairments: Social interaction, language and learning*. Psychology Press.
- Whelan, C., Fahey, T., Nolan, B. (2003). *Monitoring quality of life in Europe*, Publications Office.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2001.
- Winnicott, D. W. (1964). The value of depression. *British Journal of Psychiatric Social Work*, 7(3), 123-127.
- Zeri, F. (2004). *Aspetti psicologici e psicosociali nell'ipovisione*. In Lupelli L., *Ipo visione. I fondamenti e la pratica*. Palermo, Medical Book.

Allegati

ALLEGATO 1

“LA STORIA DI FATHIMA E AICHA”

I nomi dei protagonisti sono adattati sulla base del genere del bambino.

Item 1: “La mamma gioca con lei/lui”

Al mattino, Fathima si sveglia e subito si mette a fare colazione. Una volta finito, prima di uscire per la scuola, la mamma si ferma a giocare con lei al suo gioco preferito: le costruzioni! Anche Aicha si sveglia, va in cucina e fa colazione. La mamma non ha tempo di giocare con lei, allora lei la aspetta giocando con la sua bambola preferita, prima di uscire per andare a scuola.

Item 2: “Brava/o a contare”

Fatta colazione, le due bambine vanno a scuola. A sorpresa quella mattina la maestra chiede...i numeri! “Oh no!” dice Fathima, “1, 2 ...”. “Yuppi! Amo contare!”, dice invece Aicha, “1, 2, 3, 4”

Item 3: “Ha molti amici con cui giocare”

Finalmente arriva l’intervallo e tutti i bambini vanno in giardino a giocare. Fathima raggiunge la sua amica Chloé e con lei si mette a giocare. Aicha viene raggiunta da molti amici e compagni di classe e con loro, tutti insieme, comincia a giocare.

Item 4: “Brava/o ad arrampicarsi”

Dopo un po’, Fathima si alza ed in un batti baleno si arrampica fino in cima alle costruzioni. Aicha ha troppa paura! Ed aspetta la maestra che la aiuti a salire.

Item 5: “Conosce la prima lettera del suo nome”

Dopo un po’ di gioco in giardino, tornano in classe e la maestra dice: “Oggi impariamo le lettere del nostro nome, chi ha il nome che inizia con la F di *fiore*?”. “Io, io!” dice Fathima. “E chi ha invece il nome che inizia con la A di *albero*?”. Aicha non risponde, non conosce la prima lettera del suo nome.

Item 6: “Brava a correre”

Finalmente i bambini tornano a giocare in giardino. Fathima preferisce camminare e lentamente raggiunge i giochi. Aicha invece si mette subito a correre qua e là, adora muoversi correndo.

Item 7: “Ha un compagno/a a cui chiedere aiuto”

All'improvviso Fathima inciampa e cade a terra sbucciandosi il ginocchio. Subito allora chiama la sua amica, pronta per aiutarla. Anche Aicha cade facendosi male al ginocchio, ma non sa a quale compagno chiedere aiuto. Deve aspettare l'arrivo della maestra.

Item 8: "Il papà legge le storie con lei/lui"

Finita la scuola, le bambine tornano a casa. Il papà di Fathima prima di cena si mette sul divano a leggere una storia con lei, mentre la mamma prepara la cena. Il papà di Aicha invece è troppo impegnato a preparare la cena insieme alla mamma ed allora la bambina si mette a giocare da sola con il suo orsacchiotto.

Punteggio:

	Fathima (destra)		Aicha (sinistra)	
	Palla grande	Palla piccola	Palla piccola	Palla grande
1. "La madre gioca con lei"	4	3	2	1
2. "Brava a contare"	1	2	3	4
3. "Ha molti amici"	1	2	3	4
4. "Brava ad arrampicarsi"	4	3	2	1
5. "Conosce la prima lettera del suo nome"	4	3	2	1
6. "Brava a correre"	1	2	3	4
7. "Ha un compagno a cui chiedere aiuto"	4	3	2	1
8. "Il papà le racconta una storia"	4	3	2	1

ALLEGATO 2

Scheda di Osservazione/ Valutazione Neuropsicomotoria																
di Manuel																
Data di nascita: maggio 2020			Diagnosi: microftalmo sub-atrofico all'occhio destro e aniridia congenita all'occhio sinistro. Cecità parziale (L. 138/2001).													
Neuropsicomotricista: Francesca Incagli																
1 Area affettivo-relazionale																
					Data: 2023		Data:									
1.1 Stile di attaccamento/separazione																
Percezione della separazione dalla figura di riferimento					n	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	n	0	1	2	3	4
Capacità di separazione adeguata all'età cronologica					n	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	n	0	1	2	3	4
1.2 Segnalatori dello sviluppo Comunicativo/sociale																
Attenzione reciproca					n	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	n	0	1	2	3	4
Impegno reciproco					n	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	n	0	1	2	3	4
Intenzionalità e reciprocità nell'interazione					n	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	n	0	1	2	3	4
Sguardo referenziale					<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Pointing richiestivi					n	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	n	0	1	2	3	4
Pointing dichiarativo					n	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Attenzione condivisa					n	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	n	0	1	2	3	4
1.3 Imitazione																
Schemi imitativi precoci					<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Imitazione di suoni vocalici					n	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	n	0	1	2	3	4
Imitazione di Espressioni facciali					<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Imitazione di Gestì codificati					<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Imitazione di Gestì non codificati					<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Imitazione di Azioni con oggetto					<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Imitazione differita					<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	n	0	1	2	3	4
Note sulle caratteristiche espressive:																
Modulazione tonica Adeguata, tenderebbe ad un tono basso					A	N/A	A	N/A								
Note:					Note:											
Orientamento posturale Adeguato all'attività					A	N/A	A	N/A								
Note:					Note:											
Accettazione del contatto Contatto cercato con cautela					A	N/A	A	N/A								
Note:					Note:											
Copyright © 2007, G. Gison, E. Minghelli e V. Di Matteo, Una testimonianza del percorso, Trento, Erickson. 1																

Manifestazioni emotive	sorriso contestualizzato	A	N/A	A	N/A
Note:		Note:			
Manifestazioni temperamentali	curioso, disponibile alla relazione	A	N/A	A	N/A
Note:		Note:			
Manifestazioni comportamentali	emerge fragilità emotiva ("faccio come voglio io")	A	N/A	A	N/A
Note:		Note:			
Legenda: A = adeguato, N/A = Non Adeguato					

Facilitatori e strategie	
Spazio: flessibile	Spazio:
Tempo: rituali	Tempo:
Oggetti: familiari	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

2 Area comunicativo/linguistica												
2.1 output												
Utilizzo canale mimico-gestuale	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Suoni vocalici	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Lallazione	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Suoni onomatopeici	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Parola frase	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Frase dirematica	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Frase trirematica	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Frase corretta	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Competenze narrative	X	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
2.2 input												
Comprensione delle variazioni dell'intonazione della voce	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Comprensione gesti codificati	X	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Comprensione di singole parole	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Comprensione di frasi riferite al contesto	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Comprensione di frasi riferite a contesti esterni	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Comprensione di racconti	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Comprensione del testo letto	X	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Note sulle caratteristiche espressive:												
Errori fonologici, es. "premuta" invece che "spremuta"												

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti: che media l'interazione e aiuta a focalizzare l'attenzione	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio: parole scandite, ripetizione	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

3 Area Motorio/Prassica												
3.1 Organizzazione posturale e motoria globale												
Assetto posturale funzionale	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4
Regolazione tonica	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4
Rotolamento	X	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Striscio	X	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Quadrupedia	X	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Cammino	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Corsa	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4
Salto	n v	X	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Scale	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4
Lancio e ricezione della palla	n v	0	X	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
3.2 Organizzazione della motricità fine												
Preensione a rastrello	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Pinza inferiore	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Pinza superiore	n v	0	X	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Coordinazione occhio mano	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4
Coordinazione bimanuale	n v	0	X	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
3.3 Schema corporeo/lateralizzazione												
Schema corporeo	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4
Preferenza d'uso/Lateralità	n v	ND	X	dx	ss	n v	ND	dx	ss			
Legenda: nv = non valutabile ND = non definita, dx = destra, sx = sinistra												
Note sulle caratteristiche espressive:												

Facilitatori e strategie	
Spazio: tavolino, piano inclinato	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti: grandi-medie dimensioni	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

3.4 Attività grafico-rappresentative												
Produzione di segni grafici	ⁿ _v	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Produzione di forme circolari chiuse	ⁿ _v	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Figura umana	ⁿ _v	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Rappresentazioni particolareggiate	ⁿ _v	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Produzione simboli grafici	ⁿ _v	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Scrittura	ⁿ _v	0	1	2	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4

Note sulle caratteristiche espressive:	

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

4 Area Neuropsicologica												
4.1 Percezione, attenzione e memoria												
Funzione percettiva visiva	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Funzione percettiva uditiva	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Funzione percettiva tattile	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Funzione percettiva visuo-spaziale	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Attenzione sostenuta (capacità di portare a termine un compito)	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Attenzione selettiva	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Capacità di memorizzazione	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
4.2 Organizzazione spazio-temporale												
Utilizzo differenziato degli spazi e dei tempi	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Capacità di pianificare la costruzione di uno spazio ludico	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Riconoscimento rapporti spaziali	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Capacità di attesa	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Rispetto dei turni	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Riconoscimento rapporti temporali	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Note sulle caratteristiche espressive:												

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

5 Area cognitiva e modalità di gioco

5.1 Attività riferite agli stadi del periodo sensomotorio												
schemi riflessi	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
reazioni circolari primarie	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
reazioni circolari secondarie	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
reazioni circolari secondarie/variazione schemi azione	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4
reazioni circolari terziarie	n v	0	X	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Rappresentazioni	n v	X	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
5.2 Attività ludiche												
Giochi di scambio tonico-emozionale	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4
Gioco funzionale	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4
Gioco pre-simbolico	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4
Gioco simbolico	n v	X	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Gioco di regole	n v	X	0	1	2	3	n v	0	1	2	3	4

Elementi descrittivi della dimensione ludica

Temi ricorrenti: <u>macchine, ruspa, carro attrezzi,</u> <u>cucina</u>	Temi ricorrenti: _____
Ruoli prevalenti: _____	Ruoli prevalenti: _____
Riconoscimento della cornice di gioco: _____	Riconoscimento della cornice di gioco: _____

Facilitatori e strategie

Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

6 Atipie comportamentali		Rilevazione					
Stereotipie		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Gergolalie		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Ecolalie		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Interessi atipici		A	<input checked="" type="checkbox"/>	S	A	R	S
Descrizione: tasti con luci del camion giocattolo	Descrizione:						
Comportamenti ripetitivi e/o ritualistici		A	<input checked="" type="checkbox"/>	S	A	R	S
Descrizione: ricerca del genitore a cui portare il materiale di gioco, sembra un bisogno di assicurarsi che sia presente	Descrizione:						
Legenda:							
A	Assente	non è presente					
R	Presente raramente	è riscontrabile solo in presenza di frustrazione o eccitazione					
S	Presente spesso	è presente spesso ed è difficile individuare i fattori scatenanti					

Eventuali fattori di stress	
Descrizione:	Descrizione:

Tabella per l'individuazione del livello di presenza delle competenze		
nv	Non valutabile	non è attualmente valutabile in riferimento all'età
0	Assente	non è attualmente raggiunta
1	Gravemente alterata	è riscontrabile solo in presenza di facilitazioni.
2	Alterata	è emergente ma non strutturata.
3	Lievemente alterata	è presente, ma risulta vulnerabile allo stress.
4	Adeguate	è adeguata all'età ed è presente in qualsiasi condizione.

ALLEGATO 3

Scheda di Osservazione/ Valutazione Neuropsicomotoria													
di Malika													
Data di nascita:	luglio 2017	Diagnosi:	craniofaringioma, panipopituarismo, ipertensione arteriosa, atrofia ottica bilaterale, cecità totale										
Neuropsicomotricista:	Francesca Incagli												
1 Area affettivo-relazionale													
1.1 Stile di attaccamento/separazione													
											Data: 2023	Data:	
Percezione della separazione dalla figura di riferimento	n v	0	1	2	3	X	4	n v	0	1	2	3	4
Capacità di separazione adeguata all'età cronologica	n v	0	1	2	3	X	4	n v	0	1	2	3	4
1.2 Segnalatori dello sviluppo Comunicativo/sociale													
Attenzione reciproca	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Impegno reciproco	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Intenzionalità e reciprocità nell'interazione	n v	0	1	X	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Sguardo referenziale	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Pointing richiestivi	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4	
Pointing dichiarativo	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Attenzione condivisa	n v	0	X	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
1.3 Imitazione													
Schemi imitativi precoci	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Imitazione di suoni vocalici	n v	0	1	2	3	X	4	n v	0	1	2	3	4
Imitazione di Espressioni facciali	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Imitazione di Gestii codificati	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Imitazione di Gestii non codificati	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Imitazione di Azioni con oggetto	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Imitazione differita	X A	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4	
Note sulle caratteristiche espressive:													
Modulazione tonica			A	N/A	A	N/A							
Note:													
Orientamento posturale			A	N/A	A	N/A							
Note:													
Accettazione del contatto			A	N/A	A	N/A							
Note:													
Copyright © 2007, G. Gison, E. Minghelli e V. Di Matteo, Una testimonianza del percorso, Trento, Erickson. 1													

Manifestazioni emotive	A	N/A	A	N/A
Note:	Note:			
Manifestazioni temperamentali	A	N/A	A	N/A
Note:	Note:			
Manifestazioni comportamentali	A	N/A	A	N/A
Note:	Note:			
Legenda: A = adeguato, N/A = Non Adeguato				

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

2 Area comunicativo/linguistica												
2.1 output												
Utilizzo canale mimico-gestuale	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Suoni vocalici	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Lallazione	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Suoni onomatopeici	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Parola frase	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Frase dirematica	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Frase trirematica	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Frase corretta	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4
Competenze narrative	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4
2.2 input												
Comprensione delle variazioni dell'intonazione della voce	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Comprensione gesti codificati	X	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Comprensione di singole parole	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Comprensione di frasi riferite al contesto	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Comprensione di frasi riferite a contesti esterni	n v	0	1	2	3	X	n v	0	1	2	3	4
Comprensione di racconti	n v	0	1	2	X	4	n v	0	1	2	3	4
Comprensione del testo letto	X	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Note sulle caratteristiche espressive:												
bambina bilingue												

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

3 Area Motorio/Prassica												
3.1 Organizzazione posturale e motoria globale												
Assetto posturale funzionale	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Regolazione tonica	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Rotolamento	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Striscio	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Quadrupedia	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Cammino	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Corsa	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Salto	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Scale	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Lancio e ricezione della palla	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
3.2 Organizzazione della motricità fine												
Prensione a rastrello	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Pinza inferiore	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Pinza superiore	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Coordinazione occhio mano	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Coordinazione bimanuale	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
3.3 Schema corporeo/lateralizzazione												
Schema corporeo	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Preferenza d'uso/Lateralità	n v	ND	dx	sx	n v	ND	dx	sx				
Legenda: nv = non valutabile ND = non definita, dx = destra, sx = sinistra												
Note sulle caratteristiche espressive:												

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

3.4 Attività grafico-rappresentative												
Produzione di segni grafici	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Produzione di forme circolari chiuse	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Figura umana	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Rappresentazioni particolareggiate	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Produzione simboli grafici	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4
Scrittura	n v	0	1	2	3	4	n v	0	1	2	3	4

Note sulle caratteristiche espressive:	

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

4 Area Neuropsicologica												
4.1 Percezione, attenzione e memoria												
Funzione percettiva visiva	<input checked="" type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Funzione percettiva uditiva	<input type="checkbox"/>	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Funzione percettiva tattile	<input type="checkbox"/>	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Funzione percettiva visuo-spaziale	<input type="checkbox"/>	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Attenzione sostenuta (capacità di portare a termine un compito)	<input type="checkbox"/>	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Attenzione selettiva	<input type="checkbox"/>	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Capacità di memorizzazione	<input type="checkbox"/>	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
4.2 Organizzazione spazio-temporale												
Utilizzo differenziato degli spazi e dei tempi	<input type="checkbox"/>	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Capacità di pianificare la costruzione di uno spazio ludico	<input type="checkbox"/>	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Riconoscimento rapporti spaziali	<input type="checkbox"/>	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Capacità di attesa	<input type="checkbox"/>	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Rispetto dei turni	<input type="checkbox"/>	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Riconoscimento rapporti temporali	<input type="checkbox"/>	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
Note sulle caratteristiche espressive:												

Facilitatori e strategie	
Spazio:	Spazio:
Tempo:	Tempo:
Oggetti:	Oggetti:
Azione/imitazione:	Azione/imitazione:
Voce/linguaggio:	Voce/linguaggio:
Tono:	Tono:
Postura:	Postura:
Altro:	Altro:

5 Area cognitiva e modalità di gioco

5.1 Attività riferite agli stadi del periodo sensomotorio												
schemi riflessi	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
reazioni circolari primarie	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
reazioni circolari secondarie	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
reazioni circolari secondarie/variazione schemi azione	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
reazioni circolari terziarie	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Rappresentazioni	ⁿ _v	0	1	X	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
5.2 Attività ludiche												
Giochi di scambio tonico-emozionale	ⁿ _v	0	1	2	3	X	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Gioco funzionale	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Gioco pre-simbolico	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Gioco simbolico	ⁿ _v	0	1	2	X	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4
Gioco di regole	ⁿ _v	0	1	X	3	4	ⁿ _v	0	1	2	3	4

Elementi descrittivi della dimensione ludica

Temi ricorrenti: _____	Temi ricorrenti: _____
_____	_____
Ruoli prevalenti: _____	Ruoli prevalenti: _____
_____	_____
Riconoscimento della cornice di gioco: _____	Riconoscimento della cornice di gioco: _____

Facilitatori e strategie

Spazio: _____	Spazio: _____
Tempo: _____	Tempo: _____
Oggetti: _____	Oggetti: _____
Azione/imitazione: _____	Azione/imitazione: _____
Voce/linguaggio: _____	Voce/linguaggio: _____
Tono: _____	Tono: _____
Postura: _____	Postura: _____
Altro: _____	Altro: _____

6 Atipie comportamentali		Rilevazione					
Stereotipie		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Gergolalie		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Ecolalie		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Interessi atipici		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Comportamenti ripetitivi e/o ritualistici		<input checked="" type="checkbox"/>	R	S	A	R	S
Descrizione:	Descrizione:						
Legenda:							
A	Assente	non è presente					
R	Presente raramente	è riscontrabile solo in presenza di frustrazione o eccitazione					
S	Presente spesso	è presente spesso ed è difficile individuare i fattori scatenanti					

Eventuali fattori di stress		
Descrizione:	richieste troppo dirette dall'ambiente esterno (es. Braille)	Descrizione:

Tabella per l'individuazione del livello di presenza delle competenze		
nv	Non valutabile	non è attualmente valutabile in riferimento all'età
0	Assente	non è attualmente raggiunta
1	Gravemente alterata	è riscontrabile solo in presenza di facilitazioni.
2	Alterata	è emergente ma non strutturata.
3	Lievemente alterata	è presente, ma risulta vulnerabile allo stress.
4	Adeguate	è adeguata all'età ed è presente in qualsiasi condizione.