



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

“AVRÒ CURA DI TE”: PROGETTO A SOSTEGNO DELLO SVILUPPO
PSICOMOTORIO DEI BAMBINI PREMATURI.
UN'ESPERIENZA CON MODALITÀ TELEMATICHE PER PROMUOVERE
L'INTERVENTO MEDIATO DAI GENITORI

RELATRICE: Dott.ssa Soravia Giulia

LAUREANDA: Angela Colella

MATRICOLA: 1230433

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

INTRODUZIONE	1
PARTE I: INQUADRAMENTO TEORICO	3
1. IL NEONATO PRETERMINE	5
1.1 Definizione e classificazione	5
1.2 Meccanismi lesionali e connettività cerebrale	7
1.3 Disordini dello sviluppo e prematurità	11
2. I GENITORI PRETERMINE	19
2.1 Introduzione	19
2.2 La transizione al ruolo di genitore e le sfide imposte dalla prematurità.	19
2.3 L'accudimento del bambino pretermine	21
2.4 Manifestazioni cliniche.....	23
2.5 Contesto familiare ed epigenetica comportamentale	24
2.6 L'intervento con i genitori	28
3. FOLLOW UP, PRESA IN CARICO E INTERVENTO MEDIATO DAI GENITORI	29
3.1 Dal follow up alla presa in carico territoriale	29
3.2 L'intervento precoce nella prematurità.....	31
3.4 L'intervento mediato dai genitori	35
PARTE II: IL PROGETTO “AVRÒ CURA DI TE”	41
4. MATERIALI E METODI	43
4.1 Introduzione e obiettivi.....	43
4.2 Creazione del sito web	44
4.3 La strutturazione degli interventi.....	50

4.4	Il questionario conclusivo	52
4.5	La selezione del campione	53
5.	CASI CLINICI	55
5.1	Leonardo.....	55
5.2	Kaia	66
5.3	Samuele	75
5.4	Gianluca	87
5.5	Miriam.....	96
6.	DISCUSSIONE DEI RISULTATI	105
6.1	Gli incontri	106
6.2	Il sito web	110
7.	CONCLUSIONI	113
	BIBLIOGRAFIA	115

ABSTRACT

Introduzione. Lo sviluppo del neonato pretermine segue delle traiettorie neuroevolutive peculiari e fragili, associate a numerose problematiche e sequele che possono insorgere. Nel progettare un intervento di tipo preventivo o abilitativo per il bambino prematuro, è fondamentale che i genitori diventino attori del programma di cura.

Obiettivo. Questa tesi si pone l'obiettivo di strutturare un modello di intervento mediato dai genitori nell'ambito della prematurità, attraverso la condivisione di strategie per promuovere e supportare lo sviluppo psicomotorio del proprio figlio.

Materiali e metodi. Per perseguire tale obiettivo sono stati selezionati bambini e famiglie coinvolti in un percorso di follow-up presso l'Azienda Ospedaliera di Padova. Contestualmente è stato strutturato il progetto "Avrò cura di te", articolato in quattro incontri individuali a distanza, focalizzati ciascuno su una tematica differente: confronto sullo sviluppo psicomotorio e analisi dei touchpoint; promozione dello sviluppo posturo-motorio; proposte di gioco; sostegno delle competenze comunicativo-linguistiche. L'attuazione del progetto ha incluso la programmazione e la creazione di un sito web con materiale scritto e video riguardo alle tematiche affrontate durante gli incontri. Al termine è stato somministrato ai genitori un questionario in forma anonima per verificare l'efficacia ed il gradimento dell'intervento svolto.

Discussione. Viene messa in evidenza l'importanza e l'utilità di fornire ai genitori consigli e possibilità di confronto per accompagnarli nel riconoscimento e nell'acquisizione di nuove e specifiche risorse genitoriali. Gli strumenti e le modalità sono risultati flessibili, individualizzati e personalizzati per le esigenze ed i bisogni specifici di ciascun bambino. In questo contesto di scambio e di condivisione emerge inoltre la possibilità di creare uno spazio in cui accogliere ed affrontare eventuali preoccupazioni dei genitori, fornendo strategie utili e contribuendo ad incrementare il loro senso di autoefficacia.

Conclusioni. Al termine del percorso viene delineata la possibilità di applicare questo progetto a supporto ed integrazione della pratica clinica abilitativa e/o per

sostenere ed accompagnare il genitore nel periodo di transizione che intercorre tra l'invio dal follow-up ed una presa in carico presso i Servizi territoriali.

In quest'ottica il Terapista della Neuro e Psicomotricità assume un ruolo importante come promotore dello sviluppo armonico del bambino e in quanto, attraverso modalità e mezzi differenziati, può aiutare il genitore in questo processo di assimilazione di peculiari competenze, fornendogli strumenti utili per supportare lo sviluppo del proprio figlio.

ABSTRACT

Introduction. Preterm babies' development follows rather peculiar and frail neurodevelopmental trajectories, often paired with a great number of impairments and setbacks that might arise. When planning a preventive or habilitative intervention for a preterm baby, it is of the outmost importance for caregivers to become active part in the treatment process.

Objective. The goal is to structure a parent-mediated model of intervention in the prematurity field. The main focus is to teach developmentally supportive care to parents of preterm infants with the aim of improving and promoting their child's psychomotor development.

Materials and methods. To further this objective, children and families involved in follow-up at Padua Hospital were selected. In the meanwhile, the project "Avrò cura di te" was structured. It included four individual digitally delivered meetings, which addressed four main themes: developmental milestones and touchpoint; promoting posture and motor development; playing tips; encouraging communication and language. To support these meetings a website platform with written and video materials was programmed and created. The effectiveness was assessed through an anonymous satisfaction questionnaire.

Discussion. The relevance and value brought by providing parents with suggestions and opportunities for sharing tools to recognise and acquire new and specific parenting skills and resources is highlighted. The arrangements and method were found to be rather flexible, highly personalized and tailor-made to better serve each baby's unique needs. In this context of exchange and sharing is brought forward the chance of developing a space to welcome and deal with potential concerns coming from parents, offering them useful strategies contributing to further develop their own sense of self-efficacy.

Conclusions. After the project ran its course, it was established the possibility of applying it to support and complement habilitative clinical practise and/or to empower parental competences during the transitioning period after being sent from the neurodevelopmental follow-up to the local Services and being able to access an individualized care plan.

To accomplish this task the developmental therapist takes on a key role as promoter of the baby's harmonious growth; in addition to that it can assist parents in taking in unique skills, providing them with the right tools to support their child's development.

INTRODUZIONE

Il presente studio si pone l'obiettivo di esporre un modello di intervento mediato dai genitori al fine di promuovere e supportare lo sviluppo psicomotorio di bambini nati prematuri. Nel primo capitolo la trattazione procede ad analizzare la nascita pretermine, le possibili traiettorie neuroevolutive e gli eterogenei outcome di sviluppo associati alla prematurità. Nel secondo capitolo sono descritte le dinamiche e gli eventi che coinvolgono i genitori dei bambini prematuri focalizzandosi sulla transizione al ruolo di genitore ed evidenziando le sfide che l'accudimento del bambino prematuro impone alla famiglia. Viene inoltre chiarito come i caregiver, costituendo l'ambiente di vita del bambino, abbiano un'influenza determinante sul suo processo di sviluppo. Da qui viene sottolineata la necessità di un coinvolgimento genitoriale e l'importanza di considerare il piccolo inserito nel contesto famiglia nel momento in cui si progetta un intervento di tipo preventivo o abilitativo.

L'esposizione prosegue con la riflessione sull'intervento precoce, che ha alla base il razionale neurofisiologico della plasticità cerebrale. Questo prevede l'individuazione precoce di fattori di rischio ed implica ridurre al minimo il tempo che intercorre tra l'invio dalla realtà ospedaliera del follow up e un'effettiva presa in carico presso i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva territoriali. Si introduce poi la possibilità di progettare un intervento mediato dai genitori in cui la condivisione e la consegna di strumenti terapeutici incidono positivamente sulla percezione che questi hanno delle proprie competenze potenziando e valorizzando la loro capacità di risposta ai bisogni del piccolo (capitolo 3).

A seguito delle evidenze riportate nei capitoli teorici la seconda parte della tesi espone il progetto "Avrò cura di te", attuatosi nello specifico attraverso materiali e metodi che hanno previsto la creazione di un sito web e la programmazione di incontri individuali a distanza con famiglie selezionate. Il percorso ha coinvolto cinque famiglie di bambini prematuri non ancora presi in carico presso i Servizi territoriali. Si è attuato attraverso quattro incontri, per ciascun bambino, ognuno riferito ad una precisa tematica: sviluppo psicomotorio e analisi dei touchpoint, promozione dello sviluppo posturo motorio, proposte di gioco, sostegno alle

competenze comunicative e linguistiche. L'esperienza condotta permette di delineare l'importanza di consegnare alle famiglie strumenti abilitativi con l'obiettivo di supportare e promuovere uno sviluppo armonico del proprio figlio, sfruttando risorse già presenti nei caregiver ed ampliando le loro competenze genitoriali.

PARTE I: INQUADRAMENTO TEORICO

1. IL NEONATO PRETERMINE

1.1 Definizione e classificazione

La World Health Organization (WHO) definisce la prematurità come la nascita che avviene prima della 37esima settimana di Età Gestazionale (EG), anticipando così l'età attesa del parto che tipicamente si colloca tra le 38 e le 41 Settimane di Gestazione (SG).

In letteratura (Vogel et al., 2018; Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia, 2020) sono riportate numerose considerazioni riguardo ai fattori di rischio che favoriscono e contribuiscono all'insorgenza di un parto pretermine. Tra questi emergono elementi associati alla madre (età materna, carenza di folati, utilizzo di sostanze di abuso, madri fumatrici, diabete gestazionale, elevati livelli di stress), all'utilizzo di tecniche di fecondazione assistita, alla presenza di precedenti parti pretermine, all'ambiente uterino (anomalie uterine, placenta previa), a fattori fetali (gemellarità, infezioni e malformazioni) e alle condizioni ambientali e socio-economiche della famiglia.

Ogni anno circa 15 milioni di bambini nascono prematuri, con un rapporto di circa uno su dieci (World Health Organization, 2018); questo rende la prematurità un evento molto frequente, le cui sequele e complicanze associate collocano la nascita pretermine come una delle principali cause nel mondo di mortalità e morbilità al di sotto dei 5 anni di vita, in misura variabile in relazione alle risorse medico-sanitarie e allo sviluppo ed efficienza della medicina perinatale nel Paese di nascita (Salimah R. Walani, 2020). I dati statistici che emergono dal rapporto della World Health Organization "Born too soon – the Global Action Report on Preterm Birth" (2012) evidenziano che più del 60% delle nascite premature avvengono in Africa subsahariana e in Asia meridionale, il che è correlato in parte con l'elevata fecondità e natalità registrate in questi due territori a confronto con altre parti del mondo.

In Italia i Certificati di assistenza al parto (CeDAP) degli anni 2018, 2019 e 2020, riportano un'incidenza della nascita pretermine che varia tra il 6,4% e il 6,8%.

Negli ultimi 40 anni la classificazione della prematurità ha subito importanti cambiamenti. Se inizialmente infatti l'unico criterio che veniva considerato nell'inquadramento era il peso alla nascita, più recentemente si è indagata

l'importanza dell'Età Gestazionale (EG) quale fattore fondamentale nel determinare la sopravvivenza del neonato e le sequele a lungo termine. Prendiamo quindi in considerazione questi due parametri, l'età gestazionale e il peso alla nascita, come criteri per individuare una classificazione più specifica della prematurità (Sansavini A., Faldella G., 2021).

L'età gestazionale è un indicatore del livello maturazione neurologica e fisica. Consente di distinguere e differenziare i neonati:

- Lievemente pretermine o quasi a termine (late preterm o near term), se l'EG è compresa tra le 34 e le 36 settimane
- Moderatamente pretermine (moderately preterm), che comprende i bambini nati tra le 32 e le 33 settimane di gestazione
- Molto pretermine (very preterm), se la nascita avviene tra le 28 e le 31 settimane
- Estremamente pretermine (extremely preterm), al di sotto della 28esima settimana di età gestazionale

Il peso alla nascita è sempre considerato in relazione all'età gestazionale e al sesso del neonato. Se si considera questo parametro si può stilare un'analogia classificazione che distingue i neonati in:

- Basso peso (low birthweight), se compreso tra il 1500 e i 2000 grammi
- Peso molto basso (very low birthweight), se è tra i 1000 e i 1500 grammi
- Peso estremamente basso (extremely low birthweight), se è inferiore ai 1000 grammi.

Ai fini dell'inquadramento teorico è importante ricordare che la prematurità in sé non costituisce una patologia, ma una condizione di rischio neuroevolutivo. I neonati pretermine infatti sono più vulnerabili in quanto il delicato sviluppo intrauterino viene bruscamente interrotto dall'evento nascita. La funzionalità di molti organi è quindi compromessa a causa dell'arresto dei fisiologici processi maturativi prenatali che normalmente avvengono nell'ambiente protettivo e contenitivo dell'utero (Società Italiana di Neonatologia, 2011). Questo fenomeno coinvolge la maturazione degli organi del corpo, l'integrazione dei sistemi motori e sensoriali, lo sviluppo del sistema nervoso, e l'organizzazione del ritmo sonno-

veglia in misura direttamente proporzionale all'età gestazionale in cui si verifica la nascita pretermine (Pecini C., Brizzolara D., 2021; Sansavini A., Faldella G., 2021). Il neonato ancora immaturo si troverà quindi immerso in un ambiente non ideale per intraprendere il proprio processo di sviluppo, dove le stimolazioni ambientali risultano spesso invasive e dolorose. Questa precoce esposizione al mondo extra-uterino determina delle traiettorie evolutive peculiari e caratteristiche del bambino prematuro, associate a numerose problematiche e sequele che possono insorgere anche in assenza di danni neurologici alle indagini di neuroimaging. Per comprendere al meglio perché il neonato pretermine sia predisposto a determinati disturbi evolutivi, ci soffermiamo sullo sviluppo e sui meccanismi lesionali encefalici, indagando successivamente la differenza tra la connettività cerebrale del nato a termine e del prematuro.

1.2 Meccanismi lesionali e connettività cerebrale

Il sistema nervoso centrale si forma a partire dal tubo neurale, una struttura che origina durante la terza settimana di gestazione dall'ectoderma mediante un processo chiamato neurulazione (Martini F., 2019; D'Alessio M., 2007). Durante i tre trimestri di gravidanza, si susseguono quattro processi fondamentali che determineranno un raddoppiamento del volume cerebrale iniziale e un progressivo aumento di complessità delle strutture encefaliche (Newville J. et al., 2018): neurogenesi e migrazione neurale; differenziazione; sinaptogenesi e mielinizzazione; pruning o potatura dei legami sinaptici. In particolare tra la 22esima e la 35esima settimana di gestazione, lo sviluppo encefalico attraversa una fase fondamentale, alla base di alcune funzioni cognitive superiori (SIN, 2012).

Tanto più precocemente verrà interrotto questo processo di sviluppo, quanto maggiore sarà il grado di vulnerabilità e di fragilità cerebrale conseguente (**Fig.1**). A tale immaturità cerebrale spesso si affiancano danni lesionali principalmente di tipo ischemico od emorragico, dovuti essenzialmente ad una fragilità delle pareti vasali, un'alterata capacità di regolazione del flusso ematico a livello cerebrale e ad alterazioni nel sistema di emostasi e di coagulazione (Ferrari F., 2017).

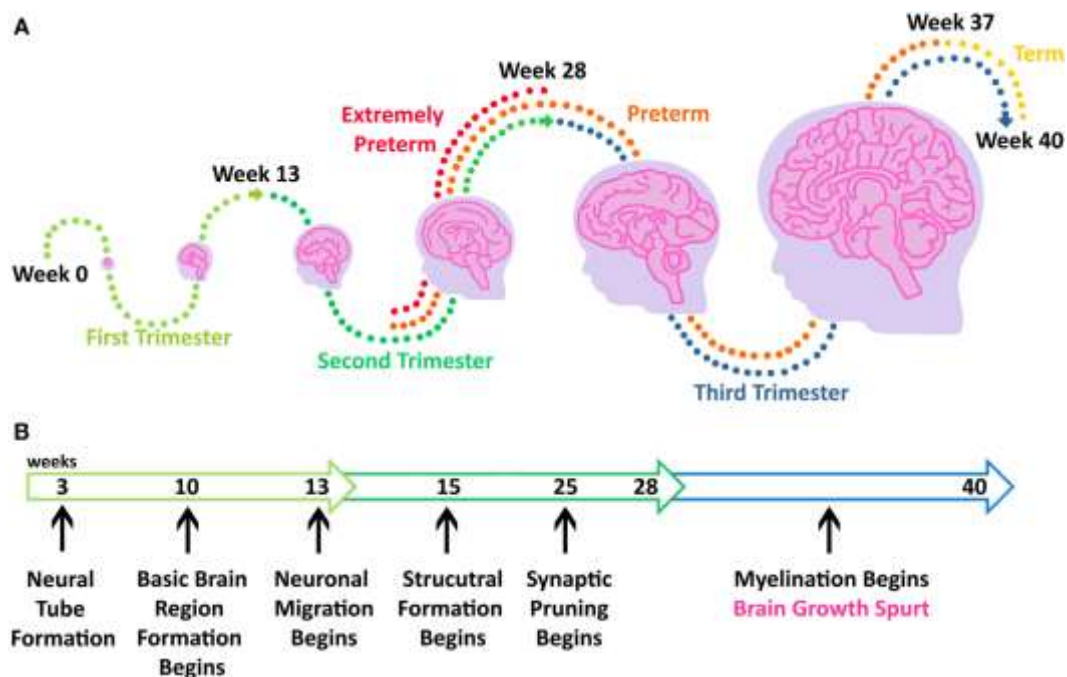


Fig. 1 Newville et al. 2018

A questo conseguono due complicanze che si riscontrano frequentemente associate alla prematurità: l'emorragia della matrice germinativa e intraventricolare (GMH-IVH) e l'encefalopatia del prematuro (Volpe J., 2019). La prima consiste in un sanguinamento intracranico della matrice germinativa, che rappresenta una sede di proliferazione dei neuroni corticali e delle cellule gliali; può evolvere in un sanguinamento intraventricolare (Ferrari F., 2017; Sansavini A., Faldella G., 2021). L'encefalopatia della prematurità è un termine introdotto da Volpe J. nel 2009, ed è utilizzato per riferirsi al complesso insieme di lesioni della sostanza bianca che comprendono la leucomalacia periventricolare (PVL) e i danni neuronali e assonali frequentemente associati. Le componenti principali (**Fig. 2**) che sono coinvolte includono gli oligodendrociti (OL) e i loro precursori (pre-OL), la microglia, gli astrociti, i neuroni della sottoplastra (di riferimento ai fasci talamo-corticali), la corteccia cerebrale, il talamo e i gangli della base (Volpe J., 2009; Volpe J., 2009; Volpe J., 2019).

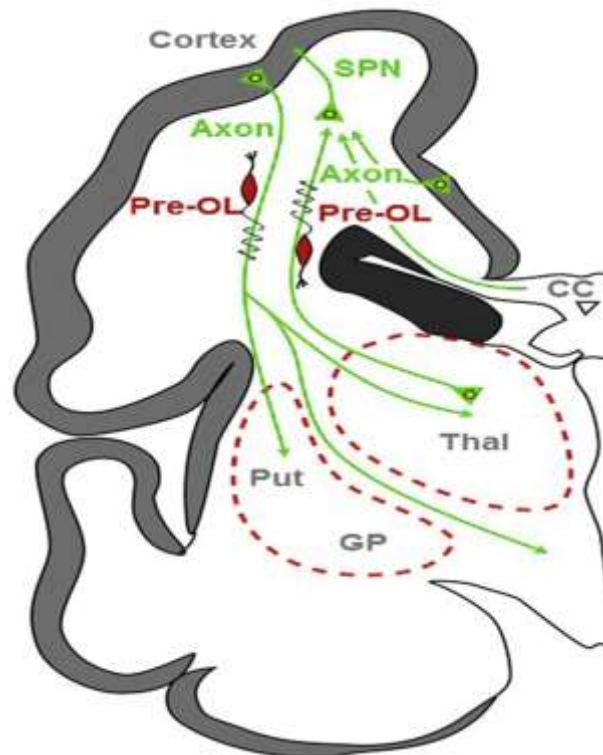


Fig. 2 Volpe J. J., 2019

Rappresentazione delle principali componenti coinvolte nella maturazione cerebrale nel periodo della nascita prematura. (GP: globus pallidus; Pre-OL: pre-oligodendrociti; Put: putamen; SPN: neuroni della sottopiacca; Thal: talamo).

La sofferenza e i processi distruttivi associati all'encefalopatia della prematurità (EoP) sono dunque estremamente estesi. Tutti questi fenomeni lesionali avvengono su dei substrati e su delle strutture il cui sviluppo non è ancora completato e che andranno incontro ad una successiva maturazione. Il danno che si crea esita quindi in una deviazione del processo maturativo che è ancora in corso. Lo stesso Volpe nel 2019 introduce il termine *dis*-maturazione, per riferirsi appunto allo sviluppo alterato delle strutture encefaliche che segue un iniziale danno cerebrale.

Abbiamo dunque evidenziato come lo sviluppo cerebrale del neonato pretermine sia influenzato non solo dalla precoce interruzione dello sviluppo intrauterino, ma anche dalla possibile insorgenza di fenomeni che ne danneggiano le strutture. Questo costituisce il substrato neuropatologico che spiega la predisposizione dei bambini prematuri a sviluppare disordini evolutivi nel corso del loro sviluppo.

Per comprendere più a fondo perché il neonato pretermine abbia delle traiettorie evolutive particolari, ci riferiamo agli studi di neuroimaging che indagano le differenze tra la struttura e la connettività cerebrale dei bambini nati a termine e dei bambini pretermine.

In letteratura sono riportate evidenze che dimostrano come nei pretermine ci sia una riduzione della sostanza grigia corticale e sottocorticale, una diminuzione del volume cerebellare, alterazioni nel volume della sostanza bianca anche in assenza di lesioni focali (Batalle D. et al., 2017).

Oltre alle differenze strutturali è fondamentale sottolineare le alterazioni nello sviluppo della connettività cerebrale, che sono tipiche sia dei pretermine che hanno subito insulti e danni cerebrali nella perinatalità, sia dei prematuri in cui non si riscontrano significative lesioni (Smyser C. et al., 2010). Questo perché tutti gli eventi avversi della perinatalità che sono associati e conseguenti ad una nascita prematura, influenzano negativamente lo sviluppo cerebrale (Als H. et al., 2004), indipendentemente dagli esiti neurologici ravvisabili.

In generale la connettività cerebrale nei bambini prematuri, valutati all'età equivalente al termine, è meno complessa e sviluppata (Rogers C. et al., 2018) (**Fig. 3**); i network cerebrali inoltre sono meno maturi e/o anormali, nello specifico a livello delle connessioni talamo-corticali (Smyser C. et al., 2010).

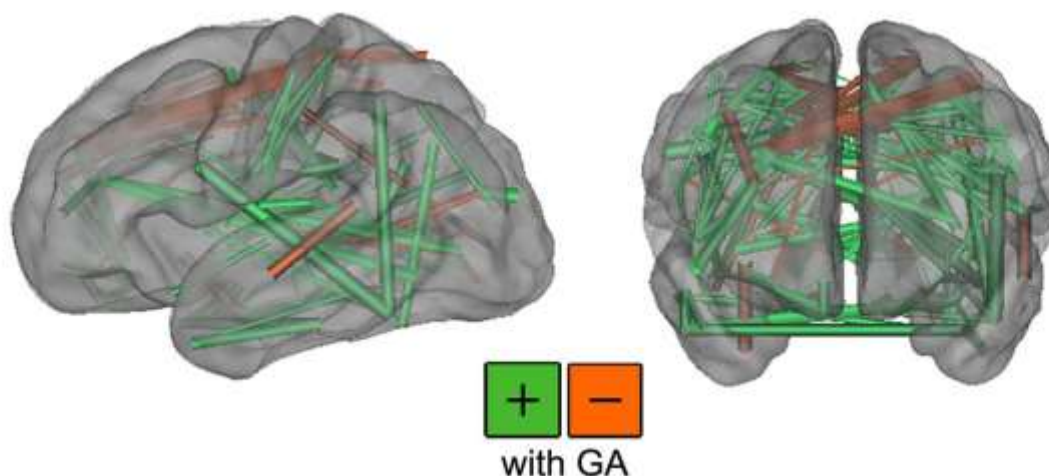


Fig. 3 Rogers C. et al., 2018

Le connessioni funzionali più sviluppate nei bambini a termine (verde) e nei bambini molto pretermine (arancione)

Gli studi di Batalle et al. (2017) hanno descritto come fin dal periodo neonatale sia presente una connettività alterata in regioni considerate fondamentali per un'ampia gamma di funzioni cognitive e comportamentali (tra cui funzioni esecutive, memoria, attenzione, information processing, inibizione, regolazione emotiva): in particolare sono riportate modificazioni nelle regioni frontali, parietali e occipitali. La riflessione prosegue evidenziando che la differente topologia dei network cerebrali nella maggior parte dei pretermine, emerge come il risultato di un disequilibrio tra una “*core connectivity*”, che non mostra particolari alterazioni rispetto ai bambini nati a termine, e una “*local connectivity*”, che appare ridotta soprattutto nelle regioni sopraelencate.

Applicando queste considerazioni ai bambini prematuri che riportano lesioni cerebrali, possiamo mettere in luce come danni a livello della sostanza bianca danneggiano direttamente le connessioni, mentre lesioni della grigia possono alterare il target di queste stesse connessioni (Smyser C. et al., 2010).

Possiamo quindi stabilire un'associazione tra lo sviluppo aberrante della connettività cerebrale e gli outcome neuroevolutivi secondari alla prematurità, che iniziano durante il periodo neonatale e si estendono successivamente fino all'età adulta. Rogers C. et al. (2018) ha stabilito delle precise connessioni tra i cambiamenti della connettività strutturale e funzionale e gli impairment motori, cognitivi, linguistici e socio-emotivi nei bambini prematuri. Fleiss B. et al. (2020) ha inoltre riscontrato alcune affinità tra le RMN dei pretermine e dei bambini con disturbi del neurosviluppo. Tali similitudini sono legate ad alcuni pattern e cambiamenti tipici ascrivibili a strutture come l'amigdala, i gangli della base, l'ippocampo, il cervelletto e le regioni orbitofrontali.

Chiariti quindi i presupposti che pongono il pretermine a rischio di sviluppare disordini neuroevolutivi, procediamo con la spiegazione dei disturbi che maggiormente vengono riscontrati nei bambini prematuri nei primi anni di vita.

1.3 Disordini dello sviluppo e prematurità

La nascita pretermine si associa ad un outcome di sviluppo del neonato estremamente eterogeneo, che è correlato con fattori quali l'età gestazionale, il peso alla nascita, il sesso (maggiore vulnerabilità nel sesso maschile), la tipologia e la

gravità di eventuali danni neurologici e cerebrali significativi o di anomalie minori microstrutturali (Pecini C., Brizzolara D., 2020; Sansavini A., Faldella G., 2021). Accenniamo poi all'importante ruolo rivestito dall'ambiente di vita del bambino e dalle modalità di accudimento genitoriali nel determinare un outcome più o meno favorevole. Attraverso meccanismi epigenetici questi fattori possono infatti influire in modo decisivo, producendo una stabile alterazione del fenotipo e determinando cambiamenti a lungo termine. L'argomento dell'epigenetica comportamentale verrà approfondito nei successivi capitoli.

Le sequele associate alla nascita pretermine sono variegata e coinvolgono tutte le principali aree di sviluppo. Individuiamo quindi cinque macroaree per facilitarne la spiegazione.

Problematiche motorie

Le difficoltà motorie sono tra i più frequenti deficit riportati correlati con la nascita pretermine. Gli impairment motori possono variare da lievi, come ritardi nell'acquisizione delle tappe motorie nello sviluppo, fino ad arrivare al danno più grave, la paralisi cerebrale infantile.

Per quanto concerne le problematiche minori, queste possono coinvolgere disturbi della motricità fine e/o grossolana. Durante i primi due anni di età corretta, il bambino prematuro può manifestare dei caratteristici quadri neurologici transitori: l'instabilità posturale, contraddistinta da anomalie posturali, tremori spontanei, una bassa soglia per il riflesso di Moro; la distonia transitoria, associata ad un aumentato tono muscolare assiale e dei cingoli alla sospensione ventrale e alla verticalizzazione, con una bassa evocabilità dei riflessi neonatali; anomalie transitorie dei General Movements (GMs), che possono essere alterati sia in qualità che in quantità (Ferrari F. et al., 2012; Ferrari F., 2017) .

Tra i 2 e i 5 anni di vita si possono riscontrare due principali quadri: i disordini della coordinazione (Developmental Coordination Disorders, DCD), caratterizzati da un deficit nella coordinazione, equilibrio, controllo motorio fine e globale; le disfunzioni neurologiche minori (Minor Neurological Dysfunction, MND), che possono riguardare alterazioni nella regolazione del tono, dei riflessi, difficoltà

grossomotorie o che coinvolgono la fine motricità (Sansavini A., Faldella G., 2021; Ferrari F. et al., 2012; McGowan E. et al., 2018).

Ferrari F. et al (2012) hanno stimato un'incidenza che varia dal 25% al 50% di bambini ex-prematuri che presentano deficit minori, contro un'incidenza del 10-12% di bambini nati molto o estremamente pretermine che presentano danni e impairment severi.

La sequela più grave che un bambino nato prematuro può sviluppare è la Paralisi Cerebrale Infantile (PCI). Questa viene definita come *“un gruppo di disturbi permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione delle attività, attribuibili ad un danno permanente (non progressivo) che si è verificato nell'encefalo nel corso dello sviluppo cerebrale del feto, del neonato o del lattante”* (SIMFER e SINPIA, 2013). Non è ascrivibile esclusivamente a disturbi motori, ma spesso si trovano associati deficit che coinvolgono la senso-percezione, gli aspetti cognitivi, comunicativi e comportamentali. La PCI riguarda più frequentemente i bambini nati pretermine, con un rischio che aumenta con il diminuire dell'età gestazionale: si attesta attorno al 14,6 % tra le 22 e le 27 SG e lo 0,1% tra le 38 e le 42 SG (Ferrari F., 2017); inoltre i prematuri presentano un rischio di 70-80 volte maggiore di sviluppare una PCI rispetto ai neonati a termine (Chung E. et al., 2020). Rogers C. et al (2018) riportano che più del 50% dei bambini con PCI ha una storia di prematurità. I bambini nati pretermine sviluppano prevalentemente forme bilaterali di paralisi cerebrale, in cui il sottotipo che si rileva con maggior frequenza è la diplegia spastica (Ream M. et al., 2018). Spittle A. et al (2014) scrive come la maggior parte degli studi che indaga l'outcome a lungo termine riporta che approssimativamente metà dei bambini nati pretermine con PCI hanno una forma lieve, mentre la restante parte sviluppa una forma moderata o severa.

Problematiche neurosensoriali

La nascita prematura correla anche con deficit neurosensoriali che coinvolgono principalmente la vista e l'udito. Anche in questo caso il rischio aumenta al diminuire dell'età gestazionale.

Le problematiche visive sono le più frequenti: nei bambini nati pretermine spesso le lesioni cerebrali di diversa tipologia possono interessare anche le radiazioni ottiche o altre componenti della via visiva. La patologia caratteristica della prematurità è la retinopatia del prematuro (ROP), una vasculopatia proliferativa causata dalla condizione di iperossia in cui si trova il bambino prematuro alla nascita, che determina un brusco arresto della vascolarizzazione retinica. In assenza di un deficit visivo conclamato, lo sviluppo delle funzioni visive nel pretermine risulta comunque differente rispetto ai bambini nati a termine. Infatti la maturazione biologica del sistema visivo è influenzata dalle precoci esperienze visive del pretermine nell'ambiente extra-uterino. In particolare alcune competenze, come la fissazione e l'inseguimento orizzontale sono già presenti a 35 SG; altre, come i movimenti oculari e l'inseguimento verticale, giovano dall'esperienza precoce del pretermine e maturano più rapidamente; altre ancora, la reazione e la discriminazione del contrasto e l'attenzione a distanza, mostrano una maturazione che correla con lo sviluppo cerebrale (Ferrari F., 2017).

Lo sviluppo uditivo è strettamente correlato con l'acquisizione delle successive competenze comunicative e linguistiche. La permanenza in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) superiore ai 5 giorni costituisce un fattore di rischio per lo sviluppo di una ipoacusia (Ream M. et al., 2018): in questo ambiente spesso si ripetono stimoli uditivi ad elevata intensità e aritmici che possono compromettere una maturazione adeguata delle vie uditive. La prevalenza dell'ipoacusia è di circa il 3,2% in bambini nati al di sotto della 30esima SG e ricoverati in TIN (Hirvonen M. et al., 2018).

Problematiche linguistico-comunicative

Le abilità linguistico-comunicative si sviluppano a partire dalla complessa interazione di altre abilità di base, come quelle percettive, motorie, attentive, interattive e di memoria. Nel bambino pretermine spesso il funzionamento di queste competenze è compromesso o presenta alcune fragilità, esitando quindi in un ritardo del linguaggio. Il grado di compromissione è strettamente legato all'età gestazionale, con deficit più lievi nei bambini moderatamente pretermine e quasi a termine. Secondo i dati riportati da Rogers C. et al (2018) circa il 35% dei bambini

nati tra la 31esima e la 34esima SG mostra impairment linguistici in età prescolare; la percentuale sale al 48% se ci riferiamo ai prematuri nati prima della 30esima SG. Inoltre il rischio di sviluppare un ritardo di linguaggio nei bambini molto o estremamente pretermine è 5 volte superiore rispetto ai nati a termine (Sansavini A. et al., 2010).

Lo sviluppo della comunicazione comincia con l'esposizione alla voce materna (Ream M. et al., 2018), che, in ambienti come la TIN, può essere ostacolata e spesso sostituita da stimoli uditivi non adeguati. A questo segue poi uno sviluppo linguistico che segue delle traiettorie caratteristiche che si discostano da quello dei nati a termine (Vandormael C. et al., 2019). Per esempio la discriminazione fonemica di lingue a cui non si è esposti permane fino ai 6-12 mesi, periodo in cui nei nati a termine si verifica invece una specializzazione per i fonemi della lingua madre (Sansavini A., Faldella G., 2021). È stato poi riscontrato un minor numero di vocalizzazioni e una ridotta complessità nella produzione di lallazioni. Ancora, nella fase linguistica, la ricchezza del repertorio semantico-lessicale a due anni si è dimostrata più ridotta in bambini con una minore età gestazionale (Vandormael C. et al., 2019).

Fattori che possono allarmare e predire un successivo ritardo del linguaggio riguardano una minore produzione di gesti e/o azioni con significato comunicativo a 12-18 mesi, una difficoltà di attenzione condivisa e di attenzione sostenuta, incertezze nella discriminazione uditiva, fonemica e prosodica (Pecini C., Brizzolara D., 2021)

Ciò che caratterizza il ritardo di linguaggio nella prima infanzia dei bambini molto ed estremamente pretermine è una difficoltà sia in comprensione che in produzione, a cui, a partire dal secondo-terzo anno di vita, si aggiunge un'alterazione dello sviluppo fonologico. Le difficoltà nella componente lessicale recettiva ed espressiva, la povertà del repertorio semantico, la fragilità delle competenze morfosintattiche e della memoria di lavoro fonologica, tendono poi ad accentuarsi con la crescita, permanendo anche in adolescenza ed incidendo sull'alfabetizzazione.

Questo quadro appare mitigato nell'ambito di una prematurità moderata o lieve: permangono delle competenze che devono essere sostenute con percorsi di

potenziamento per una scarsità nell'impiego di strategie compensative, in particolare nei riguardi della qualità e della ricchezza dell'enunciato (Pecini C., Brizzolara D., 2021).

Le ricadute sugli apprendimenti scolastici sono inevitabili, tuttavia non verranno approfondite in questa sede.

Problemi cognitivi

Le difficoltà cognitive dei nati pretermine si evidenziano spesso in età prescolare e nel passaggio all'età scolare, quando le richieste ambientali aumentano la necessità di ricorrere a strategie cognitive sempre più complesse. La fragilità cognitiva è spesso correlata con l'im maturità motoria caratteristica del primo anno di vita del prematuro e la fragilità emotiva del secondo anno; queste determinano ricadute sugli aspetti di competenze cognitive rilevabili a tre anni, che alterano poi lo sviluppo di abilità logiche e di ragionamento a 5 anni. Infatti *“solo una buona sperimentazione motoria dello spazio, all'interno di un buon attaccamento, permette una rappresentazione e un'organizzazione mentale più integrata dell'oggetto, prerequisiti per un adeguato processo di percezione, analisi, organizzazione e pianificazione del compito”* (Ferrari F., 2017). I bambini nati prematuri mostrano in generale un QI inferiore di 0.82 DS, funzioni esecutive più fragili (0.51 DS) e una minore velocità di elaborazione (0.49 DS) rispetto ai nati a termine (Ream M. et al., 2018). Inoltre circa il 15-20% delle disabilità intellettive e il 10-15% di altri disturbi dell'apprendimento sono attribuibili ad una nascita pretermine; circa il 41% dei bambini molto prematuri dimostrano deficit nell'attenzione selettiva e sostenuta, la percentuale sale al 62% se ci riferiamo ai bambini estremamente pretermine (Rogers C. et al., 2018). Hirvonen et al. (2017) documenta una forte correlazione tra quoziente intellettivo, sviluppo delle funzioni adattive ed età gestazionale. All'età gestazionale si aggiunge poi il ruolo dei fattori biologici ed ambientali che hanno un impatto additivo nel promuovere od ostacolare la crescita del bambino e nel determinare quindi la traiettoria evolutiva del suo sviluppo cognitivo (Mangin K. Et al., 2017).

Preterm Behavioral Phenotype

Per quanto riguarda il correlato socio-emotivo della prematurità, facciamo riferimento al Preterm Behavioral Phenotype (PBP). Questo termine indica la presenza simultanea di sintomi relativi alla disattenzione, all'ansia e a deficit di comunicazione e della socialità (Fitzallen G. et al., 2020; Brunette A. et al., 2019). Tale sintomatologia che si presenta in comorbidità e i correlati disturbi di ADHD, disturbo dello spettro autistico e ansia, sembrano essere dalle 2 alle 4 volte più frequenti nei bambini prematuri (Rogers C. et al., 2018). Il PBP costituisce quindi un fenotipo unico, che la letteratura segnala come caratteristico e peculiare del pretermine.

In riferimento al deficit di attenzione e iperattività, questo è caratterizzato da una labilità di contatto dello sguardo, inquietudine motoria, iperattività, distraibilità, impulsività. Dal punto di vista psicopatologico l'ADHD può ricercare una spiegazione nell'iniziale deficit di contenimento del neonato prematuro, nella mancanza della funzione materna di "pelle" che delimita e facilita la relazione. Gli studi di Montagna A. e colleghi (2020), evidenziano che è presente una maggiore prevalenza del sottotipo inattentivo, associata a valori più bassi di quoziente intellettivo e a deficit maggiori a carico delle funzioni esecutive.

La correlazione con il disturbo dello spettro autistico è di indagine più recente. La prevalenza di tratti autistici in bambini nati pretermine si attesta attorno al 6-20%, notevolmente più alta rispetto all'1,5% della popolazione generale (Lavery C. et al., 2021).

2. I GENITORI PRETERMINE

2.1 Introduzione

Fin dai primissimi giorni di vita il bambino è inserito all'interno di una dimensione relazionale. Winnicott scrive che *“non esiste una cosa che si chiama «un lattante», intendendo con ciò che se ci mettessimo a descrivere un lattante ci accorgeremmo che stiamo descrivendo un lattante con qualcuno. Il bambino piccolo non può esistere da solo, ma è fundamentalmente parte di una relazione”* (Lis A., Stella S., Zavattini G., 2020). Possiamo quindi affermare che, nei primi giorni di vita non si può parlare di un bambino e di una madre separatamente, bensì di un'unità madre-bambino in una dinamica interattiva e sociale.

Per questo nel momento in cui ci si riferisce al neonato pretermine è fondamentale parlare e focalizzarsi sulle dinamiche e sugli eventi che coinvolgono i genitori dei bambini prematuri. Infatti la nascita pretermine costituisce un evento traumatico non solo per il neonato, ma anche per i genitori, che si connota di vissuti di preoccupazione, di stress, di perdita di controllo e, nei casi più gravi, di angoscia di morte (Pecini C., Brizzolara D., 2021).

2.2 La transizione al ruolo di genitore e le sfide imposte dalla prematurità

Per sviluppare l'argomento e comprendere l'impatto della nascita pretermine sui genitori, impostiamo una riflessione sul concetto di genitorialità. L'assunzione del ruolo di genitore non coincide infatti con l'evento biologico della nascita, ma è il risultato di un lungo processo di elaborazione delle proprie esperienze affettive primarie, che vengono poi integrate con aspetti legati alla coppia, cioè le modalità relazionali ed educative che i partner condividono. Proprio perché la genitorialità non è uno stato univocamente e geneticamente predeterminato, ci riferiamo ad essa come un processo, un evento che produce significativi cambiamenti in riferimento ad aspetti sia individuali che relazionali. La transizione al ruolo di genitore implica una serie di dinamiche che sono state studiate ed interpretate nell'ambito della psichiatria e psicologia perinatale. Per esempio nella madre, durante il terzo trimestre di gravidanza, avviene un fenomeno chiamato “trasparenza psichica”, che consiste in una riduzione delle difese psichiche ed un riemergere di vissuti e ricordi

relativi al passato. Ancora, è durante il periodo della gravidanza che si susseguono meccanismi di elaborazione mentale del proprio figlio e lo sviluppo delle capacità di maternage e paternage.

La nascita prematura comporta una brusca interruzione di tutti questi processi che sottendono alla transizione al ruolo di genitore: è per questo che la nascita pretermine implica spesso una genitorialità prematura.

I momenti della progettualità generativa, della gravidanza e del parto, sono caratterizzati dal susseguirsi di eventi psichici che si strutturano progressivamente nella mente di ogni membro della coppia. Per esempio durante il corso della gravidanza, in particolare tra la 24esima e la 32esima settimana di gestazione (Sansavini A., Faldella G., 2021), i due genitori costruiscono delle rappresentazioni psichiche del bambino: il figlio fantasmatico, legato alla storia personale dei due genitori; il figlio immaginario, frutto delle aspettative concrete e coscienti dalla coppia riguardo alle caratteristiche del bambino come sesso, somiglianze e temperamento; il figlio narcisistico, che incarna e concretizza ideali; il figlio mitico, che rispecchia elementi culturali del momento che costituiscono i dettami della genitorialità e dell'educazione (Pazzagli A. e C., Benvenuti P., 2011). Le rappresentazioni del figlio fantasmatico, immaginario, narcisistico e mitico confluiscono tra di loro. La prima relazione genitore-bambino sarà quindi strettamente influenzata dalle rappresentazioni e dalle fantasie che i genitori creano attorno al loro futuro figlio.

Contestualizzando questo fenomeno all'interno di un parto prematuro, è importante sottolineare la difficoltà che i genitori possono incontrare nell'integrare la mentalizzazione del bambino costruita durante la gravidanza, con quella di un bambino reale che appare fragile e vulnerabile. Si parla in particolare di "ferita narcisistica" (Negri R., 2012), definendo sia ciò che provano i genitori quando danno alla luce un figlio non corrispondente al loro ideale di bambino, sia la proiezione sul bambino delle angosce di morte, che si presentano ai genitori attraverso *"la sensazione sgradevole e dolorosa del vederlo piccolissimo e bruttissimo e di sentirsi per questo preoccupati e delusi"* (Negri R., 2012).

I genitori dei bambini prematuri devono dunque affrontare due sfide. La prima è legata ai primi giorni di vita del bambino e riguarda la sua sopravvivenza; in questo

frangente la famiglia attraversa vissuti di angoscia di morte, sensi di colpa e talvolta vengono accentuati meccanismi difensivi quali distanza, ambivalenza e blocco emotivo (Pecini C., Brizzolara D., 2021). Con il trascorrere dei giorni aumenta anche la possibilità di sopravvivenza del neonato, ma diventa più concreta ed imminente la necessità dei genitori di far fronte alle nuove e peculiari esigenze di un bambino nato prematuro. La coppia si dovrà quindi confrontare con dei compiti di cura difficoltosi e spesso molto medicalizzati, legati cioè a delle pratiche di gestione e di assistenza sanitaria.

La difficoltà del neonato a comunicare in modo efficace i propri bisogni, la difficile regolazione e tolleranza sensoriale, le complicanze mediche, le possibili sequele e conseguenze correlate alla prematurità influiscono ed incidono sulla percezione del genitore rispetto al sentirsi adeguato e competente.

Inoltre per i nuclei familiari che fanno esperienza della nascita prematura, vengono riportate difficoltà nella costruzione del processo di separazione-individuazione (Pecini C., Brizzolara D., 2021), che viene reso difficile per la fatica dei genitori a distinguere e scindere aspetti che riguardano loro e i vissuti del bambino; utilizzano meccanismi di difesa proiettivi sul figlio e sull'equipe medica che rendono difficile la distinzione tra i vari attori. Mettiamo quindi in luce la presenza di comportamenti iper-protettivi nei confronti del figlio, che ostacolano la costruzione di un Sé separato e autonomo, distinto e con desideri e caratteristiche proprie. Meccanismi di iperprotezione e di simbiosi sono ancora più accentuati nei quadri di compromissione motoria, in particolare quello della Paralisi Cerebrale Infantile, che nei casi più gravi si caratterizza da una continua e costante dipendenza dalla figura genitoriale, con la creazione di un legame simbiotico.

2.3 L'accudimento del bambino pretermine

Le dimissioni dalla Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e la transizione all'ambiente domestico rappresentano per i genitori una nuova sfida. In questo arco temporale subentrano sentimenti e vissuti contrastanti di gioia, accompagnata da preoccupazioni, fatica, isolamento sociale ed incomprensioni. L'esperienza di un parto prematuro porta con sé delle conseguenze che non si limitano solo al momento

del ricovero, ma che impattano sull'accudimento del bambino anche nei successivi mesi e anni di vita.

Il distress emotivo sperimentato dai genitori, si riduce molto gradualmente e la sensazione di “lutto” e di impotenza può permanere per diversi anni (Baraldi E., Allodi M. W., Smedler A. C., et al. 2020). Inoltre la necessità di conoscere ed avere costanti notizie rispetto alla salute e al processo di sviluppo del bambino, l'incertezza riguardo ai futuri outcome evolutivi, le maggiori richieste di accudimento, l'esigenza di intraprendere un follow-up dopo le dimissioni, sono tutti aspetti che gravano sulle famiglie di bambini prematuri. Spesso questo si accompagna con vissuti di stress, ansia, sensi di colpa, che comportano una continua richiesta di conferme e di essere rassicurati in merito alle loro capacità di accudimento del figlio pretermine.

Boykova M. (2016) afferma che nel corso del primo anno di vita l'imparare nuove abilità genitoriali e strategie adeguate continua ad essere un processo complesso e faticoso per i neogenitori. Questo è maggiormente evidente in tutti i bambini che richiedono l'apprendimento di specifiche competenze inerenti all'ambito medico (utilizzo del sondino, supporto di ossigeno, monitoraggio). Tutte queste procedure sono riferite come stancanti e fisicamente faticose.

Viene messa in luce inoltre insicurezza rispetto alle capacità e abilità di ciascun caregiver, tendenza a mostrare minori livelli di autostima e a mettere in dubbio l'essere dei “buoni” genitori, percependosi come incapaci nel mettere in atto modalità adeguate di gestione del proprio figlio (Baraldi E., Allodi M. W., Lowing K., et al. 2020).

Le conseguenze psicologiche e gli elevati livelli di stress genitoriale correlati alla nascita pretermine, possono influire sull'elaborazione del legame di attaccamento, sullo sviluppo del bambino, sulle interazioni genitore-bambino, che appaiono distorte ed alterate. Si aggiungono inoltre isolamento e incomprensioni da parte di familiari e della rete sociale riguardo alla vulnerabilità del piccolo e alla sua fragilità (Boykova M., 2016).

2.4 Manifestazioni cliniche

Nell'affrontare questo percorso complesso Bellucci A. et al. (2011), delineano un insieme di sentimenti che accomunano la maggior parte dei genitori dei bambini pretermine, in particolare le madri. Confusione, disorientamento, sensi di colpa, negazione, delusione, ansia e depressione. Le risposte cognitive ed emotive dei genitori, la sensazione di inadeguatezza e incapacità nell'affrontare le richieste del bambino esprimono il trauma della nascita pretermine.

Oltre a questi meccanismi, l'esperienza di un parto prematuro può avere delle conseguenze sui genitori che possono manifestarsi clinicamente attraverso la confusione esistenziale o la maternità bianca.

La confusione esistenziale è caratterizzata da un sentimento di vuoto e una sensazione di precarietà e di fragilità, un malessere e lamenti ipocondriaci accompagnati da disorientamento o perdita del senso di realtà. Questo quadro tende poi ad implicare uno stato di ansietà diffusa e generalizzata o un vissuto depressivo. L'evoluzione è comunque positiva: i sintomi si attenuano e si riducono fino a scomparire.

Nel quadro della maternità bianca la madre non sembra soffrire per l'assenza e la separazione del bambino, vive il parto come un banale intervento chirurgico senza manifestare alcuna emozione, dimostrandosi al contrario tranquilla; non pone domande e chiede poche informazioni al personale medico, isola gli affetti, tende a iper-razionalizzare e a negare. Successivamente, trovandosi in difficoltà nell'accudimento del piccolo, ricorre frequentemente all'aiuto e richiede consigli medici, diventando esperta in merito alle cure materiali, trascurando però gli aspetti emotivo-affettivi. Rispetto alla confusione esistenziale, la maternità bianca presenta un'evoluzione più negativa basandosi su angosce e problematiche più profonde (Bellucci A., et al 2011).

Alle due forme cliniche caratteristiche associate alla prematurità, si aggiunge una maggiore predisposizione delle madri di bambini prematuri a sviluppare quadri clinici del post-partum e un maggiore rischio psicopatologico che si riscontra in letteratura. Anderson C. et al. (2017) riporta in particolare l'incidenza e la comparsa di sintomi depressivi, che può raggiungere oltre il 40% nelle mamme di bambini prematuri, contro un 10-15% nelle mamme dei nati a termine; inoltre più di un terzo

sperimenta un episodio di stress acuto tra i 3 e i 5 giorni dopo l'ingresso del bambino in Terapia Intensiva Neonatale (TIN), con un 15% che dopo un mese sviluppa un disturbo post-traumatico da stress. Monti et al. (2013) documentano importanti livelli di stress nei genitori di bambini pretermine che perdurano per tutto il primo anno di vita del figlio. Questi elementi testimoniano e spiegano la vulnerabilità dei genitori pretermine e pongono questa popolazione a rischio di sviluppare problematiche inerenti alla salute mentale.

Lo studio di Genova F. et al (2021), si è proposto di indagare la traiettoria dei sintomi depressivi genitoriali nel primo anno del post-partum e di indicare una correlazione tra la variabilità di tali traiettorie e il grado di prematurità del bambino. I risultati hanno mostrato che la progressione della sintomatologia depressiva si presenta con un pattern lineare nel corso del tempo, caratterizzato da un picco a 3 mesi seguito poi da una diminuzione nei mesi successivi. Questo suggerisce che nel primo trimestre del post-partum i genitori possono sperimentare maggiori difficoltà nella gestione emotiva e psicologica delle richieste correlate alla prematurità e al loro ruolo genitoriale. I sintomi si presentavano con maggiore intensità a seconda del grado di prematurità del piccolo mostrando una correlazione diretta.

La maggior parte degli studi sopracitati fa riferimento in particolare alla popolazione materna, considerata più a rischio e vulnerabile anche per gli squilibri ormonali presenti nel post-partum. Pecini C. e Brizzolara D. (2021) sottolineano come anche nei padri si evidenzino maggiori livelli di ansia e depressione, in relazione al grado di prematurità e di fragilità del figlio.

2.5 Contesto familiare ed epigenetica comportamentale

Abbiamo dunque spiegato che cosa comporta e quali sono i possibili rischi di un parto prematuro in riferimento al processo della genitorialità e delle manifestazioni cliniche che possono trovarsi associate nei genitori. Tutti questi fattori incidono sullo stile genitoriale, ovvero sulle modalità di “prendersi cura” e di accudimento che i genitori adottano nei confronti del proprio figlio. Queste possono essere alterate, soprattutto in presenza di manifestazioni cliniche, oppure rientrare all'interno di uno spettro di normalità, che comprende ampie differenze interindividuali. I genitori e le loro modalità di relazionarsi ed interagire con il

proprio figlio, ciascuno attraverso un proprio stile caratteristico, costituiscono buona parte dell'*ambiente* di vita del bambino, dove con ambiente intendiamo non solo lo spazio fisico e materiale fatto di oggetti e di luoghi in cui cresce il piccolo, ma anche e soprattutto le persone che agiscono, le loro modalità di interazione, le esperienze concrete ed emotive che si strutturano al suo interno.

La grandissima variabilità di ambienti che si costruiscono, ciascuno specifico e unico per ogni famiglia, ha delle implicazioni sul processo di sviluppo del bambino attraverso fenomeni epigenetici, che sono di recente interesse e studio.

L'epigenetica studia le modificazioni chimiche a carico del DNA, ovvero si occupa dei fattori che determinano cambiamenti stabili ed ereditabili, ma reversibili, nell'espressione dei geni, senza che venga alterata la sequenza nucleotidica del DNA (Rossi L., 2015). I meccanismi epigenetici sono dunque in grado di inscrivere esperienze ambientali dinamiche su genotipi fissi, producendo un'alterazione del fenotipo e determinando cambiamenti a lungo termine. In particolare, tra i vari meccanismi epigenetici ad oggi conosciuti (modificazioni del DNA, modificazioni delle proteine, silenziamento genico, inattivazione del cromosoma X, imprinting genomico), quelli che più sono implicati nell'ambito della prematurità sono la metilazione del DNA e l'acetilazione istonica (Szyf M., 2019).

Partendo quindi dall'evidenza che l'*ambiente* può interferire con il genoma, dirigendone l'espressione e la manifestazione fenotipica, stabilita poi l'irripetibilità di ogni contesto familiare, sottolineiamo come la prematurità sia un evento che accomuna più genitori, in cui il primissimo ambiente di vita della famiglia che si sta costruendo è la Terapia Intensiva Neonatale. Qui il clima di vulnerabilità, di ansia, di tensione emotiva, di predisposizione allo stress, che impatta non solo sul bambino, ma su tutto il nucleo familiare, comporta delle alterazioni epigenetiche, lasciando delle "impronte" sul DNA.

Se ripensiamo a ciò che aveva affermato Winnicott sull'inscindibilità della diade madre-bambino, capiamo come il più importante fattore ambientale del periodo neonatale sia costituito dall'ambiente materno. Con la nascita prematura la separazione precoce della diade e il successivo ricovero in Terapia Intensiva Neonatale (TIN), l'esposizione a procedure mediche stressanti, determinano la strutturazione di un ambiente meccanico in cui le connessioni sociali, l'affetto e il

calore materno di cui il neonato si nutre fin dai primi giorni di vita si presentano con caratteristiche qualitative e quantitative alterate.

La separazione forzata diventa critica sia per i piccoli prematuri sia per i genitori, in quanto ostacola la creazione biologica ed affettiva del legame di attaccamento con effetti a lungo termine sullo sviluppo della capacità di regolazione dello stress del bambino. Tale distacco unito alla difficoltà e al senso di inadeguatezza genitoriale costituiscono due dei principali fattori che espongono il bambino ad elevati livelli di stress durante il ricovero in TIN. Queste esperienze negative impattano e determinano una disregolazione del sistema endocrino; in particolare la continua esposizione ad eventi stressanti e dolorosi produce il fenomeno dell'abituazione, grazie al quale l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene è progressivamente spento e produce meno cortisolo. Questo è un meccanismo adattivo nel breve termine, ma indagando gli outcome a lungo termine induce un'alterata risposta allo stress (Provenzi L., et al. 2016). Provenzi L. et al. (2017) hanno riportato come eventi avversi nel periodo della perinatalità si associno ad un aumento nella metilazione del gene SLC6A4, che codifica per il trasportatore della serotonina (5-HTT), da cui dipende quindi buona parte del funzionamento del sistema serotoninergico, coinvolto nella regolazione dell'umore, nelle emozioni, nelle funzioni cognitive, nel sonno e nell'appetito.

In riferimento agli outcome comportamentali, bambini molto prematuri valutati a 7 anni, mostravano, in associazione con una maggiore metilazione del gene SLC6A4 riscontrata alle dimissioni dalla TIN, delle problematiche comportamentali e una minore capacità di regolazione dello stress in risposta a difficoltà sul versante socio-emotivo (Provenzi et al., 2017).

Sparrow S. et al (2016) riportano inoltre significative associazioni tra la metilazione del DNA, l'integrità della sostanza bianca e le caratteristiche fenotipiche riscontrabili.

Già nel periodo della perinatalità legato al contesto della Terapia Intensiva Neonatale, si osserva quindi come la precoce separazione della diade madre-bambino, l'esposizione a procedure medicalizzate dolorose, la necessità di delegare l'accudimento allo staff di medici e infermieri, produca influenze non solo sulla percezione dei genitori del proprio figlio e sui loro sentimenti e vissuti emotivi, ma

ha anche delle implicazioni di tipo epigenetico sul piccolo. A questo si associano degli outcome neuroevolutivi alterati e che presentano delle deviazioni e differenze rispetto agli standard e alle traiettorie evolutive considerate normotipiche. Come tali, le metilazioni precoci dei geni implicati nella regolazione e risposta allo stress, sembrano essere un potenziale biomarker per un successivo sviluppo di atipie neurocomportamentali e socio-emotive.

Anche durante la crescita, la normale variazione dello stile genitoriale e la qualità delle cure, può avere degli effetti epigenetici attraverso i meccanismi di metilazione. Le caratteristiche del contesto sociale dei primi anni di vita possono infatti condurre ad una cascata di cambiamenti neurobiologici.

Il gene NR3C1 codifica per i recettori dei glucocorticoidi a livello cerebrale, i quali hanno un ruolo fondamentale nella regolazione dei meccanismi di feedback dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, e quindi nella regolazione dello stress. Il grado di metilazione di questo gene è strettamente correlato con la qualità dell'ambiente di cura in cui cresce e si sviluppa il bambino (Provenzi L., et al. 2016). Un supporto per il ruolo del contesto sociale nel modellare e plasmare l'encefalo deriva da studi sperimentali del mondo animale in cui modalità genitoriali poco accudenti trovavano un'associazione con un minore livello di recettori dei glucocorticoidi a livello dell'ippocampo e un'elevata reattività allo stress in età adulta (Szyf M., et al. 2005).

Queste stesse alterazioni epigenetiche sono state documentate da Provenzi L. et al (2016) in individui esposti ad esperienze stressanti e dannose dopo la nascita.

Hane A. et al. (2010), riportano che i bambini che sono esposti a comportamenti materni meno accudenti mostrano aumentati livelli di risposta allo stress, atteggiamenti di inibizione nei confronti di adulti e contenuti più aggressivi nel gioco con i pari.

Se ci riferiamo poi alla possibile comparsa di sintomi legati alla psicopatologia, questi hanno ricadute ancora maggiori sulla vulnerabilità del neonato prematuro. Per esempio impattano sui deboli segnali comportamentali, sulle ridotte capacità di regolazione a 6 mesi e si correlano con una minore reattività e responsività a 12 mesi (Monti F., et al. 2013). Tutto questo a lungo termine ostacola lo sviluppo delle

capacità di adattabilità e di regolazione comportamentale ed emotiva del bambino prematuro (Monti F., et al. 2013).

2.6 L'intervento con i genitori

Nel progettare un intervento di tipo preventivo o abilitativo per il bambino prematuro, è fondamentale considerare il piccolo inserito nel contesto famiglia e quindi pensare ad un'ottica più ampia in cui i genitori diventano attori del programma di cura. La Carta dei Diritti del bambino nato prematuro (2010), riporta negli articoli 6 e 7 rispettivamente: *“il neonato prematuro ricoverato ha il diritto di avere genitori correttamente informati in modo comprensibile, esaustivo e continuativo sull'evolvere delle sue condizioni e sulle scelte terapeutiche”* e *“il neonato prematuro ha il diritto di avere genitori sostenuti nell'acquisizione delle loro particolari e nuove competenze genitoriali”* (Società Italiana di Medicina Perinatale, 2010).

La famiglia deve necessariamente essere coinvolta perché prendersi cura di un bambino significa anche prendere in carico il contesto familiare in cui è inserito. Dopo la dimissione dalla TIN, le visite del follow-up e gli eventuali cicli abilitativi, occupano una minima parte della vita quotidiana della famiglia e non inciderebbero positivamente se non venissero condivisi con i genitori obiettivi, strumenti e scelte operative per sostenere il loro senso di autoefficacia ed incentivare lo sviluppo del bambino. I genitori sono infatti una costante nella vita del piccolo e per questo sono coloro che meglio conoscono le sue risorse e caratteristiche. L'utilità e le modalità con cui si può promuovere il coinvolgimento della famiglia saranno oggetto di trattazione del prossimo capitolo.

3. FOLLOW UP, PRESA IN CARICO E INTERVENTO MEDIATO DAI GENITORI

3.1 Dal follow up alla presa in carico territoriale

Le evidenze che si riferiscono alla descrizione dei possibili outcome ed esiti clinici correlati con la nascita pretermine e l'impatto della prematurità nella costruzione del nucleo familiare, hanno portato a rivolgere un'attenzione crescente alla prosecuzione delle cure dopo la dimissione dalla Terapia Intensiva Neonatale, alla valutazione degli outcome a breve e a lungo termine, all'importanza di intervenire precocemente (Società Italiana di Neonatologia, Task Force sul follow-up del neonato pretermine, 2015). Per far fronte a queste necessità i bambini prematuri e le loro famiglie vengono accompagnati all'interno di un percorso di follow-up, con l'obiettivo essenziale di riconoscere precocemente e tempestivamente eventuali problematiche che possono insorgere nel corso dello sviluppo del piccolo. Il follow up consiste in un programma di visite di controllo organizzate a specifiche età del bambino, che vengono svolte per osservare e valutare il suo percorso di sviluppo, riconoscere e valorizzare le sue risorse e ricercare il manifestarsi di difficoltà o alterazioni. Tali incontri si configurano come momenti ed occasioni di osservazione e riflessione condivisa tra i clinici e i genitori, focalizzati sul percorso evolutivo del bambino, ma che danno anche ai caregiver l'opportunità e la possibilità di confrontarsi ed elaborare i vissuti emotivi legati all'esperienza della nascita prematura del proprio figlio.

È presente una grande eterogeneità nell'organizzazione e nella modalità di conduzione dei programmi di follow-up. Per questo la Società Italiana di Neonatologia nel 2015 ha proposto di elaborare delle indicazioni sul follow up del neonato pretermine nei primi tre anni di vita. Vengono quindi definiti due obiettivi principali: uno clinico-assistenziale e uno di ricerca. Il primo riguarda l'individuazione precoce di problematiche ed impairment al fine di poter avviare percorsi diagnostico-assistenziali o interventi abilitativi precoci in grado di contrastare e/o prevenire l'insorgere di patologie o complicanze. Il secondo si riferisce alla raccolta di dati con finalità epidemiologica descrittiva, e con l'obiettivo di validare o verificare ipotesi eziopatogenetiche e di studiare l'efficacia

di interventi terapeutici (Società Italiana di Neonatologia, Task Force sul follow-up del neonato pretermine, 2015).

La strutturazione di un programma di follow-up è guidata da alcuni principi base che riguardano la multidisciplinarietà, un approccio patient e family-centered e la costruzione di una rete (Società Italiana di Neonatologia, Task Force sul follow-up del neonato pretermine, 2015).

La sua programmazione è quindi delineata dall'insieme delle figure che collaborano attivamente e formano un'equipe capace di lavorare con modalità interdisciplinari, in cui ogni professionista partecipa per un'efficace riuscita dell'intervento e lo arricchisce offrendo le proprie competenze. Riguardo alla dotazione di minima del personale, le Indicazioni sul Follow-Up del neonato pretermine nei primi tre anni di vita (Società Italiana di Neonatologia, 2015) indicano la presenza di un neonatologo o un pediatra, un infermiere, un neuropsichiatra infantile o un fisiatra, uno psicologo e un fisioterapista o un neuropsicomotricista. L'intervento è inoltre plasmato sulle caratteristiche e sui bisogni di ciascun bambino e del proprio peculiare e unico contesto familiare in cui è inserito. È un percorso individualizzato che valuta la maturazione evolutiva di ogni singolo neonato, accompagnandolo nel suo sviluppo.

La costruzione di una rete territoriale solida ed efficace, in cui fanno parte strutture che offrono servizi assistenziali, terapeutici e riabilitativi, è imprescindibile per una buona riuscita della presa in carico.

Ciascuna visita viene strutturata tenendo in considerazione un minimo di 40 minuti per famiglia fino ad un massimo di un'ora; tempo che può essere dilatato se è prevista la somministrazione di particolari scale di valutazione neuropsicomotoria. Nel percorso di follow-up che intraprendono i bambini pretermine e le loro famiglie, uno degli aspetti di grande rilievo è rivestito dal contatto, dalla collaborazione e dall'invio ai servizi territoriali al fine di rendere più completa e proficua la presa in carico integrata. Durante gli incontri vengono segnalati i piccoli che necessitano di una presa in carico riabilitativa e per ciascuno vengono avanzate delle proposte riguardo alla tipologia di approccio più indicata ed opportuna sulla base delle diverse esigenze (Sansavini, A., Faldella, G., 2021).

3.2 L'intervento precoce nella prematurità

Per massimizzare l'efficacia e l'efficienza della presa in carico abilitativa è necessario che questa sia tempestiva: l'individuazione precoce di fattori di rischio ed una rapida presa in carico presso i Servizi Territoriali, consentono di sfruttare al massimo la plasticità del sistema nervoso, ovvero la sua *“capacità di adattarsi e di modificarsi in risposta ad insulti o a cambiamenti ambientali”* (Fedrizzi E., 2009). La plasticità cerebrale agisce su più livelli e plasma e modifica continuamente la rete di connessioni strutturali del cervello, chiamata connettoma, in base all'esperienza, all'uso e in accordo alle informazioni che le strutture encefaliche ricevono dall'ambiente.

Anche se la plasticità è un meccanismo presente durante tutto l'arco della vita, il potenziale di riorganizzazione cerebrale appare maggiormente evidente nell'epoca post-natale in particolari momenti chiamati *“periodi critici”* (Inguaggiato E., et al 2017): delle finestre temporali in cui la plasticità cerebrale è massima ed i circuiti neuronali dimostrano una maggiore suscettibilità al cambiamento influenzato dall'esperienza e dagli stimoli ambientali.

Il cervello in via di sviluppo è particolarmente plastico quando la proliferazione e la migrazione neurale sono in gran parte complete, ma l'arborizzazione dendritica ed il processo di sinaptogenesi stanno ancora avvenendo molto rapidamente. Questi fenomeni solitamente si realizzano tra i 2-3 mesi precedenti al termine e i 6-8 mesi successivi al termine, in uno dei periodi critici in cui la plasticità è massima. (Sansavini A., Faldella G., 2021).

Applicando alla pratica clinica il concetto di plasticità cerebrale, si viene a delineare il razionale neurofisiologico che si pone alla base e che giustifica una *“early intervention”*, un intervento precoce, come strategia neuroprotettiva: sfruttare tali periodi di neuroplasticità dipendente dall'esperienza in cui le strutture nervose sono più suscettibili, in modo da ottimizzare le potenzialità cerebrali e consolidare i circuiti corticali, è uno strumento che consente di prevenire o cercare di arginare e minimizzare impairment motori, cognitivi, linguistici in bambini a rischio per i disordini del neurosviluppo. Affinché la *“early intervention”* sia efficace, deve essere: precoce, intensiva, individualizzata, multi-assiale e centrata sulla famiglia (Inguaggiato E., et al 2017).

Essere tempestivi però implica anche ridurre al minimo il tempo che intercorre tra l'invio dalla realtà ospedaliera del follow-up e un'effettiva presa in carico presso i Servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva territoriali, nell'ottica di costruire un modello di intervento integrato e congiunto ospedale-territorio.

In questo senso *“occorre considerare che spesso esiste uno iato tra la presa in carico nel Follow-up e l'invio ai servizi territoriali, in quanto la famiglia non è accompagnata adeguatamente e i servizi territoriali non conoscono le aspettative degli invianti e mancano di informazioni pertinenti ad una buona presa in carico”* (Società Italiana di Neonatologia, Task Force sul follow-up del neonato pretermine, 2015), creando una frattura, una discontinuità e spesso un ritardo nella concretizzazione di tale passaggio.

La trasmissione dei dati all'interno del gruppo di lavoro che si viene così a delineare, deve essere rapida e precisa per permettere ad ogni professionista di avere delle informazioni oggettive sull'evoluzione clinica di ciascun bambino e seguirlo nel suo sviluppo globale. È quindi fondamentale una comunicazione efficace tra gli operatori per determinare obiettivi evolutivi, mezzi di azione e la definizione di un sistema di cura articolato e complesso in cui condividere percorsi multipli e sperimentare nel tempo una migliore efficacia degli interventi.

Gli interventi di rete a partire dai primi giorni di vita, attraverso una presa in carico integrata, rappresentano un importante fattore protettivo per lo sviluppo del bambino pretermine, consentendo di operare in forma preventiva ed abilitativa su fattori di rischio che, se non precocemente individuati e trattati, possono compromettere ed alterare le traiettorie evolutive del piccolo (Sansavini, A., Faldella, G., 2021).

Le evidenze portate nei due capitoli precedenti hanno stabilito che la prematurità rappresenta un fattore di rischio per numerosi disordini del neurosviluppo. Inoltre i vissuti di ansia e di tensione emotiva sperimentati dai genitori dei bambini prematuri, incidono e rendono più fragile l'interazione genitore-bambino, che è uno dei più importanti ed essenziali fattori ambientali del periodo post-natale.

La pratica di un intervento precoce nella prematurità consiste nell'agire non soltanto sul bambino, attraverso programmi di presa in carico focalizzata sulla prevenzione e sull'abilitazione, sul creare un ambiente arricchito (enriched environment)

(Sansavini A., Faldella G., 2021), ma anche promuovendo un sostegno alla genitorialità e alle interazioni genitore-bambino, in quanto fattori protettivi.

L'intervento precoce infatti spesso si focalizza sugli aspetti ambientali, includendo quindi un coinvolgimento genitoriale, sulla base delle evidenze che dimostrano come un ambiente di vita positivo possa influire sugli outcome evolutivi del piccolo.

Benzies K.M., Magill-Evans J.E, et al (2013) hanno condotto uno studio di ricerca sistematica al fine di mettere in luce le componenti chiave che rendono la presa in carico precoce nella prematurità efficace. Un aspetto che viene indicato come fondamentale è il supporto psicosociale dei genitori al fine di ridurre stress, ansia, sintomi depressivi, di incrementare un senso di autoefficacia e di competenza genitoriale nelle interazioni con il proprio figlio.

Inoltre un intervento mirato ad un trasferimento delle competenze dal terapeuta al genitore, con lo scopo di fornire ai caregiver strumenti che aumentino la loro conoscenza e le loro competenze genitoriali, è sicuramente una tipologia di supporto che, al pari di quanto spiegato precedentemente, mira ad aumentare il senso di autoefficacia genitoriale. Tale intervento sul piano educativo potrà comprendere informazioni riguardo alla crescita e allo sviluppo, spiegazioni del comportamento del piccolo, coinvolgimento attivo del genitore nella relazione con il bambino su cui successivamente impostare una riflessione e una discussione assieme al terapeuta di riferimento.

In aggiunta viene messo in evidenza il ruolo chiave di un intervento terapeutico abilitativo che, assieme al sostegno genitoriale, rende la presa in carico precoce più efficace.

Da queste considerazioni emerge come per ottimizzare l'efficacia di un intervento precoce nella prematurità si debba intervenire su più livelli: cercando di ridurre al minimo il tempo che intercorre tra l'invio dal Follow-up e la presa in carico presso i Servizi Territoriali; agendo dal punto di vista terapeutico secondo due linee di intervento: una diretta al bambino e una rivolta ai genitori.

3.3 Il coinvolgimento genitoriale e l'approccio Family-Centered Care

Al concetto di intervento precoce, si dovrà poi applicare l'approccio family-centered.

È emersa nel secondo capitolo l'importanza che le figure genitoriali rivestono nel percorso di sviluppo del proprio figlio. Creando un contesto positivo in cui il piccolo può sperimentare autonomia, un senso di autoefficacia ed autostima, i genitori possono contribuire in modo determinante nel migliorare gli outcome evolutivi

Nella presa in carico è pertanto imprescindibile coinvolgere la famiglia ed includere interventi a supporto della genitorialità, sia aiutando i caregiver a ridare ordine all'organizzazione delle difese psichiche, che il figlio reale può aver scombinato nel confronto rispetto al figlio ideale, sia sostenendo i genitori nell'acquisizione di peculiari competenze educative, che possono assumere una valenza terapeutica (Valente, D., 2009).

Il contesto familiare è pertanto un elemento cruciale e fondamentale per la riuscita del progetto terapeutico. Partendo da questa evidenza condivisa, tra il 1990 e il 2000, è stato messo a punto il concetto di "Family-Centered Care", ovvero di un Servizio centrato sulla famiglia che prende in considerazione il suo ruolo e i bisogni di tutti i suoi membri, facendola diventare così co-protagonista nel processo e nell'attuazione della presa in carico (Fedrizzi, E., 2009). In questo modo il progetto abilitativo diventa "ecologico" (Manifesto per la Riabilitazione del bambino, 2000). La Division of Maternal and Child Health (DMCH) ha fondato l'Association for the Care of Children's Health (ACCH) al fine di definire i punti cardine dell'approccio centrato sulla famiglia. Sono state conseguentemente definite le componenti chiave che fanno parte di questo sistema (Hostler, S. L., 1991): riconoscere e mettere in luce i punti di forza di ciascuna famiglia al fine di valorizzarne le competenze; costruire, sulla base di ascolto attivo e comprensione empatica, una collaborazione tra professionisti e caregiver fondata su relazioni di tipo paritetico e non gerarchico (Quaderni del Ministero della Salute, 2011); promuovere la partecipazione della famiglia nei processi decisionali; costruire una rete territoriale a cui poter fare riferimento con l'obiettivo di implementare il supporto offerto; comprendere le necessità evolutive dei piccoli pazienti e delle loro

famiglie all'interno del progetto di cura; incentivare il supporto tra genitori (Law, M., Rosenbaum, P., et al., 2003); rendere le modalità di svolgimento della presa in carico accessibili e flessibili a seconda delle esigenze e delle necessità del contesto familiare.

Le evidenze di un approccio family-centered riguardano una migliore qualità di vita sia del bambino che della famiglia, un incremento della partecipazione e soddisfazione dei genitori rispetto al programma terapeutico, una riduzione di ansie e preoccupazioni (Fedrizzi, E., 2009).

Nell'ambito specifico della prematurità, intraprendere una presa in carico preventiva, abilitativa o riabilitativa, deve poter contare sul coinvolgimento delle figure genitoriali per ripristinare il senso di continuità psicofisica tra genitori e bambino, promuovere nuove risorse, strategie, competenze ed emozioni positive per far sì che ciascun caregiver si riappropri della funzione genitoriale come protagonista competente ed esperto del proprio figlio (Pecini, C., Brizzolara, D., 2020).

3.4 L'intervento mediato dai genitori

Lo sviluppo del bambino si realizza durante ed attraverso le esperienze della vita quotidiana ed è rafforzato e sostenuto da feedback interni, che derivano dalle sensazioni ed emozioni che ogni comportamento genera, e da feedback esterni, costituiti dalla cura e dal supporto che i caregiver offrono.

Entrambi questi fattori contribuiscono a dare forma, a plasmare e ad attribuire un senso alle esperienze di vita quotidiana di ciascun bambino. Proprio per questo motivo rendere tali esperienze positive e gratificanti favorisce l'organizzazione delle diverse competenze (Valente, D., 2009).

Nella prematurità è necessario adattare gradualmente l'input ambientale e familiare ai bisogni evolutivi e alla maturazione del bambino, guidando i genitori attraverso l'acquisizione di competenze e di una maggiore consapevolezza su come poter agire e relazionarsi al meglio con il proprio figlio.

Dai paragrafi precedenti è emerso come il miglior metodo per intervenire si definisca con la necessità di una presa in carico precoce basata sull'approccio family-centered. Condividere con i genitori modalità e strategie, trasferire

competenze è certamente una modalità di intervento applicabile al concetto di una pratica centrata sulla famiglia, poiché coinvolge una collaborazione attiva tra professionisti e genitori, che costruiscono gradualmente la loro capacità di supportare lo sviluppo del proprio figlio (Ward R., et al 2019).

Con la finalità di valorizzare il ruolo del genitore nel percorso di presa in carico, sono nati modelli di intervento mediato dai genitori.

Queste modalità di conduzione si trovano spesso applicate a specifici ambiti e a determinate patologie, come il Disturbo dello Spettro Autistico, in cui tale intervento sembra essere particolarmente efficace.

Green J. et al (2010) hanno ricercato l'utilità di applicazione del metodo PACT (Paediatric Autism Communication Therapy) in associazione ad un intervento riabilitativo, mostrando come questo abbia avuto un impatto significativo rispetto alle interazioni genitore-bambino (Green J., et al 2010; Beaudoin A. J., et al 2014), in particolare migliorando: sincronizzazione nelle risposte, iniziative comunicative del bambino, attenzione condivisa. Tale evidenza è stata poi correlata con benefici rispetto al funzionamento sociale e comunicativo a lungo termine.

Estes A. et al (2013) hanno ricercato l'impatto di un intervento mediato dai genitori basato sul modello ESDM (Early Start Denver Model), mettendo in evidenza minori livelli di ansia genitoriale, una riduzione di sintomatologie somatiche e di problemi di insonnia rispetto al gruppo di controllo. L'insegnamento di strategie facilmente adottabili in contesti naturalistici e quotidiani, ed il trasferimento di competenze dai professionisti ai genitori, ha portato ad una diminuzione nei livelli di stress genitoriale.

Akhani A. et al (2021) riportano l'efficacia di utilizzare modalità di parent-training, mettendo in luce cambiamenti su diversi livelli: riduzione della sintomatologia autistica; miglioramento del livello di sviluppo emotivo funzionale; diminuzione di stress nei caregiver; incremento della qualità di vita all'interno del nucleo familiare.

Nel ritardo del linguaggio e in bambini parlatori tardivi, Chilosi et al (1998), sottolineano l'opportunità di fornire ai genitori suggerimenti educativi di stimolazione linguistica in bambini sotto i 36 mesi in cui un atteggiamento di attesa e l'assenza di intervento diretto sono giustificati poiché la comprensione è buona.

Bonifacio S. e Stefani L. H. (2019) riportano alcuni approcci definiti naturalistici, che si basano proprio su interventi in cui il coinvolgimento del genitore è previsto in quanto il caregiver è l'esperto in grado di cogliere l'argomento di interesse del bambino per espanderlo, in modo da offrire opportunità di apprendere nuove informazioni nel suo ambiente naturale. Questi modelli hanno come interesse principale il processo di interazione tra i genitori ed il bambino in situazioni che ricorrono spontaneamente o nascono in modo fortuito nei momenti di gioco o in routine quotidiane. Alcuni si predispongono secondo modalità più didattiche in cui l'adulto struttura il contesto, dirige la risposta del bambino in funzione degli obiettivi, fornisce un feedback adeguato, fa domande per stimolare la risposta del bambino; altri invece sono costruiti in modo da far sì che l'intervento dell'adulto rappresenti una risposta centrata sulla proposta del bambino (Bonifacio S., Stefani L. H., 2019). Sono modalità di intervento estremamente eterogenee, che mirano a differenti obiettivi, tra cui: apprendimento lessicale e semantico (*Incidental Language Teaching*), insegnamento di aspetti formali e funzionali del linguaggio (*Milieu Teaching*), stimolare abilità linguistiche e comunicative (*Enhanced Milieu Teaching*), incremento della frequenza e della qualità delle interazioni sociali tra chi si prende cura del bambino ed il piccolo (*Interactive Model*), motivare e facilitare il bambino a comunicare spontaneamente con il suo interlocutore (*Facilitative play; Indirect Language Stimulation*) (Bonifacio S., Stefani L. H., 2019).

Nell'ambito delle abilità grosso-motorie, Yang H. et al (2021) hanno avviato un progetto un con l'obiettivo di verificare l'efficacia di un intervento mediato dai genitori rispetto alle competenze grosso-motorie in bambini prescolari. Al termine dello studio sono stati registrati miglioramenti nei campioni di ricerca e un aumento nel senso di autoefficacia e competenza dei genitori. McMahon S. (2013) ha illustrato come la creazione di materiali educativi indirizzati ai genitori con la finalità di promuovere e supportare lo sviluppo in bambini con ritardo psicomotorio, consenta di ottimizzare interventi diretti di fisioterapia o terapia occupazionale. L'obiettivo finale è quello di garantire un *empowerment* genitoriale, ovvero far acquisire consapevolezza, valorizzare, potenziare e facilitare l'utilizzo da parte dei genitori stessi delle risorse necessarie per riconoscere i bisogni del

proprio figlio e mettere in atto strategie adeguate (Quaderni del Ministero della Salute, 2011).

Nell'ambito della prematurità, nonostante la grande quantità di evidenze riguardo all'influenza che i genitori ed il contesto ambientale hanno sullo sviluppo del bambino, sono scarse le ricerche che indagano l'efficacia di un intervento mediato dai genitori. Dalle evidenze sopra riportate emerge però come la consegna di strumenti terapeutici o abilitativi ai caregiver possa avere notevoli effetti, migliorando non solo outcome evolutivi dei bambini, ma anche incidendo positivamente sulla percezione che i genitori hanno delle proprie competenze genitoriali, riducendo sintomatologie ansiose ed incrementando le loro abilità.

Se la ricerca si è focalizzata prevalentemente sugli aspetti comunicativo - relazionali, linguistici e grossomotori, è possibile impostare una riflessione su come tali evidenze possano fungere da base per la strutturazione di modelli applicabili all'ambito della prematurità, dove tali aree sono spesso suscettibili e possono presentare fragilità o ritardi, anche in assenza di una patologia conclamata.

A sostegno di questo, Luu T. M. et al (2017) hanno evidenziato come nella prematurità gli interventi precoci con risultati più promettenti condividano alcune caratteristiche: sono mediati dai genitori, prevedono strumenti di educazione genitoriale, implicano un adattamento ambientale al fine di ridurre stimoli eccessivamente stressanti, migliorano le interazioni genitori-bambino e offrono un supporto psicosociale.

Gli autori hanno presentato la possibilità di progettare un intervento mediato utilizzando il supporto informatico di un sito web con materiali scritti e video riguardanti cinque tematiche principali: interpretazione del comportamento del bambino e adattamento degli stimoli ambientali; posizionamento posturale corretto; supporto all'alimentazione e alle funzioni orali; interazioni genitore-bambino attraverso il gioco; anticipazione delle tappe evolutive del bambino pretermine. La consegna di questo strumento è avvenuta con l'obiettivo di fornire informazioni e consigli pratici inerenti allo sviluppo del bambino. L'efficacia del progetto messa in luce ha riguardato principalmente la validità del programma nel rispondere alle esigenze genitoriali offrendo materiali e informazioni affidabili ed evidence-based.

Questi sono i presupposti teorici che hanno portato alla strutturazione del progetto di tesi “Avrò cura di te” che verrà presentato nel dettaglio nel capitolo successivo.

PARTE II: IL PROGETTO “AVRÒ CURA DI TE”

4. MATERIALI E METODI

4.1 Introduzione e obiettivi

In questo capitolo verranno esposte le modalità con cui è stato strutturato il progetto di tesi che ha come obiettivo quello di proporre un modello di intervento mediato dai genitori nell'ambito della prematurità. Alle famiglie coinvolte si sono proposti quattro incontri individuali, utilizzando la modalità telematica, al fine di condividere strategie per promuovere lo sviluppo psicomotorio del proprio figlio.

La progettazione è stata articolata nelle seguenti fasi:

- Realizzazione del sito web, pensato come supporto informatico di facile accesso
- Progettazione e strutturazione degli incontri individuali, proposti alle famiglie
- Stesura e somministrazione del questionario di gradimento del percorso, per valutarne l'efficacia.
- Contestualmente a queste fasi è avvenuta la selezione del campione, reclutando bambini e famiglie seguiti in un percorso di follow-up presso l'Azienda Ospedale Università di Padova (AOP).
- Dove è stato possibile, compatibilmente con il calendario di visite di follow-up dell'AOP, è stata attuata una rivalutazione conclusiva per monitorare l'evoluzione del bambino.

La modalità di conduzione delle singole fasi viene spiegata nel dettaglio nei successivi paragrafi.

4.2 Creazione del sito web

Per la progettazione e creazione del sito web “Avrò cura di te”, consultabile online all’indirizzo <https://avrocuradite.wixsite.com/website-7>, è stata utilizzata la piattaforma gratuita “Wix” che consente di elaborare siti web e mobili, anche in assenza di specifiche competenze di programmazione o di design, attraverso l’uso di strumenti online drag and drop.

La funzionalità del sito progettato risiede nel mettere a disposizione dei genitori di bambini prematuri materiali informativi resi accessibili liberamente e la cui consultazione si pone a supporto degli incontri individuali programmati per ciascuna famiglia.

L’esigenza di creare una piattaforma nasce da due diversi spunti di riflessione: il primo riguarda la scarsità di materiale presente online rivolto alle famiglie dei bambini prematuri che offra la condivisione di strategie e modalità atte a favorire lo sviluppo del proprio figlio; il secondo deriva da una ricerca delle evidenze, riportate in letteratura, riferite agli interventi riabilitativi in età evolutiva svolti con modalità telematiche. Tali ricerche e studi (Luu, T. M., Xie, L.F., 2017; Cadmen, C., Pratte, G., 2019; Brett, J., Staniszewska, S., 2011; Landolfi, E., Continisio, G. I., 2022) mettono in luce l’utilità di proporre applicazioni e piattaforme create ad hoc per ciascun progetto al fine di migliorarne gli outcome e l’efficacia complessiva.

Si è partiti dunque da questi due presupposti per giungere alla progettazione del sito “Avrò cura di te” come parte integrata del progetto di tesi.

La coerenza interna al progetto e il legame tra sito web ed incontri è stata mantenuta in quanto al suo interno sono presenti delle sezioni che rispecchiano le tematiche affrontate negli incontri individuali per ciascuna famiglia. Gli argomenti approfondiscono: lo sviluppo psicomotorio, l’osservare i segnali, i touchpoint, le posture nel gioco; le proposte di gioco; la comunicazione e il linguaggio.

In ciascuna sezione si possono trovare materiali scritti e video rivolti ai genitori dei bambini pretermine che ricoprono la fascia d’età che va dalla nascita ai 36 mesi.

Il primo step è stata la creazione della homepage del sito (**Fig.4**), dove si può leggere la presentazione del progetto e da cui si può accedere alle diverse sezioni.

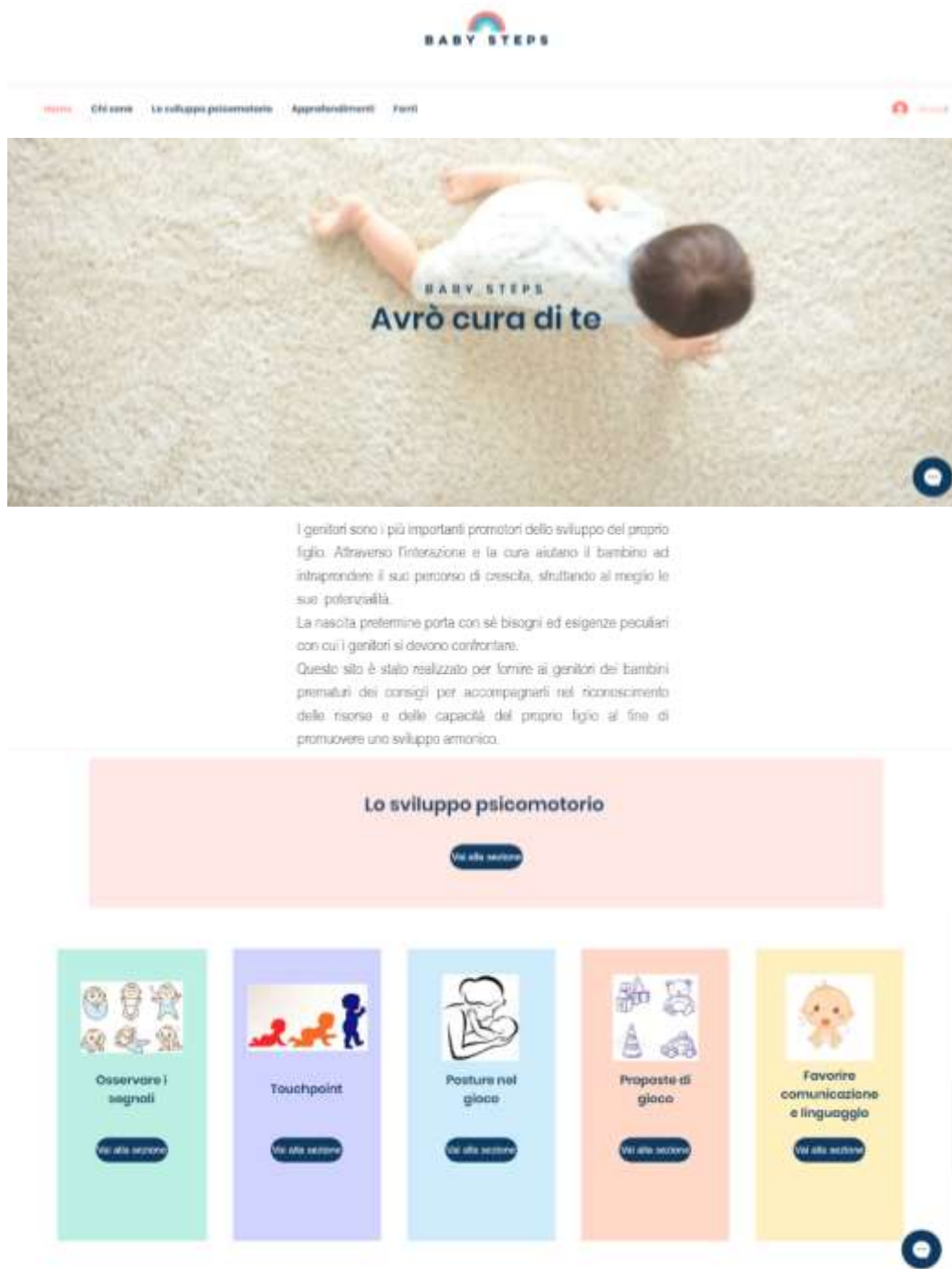


FIG.4: *Homepage del sito web*

In seguito si è proceduto con la strutturazione di una sezione per volta attraverso la stesura del testo scritto e la ricerca di immagini e video a sostegno di quest'ultimo. Durante la scrittura si è cercato di utilizzare un linguaggio semplice e di immediata comprensione, proprio con lo scopo di strutturare del materiale informativo e divulgativo di facile accesso.

Lo sviluppo psicomotorio

La prima sezione ad essere completata riguarda lo sviluppo psicomotorio (**Fig. 5**). In questa pagina è presente un'introduzione generale che stabilisce l'importanza di pensare allo sviluppo psicomotorio come ad un processo flessibile e variabile nei tempi e nelle modalità con cui si realizza. Viene inoltre affermata la necessità di considerarlo come uno strumento utile in quanto costituisce un punto di riferimento su cui basarsi per facilitare correttamente lo sviluppo di ciascun bambino, suggerendone un'adeguata stimolazione e promuovendo l'adattamento delle esperienze quotidiane alle abilità emergenti del piccolo.

Lo sviluppo psicomotorio

Lo sviluppo psicomotorio è un processo molto complesso. A seconda dell'età del bambino si possono individuare delle fasi di sviluppo, ovvero degli intervalli temporali in cui il piccolo acquisisce nuovi compiti evolutivi, nuove abilità che integrano aspetti motori, sensoriali, relazionali, sociali, cognitivi ed emotivi.

Lo sviluppo psicomotorio è influenzato sia da fattori legati al bambino (aspetti genetici, fisico e caratteriali), sia da fattori legati all'ambiente in cui cresce (le esperienze quotidiane offerte in ambito familiare, la scelta e l'utilizzo dei giocattoli, il legame che si instaura con i propri caregiver).

Le fasi di sviluppo non sono delle rigide tappe che il bambino raggiunge in tempi prestabiliti, tutti i bambini sono diversi! Ciascuno intraprende il proprio percorso con tempi, modalità e stili differenti e variabili. Pensare però a delle fasi ci aiuta nell'osservare e nel supportare il piccolo nel suo processo di sviluppo, modificando ed adattando le esperienze di tutti i giorni per venire incontro ai suoi bisogni e alle sue abilità emergenti.

Per consultare le diverse fasi di sviluppo ricorda di considerare l'età corretta del tuo bambino!

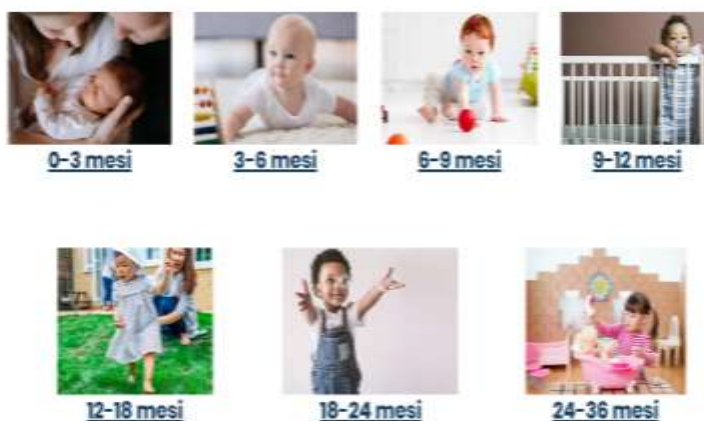


Fig.5: Pagina sullo sviluppo psicomotorio

Si è pensato di organizzare la spiegazione dello sviluppo psicomotorio per fasce d'età affinché sia possibile selezionare, da parte del genitore, l'età corretta del proprio figlio. Come mostrato in Fig.2, le fasi individuate sono: 0-3, 3-6, 6-9, 9-12, 12-18, 18-24, 24-36. Per ciascuna, nelle rispettive pagine, sono riportate informazioni riguardanti lo sviluppo globale del bambino, mettendo in luce i principali appuntamenti funzionali e le più importanti conquiste; il tutto attraverso una modalità discorsiva che offre nozioni relativamente alle principali aree di sviluppo.

Osservare i segnali

Questa sezione si pone l'obiettivo di aiutare il genitore a leggere e ad interpretare il comportamento del neonato, al fine di comprenderlo al meglio rispondendo in modo adeguato alle sue necessità. Vengono quindi affrontati tre diversi argomenti. Il primo riguarda la descrizione dei sei stati comportamentali, affiancando ciascuna spiegazione ad un breve video per facilitare l'osservazione delle principali caratteristiche di ciascuno.

Successivamente sono elencati i segnali di stress e di benessere del bambino.

In ultimo sono presentati alcuni consigli pratici e accorgimenti utili che possono essere impiegati dai neogenitori per supportare il piccolo nel ritrovare uno stato di stabilità, di quiete, aiutandone la regolazione. Si fa quindi riferimento al calibrare gli stimoli ambientali e alle afferenze sensoriali; al wrapping, come tecnica per contenere e calmare il piccolo; alla suzione non nutritiva.

Touchpoint

La spiegazione dei touchpoint si riferisce all'omonimo modello teorizzato da T. B. Brazelton nel 1996. Questo li definisce come momenti prevedibili dello sviluppo, in cui il comportamento del bambino si disorganizza, presentando spesso arresti o aspetti regressivi, che possono allarmare i genitori o essere fonte di stress. La condivisione dei touchpoint con i caregiver del bambino, nel rispetto dei principi fondanti che hanno ispirato la teorizzazione di questo modello, offre l'opportunità di comprendere più profondamente il piccolo, la sua individualità e sostenerlo in modo adeguato nella crescita.

Partendo dalla base teorica che afferma come lo sviluppo psicomotorio sia un processo discontinuo e relazionale, Brazelton ha successivamente elaborato una “guida anticipatoria”, che consiste proprio nel colloquiare con i genitori preannunciando i touchpoint, per metterli in grado di capire meglio il comportamento del bambino e prepararsi ad agire in modo positivo. In questo modo viene fornita loro la possibilità di riflettere su tali informazioni, integrare nuovi concetti, sintonizzarsi con i cambiamenti del bambino e maturare ed utilizzare risorse già presenti in loro.

All'interno del sito web è stata strutturata una tabella organizzata in quattro colonne per favorire la condivisione dei touchpoint. Per ciascuno viene riportata inizialmente una breve sintesi delle principali competenze ed acquisizioni del bambino. Successivamente è presentata per punti la guida anticipatoria caratteristica per quell'età. In ultimo vengono forniti semplici consigli e strategie su come poter affrontare questi momenti di possibile difficoltà e stress genitoriale.

Posture nel gioco

Questa sezione è dedicata alla condivisione di facilitazioni e di strategie che ciascun genitore può adottare al fine di posizionare correttamente il proprio figlio e supportare lo sviluppo posturo-motorio. Sancisce l'importanza di far sperimentare prima passivamente i differenti passaggi posturali richiedendo progressivamente una partecipazione sempre più attiva da parte del piccolo. Ugualmente alla sezione dello sviluppo psicomotorio, anche in questo approfondimento viene proposta la suddivisione nelle differenti fasce d'età, che ciascun genitore dovrà consultare tenendo in conto dell'età corretta del proprio figlio. All'interno di ciascun intervallo sono riportati consigli e facilitazioni per garantire la sperimentazione delle principali acquisizioni.

Per ogni facilitazione e postura viene inizialmente riportato il motivo per cui è necessario stimolarla, spiegando quali benefici porta nello sviluppo globale del bambino. Segue poi la spiegazione del “come fare”, ovvero come poter proporre un passaggio posturale o il mantenimento di una posizione, che viene condivisa con modalità scritta, supportata da materiali video per visionare meglio il processo. Infine viene spiegato il “quando”, contestualizzando tali proposte all'interno di un

ambiente di gioco, senza dunque farle percepire come un'esecuzione meccanica, spesso poco gradita dal piccolo.

Proposte di gioco

Nell'introduzione di questa sezione viene stabilita l'importanza che l'attività di gioco riveste nel processo di sviluppo del bambino, spiegando poi il ruolo e l'importanza che l'adulto riveste, in quanto organizzatore, partner e sostenitore.

Sono individuate le differenti fasce d'età, per ciascuna vengono indicate diverse proposte di gioco, cercando di focalizzare l'attenzione sulle loro funzioni, scopi ed utilità.

Le attività prevedono sia giocattoli commerciali, sia strumenti che possono essere preparati attivamente da ciascuna famiglia. Questi ultimi sono spesso basati su attività montessoriane con l'utilizzo di materiali sensoriali, naturali o che facilmente si trovano all'interno dell'ambiente domestico. In questo modo si cerca di assecondare il desiderio di attività reale del piccolo, "aiutandolo a fare da solo".

Favorire comunicazione e linguaggio

Vengono qui approfondite modalità su come stimolare l'emergere dei prerequisiti del linguaggio e suggerimenti per incentivare il piccolo ad acquisire e sviluppare il linguaggio nella sua componente verbale. Gli obiettivi generali che sono alla base di tali strategie rispecchiano quelli definiti e delineati dal metodo INTERACT2, un programma rivolto a bambini con ritardo del linguaggio in cui i genitori sono "agenti" dell'intervento nel loro ambiente naturale rappresentando essi stessi una risorsa di apprendimento quotidiano.

Questi sono sviluppati nell'ottica di supportare l'emergere di una competenza, quella comunicativa e linguistica, che nel bambino pretermine è spesso compromessa o presenta alcune fragilità (cap.1 par. 3). Partendo quindi da questo modello di riferimento, all'interno del sito web viene inizialmente stabilita l'importanza di stimolare tutte le componenti linguistiche non verbali, che il bambino sviluppa nel corso del primo anno di vita, e la necessità di curare la qualità delle singole interazioni genitore-bambino; successivamente sono indicate alcune semplici strategie per stimolare ed incentivare lo sviluppo del linguaggio espressivo.

I consigli vengono espressi all'interno di un elenco puntato, a cui spesso vengono affiancati dei brevi video o delle immagini per rinforzare il testo scritto.

4.3 La strutturazione degli interventi

Per ogni famiglia selezionata sono stati programmati quattro incontri a distanza della durata di circa 45 minuti ciascuno, a cadenza settimanale.

Ogni incontro si è focalizzato su tematiche diverse: il primo mirato al confronto sullo sviluppo psicomotorio e all'analisi dei touchpoint; il secondo con la finalità di individuare quali facilitazioni adottare per promuovere lo sviluppo posturo-motorio e supportare l'interazione; il terzo riguardo alle proposte di gioco mirate a sostenere ed incentivare la sperimentazione e la realizzazione di nuove esperienze per apprendere nel modo più semplice, più efficace e più divertente possibile; il quarto incontro rivolto a sostenere le competenze comunicativo-linguistiche del bambino.

Si è scelta la modalità telematica, utilizzando la piattaforma "Zoom", alla quale i genitori possono accedere attraverso un link che viene inviato per mail.

I benefici risiedono nel consentire flessibilità, personalizzazione e superamento delle distanze a supporto della presa in carico (Zhang, S., Hao, Y., 2022; Thadathukunnel, N., Sisira, H., 2021; Cadmen C., Pratte, G., 2019).

Le modalità sincrona e asincrona permettono un'interazione che con azioni diversificate che consente continuità, coinvolgendo tutti gli attori del progetto.

Primo incontro

Il primo incontro si apre con la presentazione più dettagliata del progetto, cui segue un confronto sullo sviluppo psicomotorio del bambino. Attraverso una modalità dialogica interattiva si raccolgono le informazioni riguardo agli appuntamenti funzionali raggiunti dal piccolo, ponendo domande ai genitori per avere notizie sulle nuove acquisizioni. Le fragilità emerse nel percorso di follow up, insieme agli aspetti in cui i genitori mostrano preoccupazione costituiscono il focus attorno al quale si articolano la maggior parte delle domande.

Segue poi la spiegazione dei touchpoint caratteristici e specifici della fase di sviluppo del bambino. Quando il genitore mostra di avere osservato i comportamenti descritti si procede alla condivisione delle strategie che ciascuna

famiglia ha trovato in autonomia, eventualmente viene guidata all'individuazione di nuove modalità e si offrono delle alternative. Infine si anticipano i comportamenti che potrebbero emergere nelle successive settimane o nei prossimi mesi.

Secondo incontro

Nel secondo incontro, coerentemente con l'osservazione del follow up, si propongono strategie e facilitazioni al fine di supportare lo sviluppo posturo-motorio ed incentivare la sperimentazione e l'acquisizione di nuove competenze. Le proposte pratiche vengono presentate utilizzando una bambola per spiegare i diversi passaggi e la corretta esecuzione del movimento.

A seconda della disponibilità del bambino, viene proposto al genitore di sperimentare quanto condiviso direttamente con il proprio figlio.

Terzo incontro

Nel terzo incontro vengono inizialmente spiegate alcune caratteristiche generali riguardo al livello di gioco raggiunto dal bambino, allo spazio dedicato all'attività ludica e alla modalità di presentazione dei diversi giocattoli.

Si procede quindi con la condivisione dei giochi più adatti per ciascuno, focalizzando l'attenzione sulla loro funzione. Coerentemente con quanto riportato nel sito web, vengono avanzate anche proposte di giochi da costruire attivamente.

La parte finale è dedicata alla scelta di libri adatti all'età e alle modalità più efficaci di lettura condivisa.

Quarto incontro

L'ultimo incontro è dedicato agli aspetti relazionali, comunicativi e di interazione. Si cerca di stimolare la riflessione da parte del genitore riguardo alle modalità comunicative adottate da ciascun bambino e alla capacità genitoriale di decodifica e comprensione di tali segnali. A seconda dell'età del piccolo vengono forniti consigli e strategie su come sostenere e stimolare l'emergere dei prerequisiti del linguaggio.

4.4 Il questionario conclusivo

Al fine di valutare e verificare l'esito ed il gradimento dell'intervento svolto, si è pensato di preparare un questionario da somministrare ai genitori in forma anonima al termine di ogni percorso individuale. Per la realizzazione di questo è stata utilizzata la piattaforma "Moduli Google".

Il questionario è articolato in undici domande, suddivise in due sezioni: una rivolta ad indagare il gradimento degli incontri telematici ed una riguardante l'utilità e la chiarezza del sito web. Per ciascuna domanda si chiede ai genitori di assegnare un punteggio da 1 (per niente) a 5 (molto) al fine di valutare numericamente l'efficacia ed il grado di soddisfazione e poter, in un secondo momento, confrontare i risultati per trarre le conclusioni finali.

Al termine dell'ultimo incontro viene riferita al genitore l'importanza della compilazione del questionario ed inviato un link per potervi accedere.

Sono riportati di seguito le domande che compongono il questionario.

- Complessivamente quanto si ritiene soddisfatta dei contenuti del percorso "Avrò cura di te"?
- Al termine del percorso "Avrò cura di te", ritiene di avere acquisito nuove strategie e modalità per promuovere lo sviluppo del/della proprio/a figlio/a?

Queste prime domande vengono poste con l'obiettivo di misurare la percezione dei genitori riguardo all'efficacia e alla soddisfazione del progetto di tesi.

- Le tematiche affrontate sono state approfondite in modo adeguato ed individualizzato a seconda dei bisogni e delle necessità del/della proprio/a figlio/a?
- Durante gli incontri la condivisione di informazioni è stata chiara e completa?
- Si è sentita accolta nel porre domande e nel condividere eventuali preoccupazioni?
- Quale incontro pensa sia stato più utile?

Tali domande sono indirizzate a verificare se l'intervento è stato adeguatamente calato sulle caratteristiche del bambino, rendendolo individualizzato e specifico per ciascuna famiglia. Valutare inoltre la chiarezza e la completezza nella trasmissione

delle informazioni serve per verificare sia l'adeguatezza del contenuto, sia la congruenza del registro linguistico adottato.

La modalità di conduzione degli incontri ha reso possibile momenti di condivisione in cui il genitore ha potuto esprimere preoccupazioni o porre domande. Attraverso il questionario si è cercato di mettere in luce la capacità di accogliere e dare spazio a quanto espresso dal genitore.

- La modalità telematica di svolgimento degli incontri si è rivelata efficace e di facile accesso?

In questa ultima domanda della prima sezione viene indagata la soddisfazione complessiva dell'utilizzo di modalità telematiche come mezzo da poter impiegare nella condivisione di strategie con i genitori.

- Il sito web "Avrò cura di te" è stato utile per supportare ed integrare gli incontri individuali?
- All'intero del sito web "Avrò cura di te" è stato facile reperire informazioni e materiali?
- I contenuti del sito sono stati di facile comprensione?
- Pensa di continuare a consultare il sito web anche dopo la conclusione del progetto di tesi?

Queste sono le domande che compongono la seconda sezione del questionario, dedicata al sito web "Avrò cura di te". Attraverso tali domande si cerca di verificare l'utilità della piattaforma come supporto integrato agli incontri individuali. Si riceve inoltre un feedback riguardo al facile accesso e alla comprensione di quanto è scritto al suo interno, per poter eventualmente operare modifiche migliorative e correttive. Viene infine lasciato uno spazio facoltativo per poter aggiungere ulteriori commenti e osservazioni.

4.5 La selezione del campione

La selezione del campione è avvenuta all'interno dell'Azienda Ospedale Università di Padova, presso l'Unità Operativa Complessa (UOC) Patologia e Terapia Intensiva Neonatale, che svolge la propria attività nell'ambito del Dipartimento Strutturale Aziendale Salute della Donna e del Bambino. Assistendo alle visite di follow-up è stato possibile selezionare soggetti eleggibili a cui proporre di entrare

a far parte del progetto di tesi. I criteri di inclusione che hanno permesso di raggiungere il campione finale riguardano:

- famiglie inviate ai Servizi Territoriali dal follow-up, in attesa di intraprendere una presa in carico o con interventi abilitativi in atto, limitati però ad una seduta a settimana.
- famiglie collaboranti e partecipi nel progetto di cura del proprio figlio

Il campione finale è composto da 5 famiglie, con bambini nati molto pretermine o estremamente pretermine; le informazioni riguardo ai soggetti protagonisti del progetto di tesi e alla conduzione dei singoli incontri, verranno fornite nel prossimo capitolo.

5. CASI CLINICI

5.1 Leonardo

Storia Clinica

Leonardo nasce il 30/06/2021 con una prematurità estrema, a 25+1 Settimane Gestazionali (SG) da un taglio cesareo in travaglio inarrestabile (DPP 12/10/2021). Alla nascita Leonardo si presenta cianotico con pianto flebile; il tono e la reattività appaiono discreti. L'indice di Apgar, misurato al 1°, 5° e 10° minuto di vita riporta i seguenti punteggi: 5, 7, 8. La valutazione dei parametri auxologici evidenzia: P 840 grammi (50-90%ile), L 34 cm (50-90%ile), CC 24 cm (50-90%ile). Si procede poi al ricovero in Terapia Intensiva Neonatale (TIN). Durante la degenza, il quadro respiratorio si caratterizza da malattia delle membrane ialine; displasia broncoalveolare moderata, che causa un peggioramento della dinamica respiratoria ed aumento dell'ossigeno-dipendenza, per le quali si procede ad intubazione nasotracheale. Si riscontra PDA emodinamicamente significativa, trattata farmacologicamente. L'ecografia cerebrale mostra un'anatomia nei limiti; iperecogenicità periventricolare moderata; circonvoluzioni scarsamente rappresentate, come da estrema prematurità. Presente ROP di grado massimo 2-3, trattata con intervento di laserterapia per presenza di recidiva. Si evidenzia un'ernia inguinale, per cui Leonardo è sottoposto ad un intervento chirurgico correttivo, che esegue post-dimissione.

Dopo essere stato trasferito (28/10) presso l'ospedale di Rovigo per proseguimento clinico, Leonardo viene dimesso il 10/11.

Alle dimissioni si osservano buone condizioni generali, buon tono e reattività. A tratti presente tachidispnea con bilancia toraco-addominale, respiro rumoroso, ingresso aereo conservato. Obiettività cardiovascolare nei limiti.

Prima osservazione

Leonardo viene valutato il 12 Luglio 2022, età corretta di 9 mesi. Il bambino frequenta il percorso di follow-up ed ha intrapreso una presa in carico fisioterapica presso il distretto di appartenenza, da Aprile 2022.

La valutazione oculistica ed audiologica non rilevano alterazioni.

Leonardo ha completato lo svezzamento, con introduzione di tutti gli alimenti, assunti in formulazione cremosa. Alvo e diuresi riferiti regolari; ritmo sonno-veglia conservato.

Si osservano buone condizioni cliniche generali, obiettività respiratoria, cardiovascolare e addominale nella norma. Si riportano i seguenti parametri auxologici: peso 8.7 kg (25%ile); lunghezza 70 cm (25%ile); circonferenza cranica 46.5 cm (75%ile).

La valutazione dello sviluppo psicomotorio è tracciata su base osservativa. Viene riportato di seguito il profilo di sviluppo.

➤ Osservazioni generali

Durante la visita il bambino si presenta in uno stato di veglia tranquilla e veglia attiva. Si osserva la presenza di plagiocefalia occipitale.

➤ Organizzazione senso-percettiva

Leonardo mostra un buon aggancio visivo ed un discreto inseguimento sulla linea orizzontale e longitudinale. Si orienta correttamente verso la sorgente sonora.

➤ Motricità

Il bambino presenta movimenti agli arti simmetrici, discretamente variabili e fluidi. Si dimostra poco intraprendente sul piano motorio globale, necessitando di un tempo di latenza prima di attivarsi motoricamente. In posizione supina mostra una buona stabilità; è in grado di sollevare gli arti inferiori dal piano d'appoggio e portare i piedi alla bocca.

La mamma riferisce che raggiunge autonomamente la posizione in decubito laterale, anche se non viene osservato in visita. Necessita dunque di una facilitazione per raggiungere la postura prona attraverso il rotolo. Da prono svincola il cingolo scapolare con aiuto e si sostiene sugli avambracci, mostrando un discreto controllo del capo. Leonardo manifesta intolleranza, attraverso il pianto, nel mantenere tale postura.

Spostamenti prelocomotori non osservati; la mamma riferisce che non striscia e non gattona, ma è in grado di compiere il pivoting sul lettino.

Leonardo mantiene autonomamente la posizione seduta, è possibile evocare le risposte di paracadute laterali.

Rispetto alle condotte di reaching e di afferramento, il bambino è in grado di portare gli arti superiori sulla linea mediana per afferrare un oggetto, manipolarlo e portarlo alla bocca con finalità esplorative. Utilizzo funzionale dei due arti superiori simmetrico; dimostra di saper tenere due oggetti nelle due mani e di passare un oggetto da una mano all'altra. Batte due oggetti su imitazione per provare a riprodurre un rumore.

La presa è globale, di tipo cubito-palmare. Emergente la presa a pinza nell'afferrare oggetti di piccole dimensioni, riferita anche dalla mamma durante il momento del pasto, quando Leonardo prova a raccogliere le briciole.

➤ Relazione e comunicazione

Leonardo sorride alla terapeuta e si dimostra attratto dai volti e dagli stimoli interattivi. È motivato alla relazione, mostrando alcuni momenti di emozione congiunta quando ride insieme al proprio interlocutore. Non manifesta paura o diffidenza nei confronti di persone sconosciute. Si protende verso la mamma e si consola quando viene preso in braccio, toccandosi l'orecchio con finalità autoconsolatoria. Riferita dalla mamma la presenza di lallazione canonica; in visita Leonardo produce vocalizzi modulati. Non si osserva triangolazione di sguardo.

Dalla valutazione emerge uno sviluppo psicomotorio da monitorare, con particolare attenzione agli aspetti di motricità globale e di attivazione motoria del piccolo. Vengono forniti alla mamma consigli di giochi e alcune facilitazioni al fine di supportare il suo sviluppo ed incentivarne il movimento.

Al termine della visita, si propone alla mamma di partecipare al progetto di tesi in aggiunta ed integrazione alla presa in carico già avviata.

Primo incontro: sviluppo psicomotorio e touchpoint

<u>Fare il punto sullo sviluppo psicomotorio</u> <i>Confronto con i genitori sul livello di sviluppo</i>	Il primo incontro viene svolto il 19/09, circa due mesi dopo l'osservazione in follow-up. Viene pertanto impostato un dialogo con la mamma di Leonardo, al fine di ricavare informazioni rispetto alle nuove competenze
---	---

	<p>acquisite dal piccolo. Di seguito sono riportati i principali punti indagati</p> <ul style="list-style-type: none"> • Generali <p>Dimostra interesse e osserva con attenzione le routine quotidiane; imita alcuni gesti; è motivato a spostarsi all'interno dell'ambiente; quali attività di gioco realizza; permane una esplorazione orale.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Motricità <p>Tollera di più la posizione sul fianco e quella prona; riesce a raggiungere in autonomia la posizione seduta da supino; quale modalità di spostamento utilizza prevalentemente; è interessato a provare a raggiungere la stazione eretta e fa dei tentativi.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comunicazione e relazione <p>Ha sviluppato una lallazione variegata; riesce a farsi capire dai genitori quando esprime un desiderio o un bisogno; comprende alcuni semplici ordini e alcune parole, utilizzate in modo contestualizzato; come reagisce di fronte a persone che non conosce.</p>
<p><u>I touchpoint</u></p> <p><i>Spiegazione di cosa sono i touchpoint e condivisione dei comportamenti caratteristici per età</i></p>	<p>Il touchpoint condiviso è quello dei 9 mesi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sonno: <p>Anticipati possibili risvegli notturni, in corrispondenza ad ogni nuova conquista motoria. Stabilita la necessità di anticipare attraverso rituali il momento di andare a letto.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alimentazione: <p>Viene condivisa l'importanza di esplorare e sporcarsi con il cibo; aiutarlo a mangiare da solo più cose possibili; offrire un cucchiaino</p>

	<p>morbido con cui possa giocare e poco alla volta imitare l'uso funzionale dell'oggetto.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Future conquiste motorie. <p>Viene chiesto alla mamma quali si aspetta siano le successive tappe di sviluppo motorio. Stabilita l'esigenza di mettere in sicurezza la casa, apportare modifiche all'ambiente rendendolo a misura di bambino.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Separazione: <p>Fornita la strategia di anticipare il momento della separazione e del distacco; possibile utilizzo di un oggetto transizionale.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma ascolta e partecipa spontaneamente durante l'incontro. Definisce Leonardo "pigro" e poco invogliato al movimento. Riferisce che permane intolleranza nel mantenere la posizione prona, che di conseguenza non viene incentivata e stimolata in ambiente domiciliare.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>Dalla visita in follow-up Leonardo ha cambiato fisioterapista e concluso il primo ciclo riabilitativo. Comincerà nuovamente le sedute in settimana.</p>

Secondo incontro: le posture nel gioco

<p><u>Le posture e le facilitazioni</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Postura prona <p>Si evidenzia l'importanza di stimolare la posizione prona. Vista l'intolleranza di</p>
---	---

<p><i>Quali facilitazioni vengono proposte durante l'incontro</i></p>	<p>Leonardo viene suggerito di proporla gradualmente, prima appoggiato alle gambe della mamma, poi fornendo contatto con il suolo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rotolo <p>Si propone la facilitazione per il rotolo, che Leonardo non compie ancora in autonomia, eseguendola lentamente ed enfatizzando la posizione sul fianco come step intermedio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Da supino a seduto <p>Viene mostrata alla mamma la modalità corretta per portare Leonardo dalla posizione supina a quella seduta, compiendo un movimento rotatorio ed evocando l'estensione protettiva dell'arto superiore.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Posizione seduta <p>Si evidenzia l'utilità di curare il posizionamento degli oggetti al fine di incentivare il movimento ed il passaggio laterale. Viene indicato di utilizzare come supporto in questo movimento la gamba del genitore con lo scopo di offrire maggiore stabilità e di facilitarlo.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma ascolta con attenzione ed osserva le facilitazioni che le vengono mostrate. Chiede di ripeterle per una migliore comprensione del movimento da eseguire. Verso la fine dell'incontro utilizza una bambola per provare a replicarne alcune, richiedendo un feedback e un commento riguardo alla corretta esecuzione.</p>

<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate</i></p>	<p>All'inizio dell'incontro successivo, la mamma riferisce di aver provato le facilitazioni e di aver notato grandi miglioramenti in Leonardo. In particolare il passaggio laterale con il supporto della gamba sembra essere stato apprezzato dal bambino, che ora ricerca spontaneamente questo movimento. La mamma riporta una maggiore attivazione sul piano motorio. Il beneficio è stato osservato anche dalla terapeuta che segue il piccolo.</p>
---	--

Terzo incontro: le proposte di gioco

<p><u>Le proposte di gioco</u></p> <p><i>Quali giochi vengono proposti durante l'incontro</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consigli generali <p>Si tramette l'importanza di creare uno spazio dedicato al gioco di Leonardo, in cui selezionare stimoli multisensoriali e proporre un giocattolo per volta in modo da facilitare la direzione del focus attentivo.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pop-up <p>Viene indicato per accompagnare gradualmente l'evoluzione del gioco, dal livello sensoriale, ad un livello causa-effetto. Si propone eventualmente di utilizzare una guida fisica per supportare l'esecuzione del compito.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Torre da buttare giù <p>Al fine di incentivare la coordinazione occhio-mano e stimolare l'esperienza del rapporto causa-effetto. Inoltre, il bambino sperimenta una prima forma di alternanza del turno nell'aspettare che la mamma costruisca</p>
---	---

	<p>la torre per poi buttarla per terra. È un gioco ripetitivo che stimola le capacità di anticipazione e previsione.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Trovare oggetti nascosti <p>Si propone al fine di stimolare l'attivazione motoria e la motivazione al movimento di Leonardo.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cesto tesori <p>Con questa attività viene introdotta l'azione di tirare fuori/mettere dentro, svuotare, raccogliere, e l'esplorazione di oggetti della vita quotidiana. Viene suggerito di mostrare l'utilizzo funzionale degli oggetti e di nominarli.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Libretti <p>Sono trasmesse modalità efficaci di lettura condivisa. Vengono suggeriti libretti multisensoriali e sonori, vista la preferenza di Leonardo per gli stimoli uditivi.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma prova a mettere in atto alcune modalità di gioco condivise durante l'incontro, utilizzando il materiale che ha a disposizione. In particolare chiede consigli riguardo alla tendenza di Leonardo a lanciare i giochi; si forniscono suggerimenti su come gestire questo comportamento, cercando di renderlo funzionale ad un'attività di gioco.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate</i></p>	<p>Emerge una preoccupazione rispetto allo sviluppo psicomotorio di Leonardo, derivata dal confronto con altri bambini della sua stessa età. Come esempio la mamma riporta</p>

<p><i>durante l'incontro</i></p>	<p>l'utilizzo della comunicazione gestuale e del pointing, che il bambino ancora non esegue.</p> <p>Viene quindi stabilita l'importanza di pensare allo sviluppo come un percorso individuale, in cui è possibile ricercare degli appuntamenti funzionali, che ogni bambino raggiunge con i propri tempi e le proprie modalità. Si accenna inoltre ad alcuni suggerimenti rispetto all'emergere del pointing, che verranno ripresi nell'incontro successivo.</p>
----------------------------------	--

Quarto incontro: favorire comunicazione e linguaggio

<p><u>Stimolare i prerequisiti</u></p> <p><i>Quali consigli vengono condivisi durante l'incontro</i></p>	<p>Si stabilisce l'importanza di stimolare i prerequisiti della comunicazione e le produzioni di Leonardo. Le strategie che vengono fornite riguardano:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Interazione faccia a faccia <p>Per promuovere il contatto oculare, osservazione dei movimenti della bocca, modulare la mimica facciale.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Modalità di parlare <p>Utilizzando ritmo lento, cantilenante; accentuando la prosodia; proponendo un linguaggio semplice ed immediato, riferito a sensazioni fisiche, oggetti concreti, che dia significato alle azioni e alle produzioni del bambino.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilizzo di canzoncine <p>Al fine di supportare e stimolare la componente interattiva e relazionale. Scegliere canzoni brevi, ripetitive, che</p>
--	--

	<p>contengano suoni onomatopeici e che siano accompagnate da gesti.</p> <p>➤ Comunicazione gestuale</p> <p>È indicata come prerequisito fondamentale. Vengono fornite strategie per supportarla stimolando le capacità imitative di Leonardo. Ci si sofferma su come promuovere l'utilizzo del pointing e sul suo significato evolutivo.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>Riferisce le modalità con cui il piccolo comunica e come riesce ad interpretare il comportamento ed i segnali comunicativi prodotti da Leonardo. Condivide quanto emerso rispetto alla comunicazione gestuale, affermando come possa essere un aspetto da incentivare e da supportare.</p> <p>Si propone inoltre una riflessione riguardo all'utilizzo di parole semplificate quando ci si rivolge ad un bambino, e al cercare invece di utilizzare le etichette verbali corrette che definiscono un oggetto/un azione.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>La mamma riflette sul fatto che quando Leonardo si trova insieme ad altri bambini, sembra essere più attivo e motivato al movimento. Chiede quindi opinioni riguardo ad un prossimo inserimento al Nido.</p>

Osservazione conclusiva

Leonardo torna in follow-up il 17 Ottobre, età corretta 12 mesi; con l'occasione è stato possibile eseguire un'osservazione conclusiva per monitorare l'andamento del profilo di sviluppo del piccolo.

La valutazione oculistica rileva una buona attenzione visiva e fissa una visita di controllo a 18 mesi per dubbio strabismo convergente. Il quadro audiologico è nella norma. I parametri auxologici riportano i seguenti valori: peso 9.4 kg (25-50%ile), lunghezza 74 cm (25%ile), circonferenza cranica 47 cm (50-75%ile). Il bambino si presenta con buone condizioni cliniche generali, obiettività cardiovascolare ed addominale nella norma, presenza di rari sibili sparsi.

La valutazione conclusiva viene tracciata su base osservativa. Viene di seguito riportato il profilo funzionale di Leonardo

➤ Osservazioni generali

Leonardo si dimostra disponibile durante la visita. Permane la presenza di plagiocefalia occipitale.

➤ Organizzazione senso-percettiva

Emerge un buon aggancio e un buon inseguimento visivo. Osserva con attenzione gli oggetti esplorandoli visivamente. Adeguata la risposta e l'orientamento verso la sorgente sonora.

➤ Motricità

Si osservano movimenti simmetrici e fluidi spontanei ai quattro arti. Permane rigidità a livello degli arti inferiori. Rispetto alla visita precedente Leonardo ha acquisito nuove competenze e si dimostra più attivo sul piano motorio globale. In particolare esegue il rotolo in autonomia, riuscendo poi a rimanere per brevi istanti in posizione prona. Emerge ancora scarsa tolleranza in questa postura. In posizione seduta Leonardo mostra un discreto controllo, riuscendo a mantenerla in autonomia. Inizia a compiere il passaggio laterale, mostrando però difficoltà nel flettere gli arti inferiori nell'esecuzione di tale movimento. La mamma riferisce che Leonardo comincia a raggiungere la posizione intermedia a cavalier servente, manifestando il desiderio di verticalizzazione, raggiungendo poi la statica con appoggio anteriore. Assenti schemi di spostamento prelocomotori come striscio e gattonamento. Leonardo è in grado di tenere due oggetti nelle due mani, battendoli tra di loro su imitazione. Si protende verso un gioco che suscita il suo interesse, cominciando a singularizzare il dito in funzione dell'emergenza del pointing. Afferra gli oggetti con una presa globale con entrambe le mani, portandoli alla bocca con finalità

esplorativa. Ha sviluppato la presa a pinza per afferrare oggetti di piccole dimensioni.

➤ Relazione e comunicazione

Leonardo richiede molto il contatto con la figura materna, ricercandola attivamente durante la visita. È disponibile ad entrare in relazione con l'interlocutore mantenendo un adeguato contatto oculare, sorridendo e ridendo. Differenzia il comportamento a seconda che si relazioni con persone familiari e non. La triangolazione di sguardo è emergente. Su richiesta non è ancora in grado di scambiare l'oggetto di gioco. Dal punto di vista comunicativo produce lallazioni canoniche; uditi inoltre vocalizzi modulati nel corso della visita. Leonardo è in grado di rispondere al nome se chiamato.

➤ Gioco

Si dimostra interessato ad attività sensoriali, soprattutto se coinvolgono stimolazioni uditive e sonore. Mostra un iniziale interesse verso i giochi causa-effetto ed azioni quali svuotare/ lanciare.

5.2 Kaia

Storia clinica

Kaia nasce il 7/12/2021, con una prematurità estrema di 25+1 SG da taglio cesareo urgente per cardiocografia (CTG) poco rassicurante in anidramnios (DPP 22/03/22). La famiglia risiede in Albania, dove la mamma è stata seguita nel corso della gravidanza. Alla nascita Kaia si presenta bradipnoica e cianotica; la reattività e il tono sono discreti. L'indice di Apgar misurato al 1°, 5° e 10° minuto di vita, riporta i seguenti punteggi: 5, 6, 7. La valutazione dei parametri auxologici evidenzia: P 420 g (2°ile, basso peso per età gestazionale), L 31 cm (19°ile), CC 20.5 cm (5°ile). All'ingresso in TIN le condizioni generali appaiono discrete.

Durante il ricovero il quadro respiratorio si caratterizza per la presenza di malattia delle membrane ialine e di una displasia broncoalveolare di grado moderato. L'obiettività neurologica valutata con ecografia cerebrale e RMN evidenzia la presenza di lesioni cistiche multiple bilaterali; iperecogenicità periventricolare lieve-moderata, prevalente in sede parietale; mielinizzazione adeguata all'età.

Presente ROP di grado massimo 3, per la quale non viene intrapresa alcuna terapia specifica, visto il quadro in regressione durante i controlli successivi.

Kaia viene dimessa il 22/03/2022, raggiunte le 40 SG. Sono riferite buone condizioni generali.

Prima osservazione

Kaia viene valutata il 19/09/2022 all'interno del percorso di follow-up, età corretta di 6 mesi. La mamma riferisce benessere della bambina, ma difficoltà a trovare professionisti specializzati nell'ambito della prematurità a Tirana, dove la famiglia risiede.

Le visite oculistica ed audiologica non riscontrano la presenza di alterazioni o complicanze. Alvo e diuresi riferite regolari; ritmo sonno-veglia conservato.

La valutazione auxologica riporta i seguenti valori: peso 4450 grammi (< 3%ile, ma in crescita), lunghezza 62 cm (10%ile), circonferenza cranica 37.5 cm (< 3%ile).

In visita Kaia si presenta con buone condizioni generali, obiettività cardiovascolare, respiratoria e addominale nella norma. Viene somministrata la scala Hammersmith, in cui totalizza un punteggio di 73/78 (subtotali NNCC 14/15; postura 16/18; motricità 4/6; tono muscolare 24/24; riflessi e reazioni 15/15).

Viene riportato di seguito il profilo di sviluppo di Kaia, tracciato su base osservativa.

➤ Osservazioni generali

La bambina mantiene uno stato di veglia attiva durante la prima fase della visita; poi si dimostra più infastidita e alterna una veglia agitata ad uno stato di pianto. Si osserva la presenza di plagiocefalia occipitale destra.

➤ Organizzazione senso-percettiva

Kaia si dimostra attenta all'ambiente circostante, osservandolo ed esplorandolo visivamente. Buono l'aggancio visivo, inseguimento efficace sull'asse orizzontale e longitudinale. Si orienta correttamente verso la sorgente sonora. Durante lo stato di pianto, la voce materna ed il tocco aiutano Kaia a tranquillizzarsi, mostrando una buona capacità di regolazione.

➤ Motricità

La motricità spontanea della bambina è simmetrica, a tratti ancora scattosa. Emerge una lieve asimmetria, con una migliore funzionalità a livello dell'emilato corporeo destro.

Mostra di avere un buon controllo del capo alla trazione e alla manovra di sospensione ventrale. Da supina si presenta con il capo prevalentemente ruotato a destra e una buona stabilità. È in grado di sollevare gli arti inferiori dal piano d'appoggio e portare i piedi alla bocca. In posizione prona si sostiene sugli avambracci con le mani ben aperte e svincola un arto per raggiungere un oggetto posto nello spazio anteriore, spostando il carico su un emilato corporeo.

Il rotolo da supina a prona viene eseguito con facilitazione da parte della terapeuta; la mamma riferisce che a casa compie in autonomia questo passaggio posturale preferenzialmente verso destra.

Si osserva iniziale pivoting, con necessità di supportare tale movimento prelocomotore curando il posizionamento degli oggetti e mettendo in atto alcune facilitazioni.

Kaia riesce a mantenere la posizione seduta con supporto, evocabili paracaduti anteriori e laterali, con una migliore performance a livello dell'emilato destro.

Gli arti superiori vengono utilizzati funzionalmente per raggiungere un oggetto posto sulla linea mediana. Le condotte di reaching hanno carattere parabolico, mentre l'afferramento è impreciso e preferenziale a destra. Posta seduta si protende per raggiungere un gioco. La manipolazione appare immatura per età corretta.

➤ Relazione e comunicazione

Kaia dimostra di avere una buona attenzione sociale e un grande interesse per i volti. Sorride all'interlocutore ed emette vocalizzi modulati. Assente lallazione. Si osserva l'emergenza del pointing con funzione comunicativa.

A seguito della visita emerge uno sviluppo psicomotorio da monitorare. Sono forniti alla mamma consigli di stimolazione globale. Viene suggerito di intraprendere una presa in carico abilitativa. Per la necessità di supportare lo sviluppo di Kaia, e vista la difficoltà della mamma nel ricercare strutture

adeguatamente specializzate nel Paese di residenza, viene proposto alla famiglia di far parte del progetto di tesi.

Primo incontro: sviluppo psicomotorio e touchpoint

<p><u>Fare il punto sullo sviluppo psicomotorio</u></p> <p><i>Confronto con i genitori sul livello di sviluppo</i></p>	<p>In base all'osservazione eseguita durante il follow-up, vengono ulteriormente indagati</p> <ul style="list-style-type: none"> • i giochi a disposizione della bambina • gli spazi dedicati all'attività ludica • le modalità di relazionarsi con persone sconosciute.
<p><u>I touchpoint</u></p> <p><i>Spiegazione di cosa sono i touchpoint e condivisione dei comportamenti caratteristici per età</i></p>	<p>Il touchpoint condiviso è quello dei 4 mesi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creare momenti di gioco: <p>Viene trasmessa l'importanza di trovare e creare momenti di gioco anche durante le routine quotidiane, come il cambio del pannolino, il bagnetto, il pasto.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Routine e rituali: <p>Si stabilisce la necessità di individuare delle routine e dei rituali per facilitare la capacità di previsione ed anticipazione</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alimentazione: <p>Sono condivise le seguenti strategie: importanza di esplorare attivamente gli alimenti attraverso la manipolazione, lasciando che Kaia interrompa momentaneamente il pasto, curare stimolazioni creando un ambiente calmo e con poche distrazioni, offrire alla bambina un cucchiaino da poter manipolare mentre mangia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sonno:

	<p>Vengono indagate le abitudini adottate per l'addormentamento ed il ritmo sonno-veglia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autonomia: <p>Viene anticipata la possibile comparsa dell'angoscia per l'estraneo nei successivi mesi, spiegandone il significato che assume.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma ascolta con attenzione quanto viene condiviso. Alcune delle strategie proposte erano già state individuate e sperimentate in autonomia, verificandone il beneficio per la bambina.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>Durante l'incontro la mamma inquadra e riprende con la videocamera l'attività di gioco della bambina. Rispetto a quanto osservato durante l'incontro in follow-up, emergono migliori competenze di manipolazione e una motricità fine più precisa e più fluida.</p>

Secondo incontro: le posture nel gioco

<p><u>Le posture e le facilitazioni</u></p> <p><i>Quali facilitazioni vengono proposte durante l'incontro</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Postura prona <p>Kaia mostra una buona tolleranza in questa posizione. Si trasmette alla mamma l'importanza di continuare a stimolarla in vista della recente acquisizione della postura seduta. Viene posta attenzione rispetto al posizionamento dell'oggetto di gioco in uno spazio anteriore al fine di sollecitare lo</p>
---	--

	<p>svincolo degli arti superiori, stimolando entrambi gli emilati.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rotolo <p>Viene mostrata la facilitazione necessaria per far eseguire alla bambina il passaggio posturale. In particolare si evidenzia come l'oggetto, posizionato in modo corretto, possa essere di stimolo al movimento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Da supina a seduta <p>Condivisa modalità per portare Kaia dalla posizione supina a quella seduta, con un movimento rotatorio che evochi l'estensione e la spinta dell'arto superiore. Si mette in luce la necessità di eseguire questa facilitazione con un movimento lento per promuovere una partecipazione attiva da parte della bambina.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Posizione seduta <p>Si propone di posizionare Kaia seduta durante alcune attività di gioco per stimolare il reclutamento tonico a livello del tronco. Viene suggerito di eseguire sbilanciamenti attivi, sostenendola a livello del bacino, in modo da evocare le reazioni di paracadute. Da questa posizione potrà realizzarsi il passaggio laterale usando la gamba della mamma come supporto per sostenere il movimento.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come</i></p>	<p>La mamma esegue le facilitazioni e le proposte con Kaia, provando più volte. Chiede conferma sulla correttezza dei movimenti.</p>

<i>partecipa all'incontro</i>	Osserva come la bambina appaia più competente quando è coinvolto l'emilato destro del corpo, necessitando di maggiori facilitazioni se il movimento riguarda il lato sinistro.
<u>Annotazioni ed osservazioni</u> <i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i>	Chiede di riportare un parere sullo sviluppo psicomotorio di Kaia cercando di informarsi sulle traiettorie tipiche di sviluppo. È ribadita la necessità di incentivare e supportare la crescita della bambina secondo la zona del suo sviluppo prossimale.

Terzo incontro: le proposte di gioco

<u>Le proposte di gioco</u> <i>Quali giochi vengono proposti durante l'incontro</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Consigli generali <p>Viene affermata l'importanza di realizzare tutte le proposte di gioco all'interno di una dimensione interattiva e relazionale, stimolando un gioco condiviso con il proprio caregiver.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Bottiglie e pannelli sensoriali <p>Da proporre in posizione prona o seduta come fonte di stimolazione multisensoriale e per incentivare l'esplorazione attiva.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cerchio sensoriale <p>Per promuovere lo spostamento attraverso il pivoting, competenza emergente della piccola.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Barattolo dei fili e attacca-stacca <p>Per stimolare la motricità fine, la coordinazione oculo-manuale, le condotte di afferramento e le differenti tipologie di prese.</p>
--	--

	<p>Gli attacca stacca possono essere anche posizionati in diversi punti all'interno dello spazio per coinvolgere rotazioni del tronco e spostamenti laterali.</p> <p>➤ Libretti</p> <p>Kaia ha a disposizione libretti multisensoriali in bianco e nero, in stoffa rappresentanti animali. La bambina si dimostra interessata e li esplora autonomamente. Vengono trasmesse alla mamma modalità di lettura condivisa.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>Mostra i giochi preferiti di Kaia, spiegando la modalità con cui questi vengono utilizzati. Trova similitudini tra i giochi proposti e quelli che la bambina impiega, comprendendo la funzione e l'utilità di ciascuno. Si dimostra particolarmente interessata alla lettura condivisa del libretto.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>La mamma riporta che Kaia ha iniziato da poco a lanciare per terra gli oggetti, quando è seduta sul seggiolone. Chiede suggerimenti per la gestione di questo comportamento, che la bambina mette in atto frequentemente. Le viene quindi spiegato il significato, dando successivamente degli input su come poter commentare verbalmente tale gesto e trasformarlo in un'attività di gioco.</p>

Quarto incontro: favorire comunicazione e linguaggio

<p><u>Stimolare i prerequisiti</u></p> <p><i>Quali consigli vengono condivisi durante l'incontro</i></p>	<p>Al fine di stimolare i prerequisiti e lo sviluppo della lallazione si cerca di incentivare:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Il contatto di sguardo e l'osservazione dei movimenti della bocca attraverso interazioni faccia a faccia. ➤ L'attenzione uditiva modulando ritmo, prosodia e utilizzo del linguaggio. ➤ Interazioni proto-dialogiche commentando, descrivendo, attribuendo significato e denominando tutto ciò che attira l'interesse di Kaia. ➤ Produzioni vocaliche della bambina, imitando e rinforzando tutti i suoni che emette, utilizzando canzoncine e filastrocche che contengano suoni onomatopeici o versi di animali. ➤ Comunicazione gestuale, fornendo in particolare strategie rispetto al pointing.
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma riporta le modalità con cui Kaia comunica, dicendo che riesce a distinguere la tipologia di pianto a seconda di come è modulato, ad interpretare i comportamenti della bambina per rispondere ai suoi bisogni. Riflette sulla possibilità di integrare più gesti comunicativi a supporto del messaggio verbale quando parla con Kaia.</p>

<u>Annotazioni ed osservazioni</u> <i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i>	Riporta di aver applicato i suggerimenti forniti la settimana precedente rispetto al comportamento di Kaia di lanciare gli oggetti e ne conferma l'utilità.
---	---

Osservazione conclusiva

Kaia tornerà in visita al follow-up nel Dicembre 2022. Pertanto non è stato possibile eseguire la valutazione conclusiva della bambina.

5.3 Samuele

Storia clinica

Samuele nasce il 23/02/2022 a 29+5 Settimane Gestazionali (SG) da un taglio cesareo programmato per preeclampsia ed arresto di crescita in neonato early IUGR (DDP 06/05/2022). In anamnesi familiare è riportato che la mamma è affetta da Sindrome di Pierre-Robin. Alla nascita Samuele si presenta con buon tono e reattività, pianto presente, lievemente dispnoico. L'indice di Apgar, misurato al 1°, 5° e 10° minuto di vita riporta i seguenti punteggi: 8, 8, 9. La valutazione dei parametri auxologici evidenzia un peso di 880 grammi (<5%ile), una lunghezza di 33 cm (44%ile), una circonferenza cranica di 26 cm (97%ile). All'ingresso in TIN, si segnala una macrocrania relativa e un'impressione di micrognazia. Durante il ricovero è riportato un peggioramento della dinamica respiratoria e presenza di RDS IV grado, per cui il bambino è sottoposto ad intubazione endotracheale a 3 ore di vita e somministrazione di surfattante. Insorgono successivamente edema polmonare emorragico ed ipertensione polmonare associata. Il quadro cardiovascolare presenta pervietà del Dotto di Botallo emodinamicamente significativa, trattata farmacologicamente. La RMN mostra un sistema ventricolare in asse di normale morfologia ed ampiezza; non sono presenti alterazioni di segnale del parenchima cerebrale; segnalati minuti esiti emorragici a livello del solco talamo-caudato e nel lobo cerebellare di destra. Il quadro gastroenterologico è

caratterizzato dall'insorgenza di epatopatia colecistica in corso di definizione diagnostica. Viene riscontrata un'ernia inguino-scrotale destra, riducibile, per la quale è sottoposto a visita chirurgica.

Samuele viene dimesso il 20/05/2022 con buone condizioni generali.

Prima osservazione

Samuele viene osservato all'interno del percorso di follow-up il 19/09/2022, all'età corretta di 4 mesi. La mamma riferisce benessere del bambino; segnala però difficoltà alimentare con episodi di rigurgito e vomito a getto, per le quali si è rivolta ad un osteopata. Riferisce inoltre che hanno cominciato un percorso in piscina.

Alla valutazione auxologica si evidenzia un peso 5550 g (5%ile, peso basso per età corretta, ma crescita ponderale in miglioramento), lunghezza 59 cm (5%ile), circonferenza cranica 41 cm (25%ile).

Durante la visita viene somministrata a Samuele la scala Hammersmith, in cui totalizza un punteggio di 52/78 (subtotali NNCC 12/15; Postura 10/18; motricità 4/6; tono 19/24; riflessi 7/15).

È riportata di seguito il profilo di sviluppo di Samuele, tracciato su base osservativa.

➤ Osservazioni generali

Il bambino durante la visita rimane in uno stato di veglia attiva. Appare in buone condizioni generali e si osserva la presenza di plagiocefalia occipitale maggiore a destra. Riflesso di Moro Vivace, ROT normoevocabili, grasp palmo-plantari evocabili e simmetrici.

➤ Organizzazione senso-percettiva

Osserva ed esplora la stanza con lo sguardo. È presente un buon inseguimento sull'asse longitudinale ed orizzontale, migliore verso il lato sinistro. Emerge un buon orientamento verso lo stimolo sonoro, con una migliore funzionalità verso l'emilato sinistro. Si gira verso la sorgente se chiamato per nome. Presenti segnali di instabilità neurovegetativa che si manifestano con tremori contenibili e qualche startle alla stimolazione tattile. Il tocco dolce e fermo, il suono della voce sembrano stimoli che aiutano il bambino a consolarsi e a calmarsi nello stato pianto.

➤ Motricità

La motricità spontanea di Samuele appare simmetrica e discretamente fluida. Emerge una lieve ipotonìa assiale e conseguentemente un controllo del capo alla trazione non ancora completo ed immaturo per età corretta. In sospensione ventrale è in grado di allineare il capo. In posizione supina si osserva una buona stabilità sulla linea mediana. Il bambino si presenta con arti superiori abdotti e flessi, si osserva un iniziale sollevamento degli arti inferiori dal piano d'appoggio e uno sgambettio sufficientemente vivace. In questa postura si osserva la presenza di movimenti segmentali distali a livello delle dita dei piedi. In posizione prona il bambino mostra sufficienti reazioni antigravitarie del capo; necessita di facilitazione per svincolare il cingolo scapolare, in cui l'emilato destro sembra avere una migliore performance rispetto al sinistro. Si osserva una scarsa tolleranza della postura prona, riferita anche dalla mamma all'interno del contesto domiciliare. Il passaggio posturale supino-prono non è acquisito: Samuele necessita di facilitazione da parte della terapeuta sia per portarsi in decubito laterale, sia per completare il rotolo. In riferimento alle condotte di reaching e di afferramento, il piccolo è in grado di raggiungere un oggetto posto sulla linea mediana con movimenti scattosi, mostrando una sufficiente coordinazione oculo-manuale. Tali condotte sono però da incentivare stimolando il dorso della mano per favorire un'attivazione degli arti superiori. L'oggetto viene poi portato alla bocca con finalità esplorativa.

➤ Relazione e comunicazione

Samuele sorride all'interlocutore e si dimostra attratto dai volti. Emette qualche vocalizzo modulato per richiamare l'attenzione.

Dalla visita emerge uno sviluppo psicomotorio da monitorare; viene consigliata una presa in carico riabilitativa presso il distretto di appartenenza. Sono forniti consigli di stimolazione per incentivare il passaggio in decubito laterale e il rotolo; vengono date indicazioni per stimolare l'afferramento ed il reclutamento degli arti superiori.

In sintesi Samuele appare come un bambino con buone capacità relazionali e con uno sviluppo psicomotorio che deve essere supportato. Viene quindi proposto ai genitori di entrare a far parte del progetto di tesi.

Primo incontro: sviluppo psicomotorio e touchpoint

<p><u>Fare il punto sullo sviluppo psicomotorio</u></p> <p><i>Confronto con i genitori sul livello di sviluppo</i></p>	<p>Il profilo funzionale di Samuele è già noto, avendolo valutato in follow-up la settimana precedente.</p> <p>Si procede pertanto facendo considerazioni insieme alla mamma rispetto allo sviluppo psicomotorio e al livello raggiunto da Samuele.</p> <p>Le domande che vengono poste riguardano:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quali giochi ha a disposizione il bambino • Hanno uno spazio a casa dedicato al momento del gioco • È attratto dai libretti
<p><u>I touchpoint</u></p> <p><i>Spiegazione di cosa sono i touchpoint e condivisione dei comportamenti caratteristici per età</i></p>	<p>Il touchpoint condiviso è quello dei 4 mesi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creare momenti di gioco: <p>Viene trasmessa l'importanza di trovare e creare momenti di gioco anche durante le routine quotidiane, come il cambio del pannolino, il bagnetto, il pasto.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Routine e rituali: <p>Si stabilisce la necessità di individuare delle routine e dei rituali per facilitare la capacità di previsione ed anticipazione</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alimentazione: <p>Dato l'aumento del comportamento esplorativo previsto per i prossimi mesi, sono condivise le seguenti strategie: importanza di</p>

	<p>esplorare attivamente gli alimenti attraverso la manipolazione, lasciare che Samuele interrompa momentaneamente il pasto per esplorare, curare stimolazioni creando un ambiente calmo e con poche distrazioni.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sonno: Vengono indagate le abitudini adottate per l'addormentamento ed il ritmo sonno-veglia. • Autonomia: Viene anticipata la possibile comparsa dell'angoscia per l'estraneo nei successivi mesi, spiegandone il significato che assume per lo sviluppo di Samuele.
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma partecipa all'incontro con interesse. Mostra i giochi preferiti di Samuele, condividendo anche le modalità di gioco del piccolo. Riferisce l'utilizzo di un semplice rituale per l'addormentamento di Samuele. Lo descrive come un bambino molto socievole, anche nei confronti di persone che non conosce, indicando la relazione come suo punto di forza.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>Viene espressa preoccupazione rispetto all'alimentazione di Samuele. Come già era emerso durante il follow-up, il bambino presenta una difficoltà alimentare che rende il momento del pasto molto prolungato, caratterizzato da interruzioni o da rifiuto da parte del piccolo. Confrontandosi con le altre mamme conosciute durante il ricovero in TIN, la mamma di Samuele riporta come il piccolo sia l'unico ad avere ancora problemi</p>

	di alimentazione esprimendo difficoltà nella gestione di questo momento.
--	--

Secondo incontro: le posture nel gioco

<p><u>Le posture e le facilitazioni</u></p> <p><i>Quali facilitazioni vengono proposte durante l'incontro</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Postura prona <p>Vista l'intolleranza che Samuele manifesta in posizione prona, viene suggerito alla mamma di proporla gradualmente durante il gioco. Prima utilizzando le proprie gambe ed il proprio corpo, poi introducendo il contatto con il suolo. Viene suggerito di usare un rotolino da posizionare a livello del cingolo scapolare sotto il cavo ascellare, di imprimere pressione e lievi oscillazioni a livello del cingolo pelvico ed eseguire massaggi a livello del tronco, partendo dalla base del collo fino al bacino, in modo da favorire un'attivazione del tono muscolare. Viene indicato di posizionare un gioco nello spazio anteriore per incentivare l'afferramento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Postura sul fianco <p>Proposto alla mamma di posizionare Samuele sul fianco al fine di facilitare l'afferramento. Viene mostrato il corretto passaggio in decubito laterale per evitare che il bambino iperestenda il capo durante il movimento. Incentivarla come posizione intermedia al rotolo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rotolo <p>Viene mostrata la facilitazione, stabilendo l'importanza di eseguire il movimento lentamente, cercando la massima</p>
---	--

	<p>collaborazione da parte di Samuele. Viene spiegata inoltre l'importanza di posizionare correttamente l'oggetto per incentivare il movimento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afferrarsi i piedi <p>Viene suggerita come attività per incentivare esplorazione dei propri confini corporei e conoscenza di sé.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Posizione seduta <p>Viene proposto di incentivare la posizione seduta con sostegno posteriore. Curare posizionamento degli oggetti per sollecitare il reclutamento muscolare a livello del tronco, rotazioni e sperimentare i primi sbilanciamenti.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma si dimostra molto partecipe durante l'incontro. Le viene proposto di provare le facilitazioni con Samuele ed accetta volentieri. Prova ad eseguire le proposte più volte richiedendo un feedback. Commenta riportando le sue impressioni su come il piccolo reagisce alla facilitazione.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>Emerge preoccupazione rispetto alla plagiocefalia di Samuele, in riferimento a quanto era stato condiviso dall'osteopata sulla possibilità di correggerla entro i primi 6 mesi di vita. Viene consigliato alla mamma di intervenire posturando correttamente Samuele, incentivando le posizioni sul fianco e seduta.</p>

Terzo incontro: le proposte di gioco

<p><u>Le proposte di gioco</u></p> <p><i>Quali giochi vengono proposti durante l'incontro</i></p>	<p>➤ Consigli generali</p> <p>Viene affermata l'importanza di individuare uno spazio di gioco dedicato e sicuro, offrendo uno stimolo per volta per facilitare l'attenzione. Per incentivare l'attivazione delle condotte di reaching e l'afferramento viene proposto alla mamma di stimolare il dorso della mano di Samuele.</p> <p>➤ Bottiglie sensoriali</p> <p>Questa attività viene consigliata per stimolare competenze percettive ed attivare differenti toni muscolari. Da proporre per incentivare la posizione prona e durante la posizione seduta.</p> <p>➤ Pannelli sensoriali e cerchio sensoriale</p> <p>Vengono suggeriti al fine di promuovere la curiosità di Samuele, supportando un'attivazione motoria globale; stimolano inoltre lo svincolo di un arto dalla posizione prona, incentivando le condotte di afferramento.</p> <p>➤ Libretti</p> <p>Vengono condivise proposte di libretti da leggere insieme a Samuele. In particolare quelli di stoffa, multisensoriali, con immagini semplici e chiare che facilitino la comprensione di quanto è rappresentato. Sono poi individuate le modalità di lettura più efficaci.</p> <p>➤ Giochi in relazione</p>
---	---

	Viene affermata l'importanza di proporre giochi di relazione in posture più raccolte, dove lo stimolo principale è quello di tipo sociale offerto dalla mamma, dal suo volto e dalla sua voce. Quest'ultimo spunto verrà poi ripreso nell'ultimo incontro.
<u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u> <i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i>	La mamma, interviene spontaneamente per condividere modalità di gioco che adotta con Samuele. Commenta le proposte fatte, chiedendo informazioni in più rispetto ai materiali da poter acquistare per costruire i giochi. Mostra le modalità con cui solitamente utilizza i libretti con Samuele chiedendo un feedback. Condivide l'importanza dei giochi di relazione e afferma che fanno parte della routine del piccolo, in particolare la sera prima di farlo addormentare, poiché sembrano avere un effetto calmante.
<u>Annotazioni ed osservazioni</u> <i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i>	Viene ripreso l'argomento della plagiocefalia per accogliere e dare ulteriore spazio a quanto condiviso dalla mamma nell'incontro precedente. Le spiegazioni che le vengono fornite sembrano tranquillizzarla sull'evoluzione della plagiocefalia. La mamma nelle settimane successive invia foto delle bottigliette sensoriali che ha costruito, dicendo di aver comprato il materiale anche per realizzare il cerchio ed il pannello.

Quarto incontro: favorire comunicazione e linguaggio

<p><u>Stimolare i prerequisiti</u></p> <p><i>Quali consigli vengono condivisi durante l'incontro</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Importanza di osservare, ascoltare ed aspettare nella lettura del comportamento del bambino • Interazione faccia a faccia <p>Condivisa l'importanza di interagire in posizione frontale con il bambino, in modo che ponga attenzione su mimica, movimenti della bocca, incentivi il contatto oculare.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Come parlare al bambino <p>Viene impostata con la mamma una riflessione sulle modalità che solitamente adotta per parlare con Samuele, in riferimento al ritmo del linguaggio, alla prosodia, alla tipologia di parole.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Commentare azioni • Denominare oggetti • Imitare le produzioni • Utilizzo di canzoncine e filastrocche per stimolare i prerequisiti • Utilizzo dei gesti <p>Viene affermata l'importanza che riveste la comunicazione gestuale nello sviluppo del bambino. In particolare sono fornite strategie rispetto all'emergere del pointing.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma riferisce le modalità che utilizza per parlare e relazionarsi con Samuele, riflettendo anche sull'uso del pianto e dei vocalizzi emessi a scopo comunicativo.</p> <p>Condivide le canzoncine che usa per stimolare la relazione e gli aspetti attentivi del piccolo.</p>

	Svolge poi considerazioni sull'uso della gestualità associata al verbale, affermando come sia un supporto alla comunicazione che può incentivare nell'interazione con Samuele.
<u>Annotazioni ed osservazioni</u> <i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i>	Essendo questo l'ultimo incontro, la mamma riferisce di essere contenta di aver preso parte agli incontri, chiedendo la possibilità di partecipare nuovamente per la successiva fascia di sviluppo di Samuele, qualora il progetto venga proseguito.

Osservazione conclusiva

Samuele torna in follow-up il 15 Novembre, 6 mesi età corretta; con l'occasione si è reso possibile eseguire una valutazione conclusiva.

I parametri auxologici riportano i seguenti valori: peso 6,160 kg (3%ile), lunghezza 64 cm (11%ile), circonferenza cranica 43.5 cm (50%ile). Il bambino si presenta in buone condizioni generali, obiettività nella norma, cicatrice chirurgica in ordine; la mamma riferisce che hanno cominciato da poco lo svezzamento.

Samuele è ancora in attesa di iniziare una presa in carico fisioterapica; la prima seduta è fissata per il 22 novembre.

Viene riportato di seguito quanto emerso dalla rivalutazione conclusiva del bambino. Il profilo è tracciato su base osservativa.

➤ Osservazioni generali

Samuele durante la visita piange, si consola solo quando viene preso in braccio dalla mamma e per brevi istanti se gli viene offerto il ciuccio. Si riporta quindi difficoltà nella valutazione del bambino, che si presenta molto disturbato e richiede il contatto materno per rassicurarsi.

➤ Organizzazione senso-percettiva

Samuele osserva con attenzione l'ambiente circostante e le persone al suo interno. Dimostra di avere un buon aggancio visivo e buon inseguimento nei diversi piani. È attratto dagli stimoli luminosi. Si orienta correttamente verso la sorgente uditiva.

➤ Motricità

Si osservano movimenti spontanei simmetrici ai quattro arti. Migliorato il controllo capo durante la prova di trazione, anche se permane una lieve ipotonia assiale. In posizione supina Samuele dimostra di avere una buona stabilità sulla linea mediana. Solleva gli arti inferiori dal piano d'appoggio, flettendoli sul tronco; si afferra i piedi con le mani e li porta verso la bocca. La posizione prona viene mantenuta con un controllo del capo discreto, migliorato rispetto alla valutazione precedente. Svincola gli arti superiori con facilitazione e tenta di afferrare un oggetto posto nello spazio anteriore. La mamma riferisce che tollera di più tale postura, anche se il tempo di permanenza rimane limitato nel tempo.

Il rotolo non è eseguito in autonomia; Samuele si porta in decubito laterale preferenzialmente sul fianco sinistro, accettando poi la facilitazione per completare il passaggio posturale.

Mantiene la posizione seduta con appoggio anteriore, mostrando di aver acquisito le reazioni paracadute anteriori.

La funzionalità degli arti superiori è caratterizzata da un uso preferenziale dell'arto destro. Afferra l'oggetto sulla linea mediana con entrambe le mani. Se posto seduto con sostegno inizia a passare i giochi da una mano all'altra.

➤ Relazione e comunicazione

È attratto dal volto dell'interlocutore, mostrando una buona attenzione sociale. Osservata la presenza di sorrisi diretti alla mamma nei momenti di interazione. Mostra iniziale diffidenza nei confronti di persone poco conosciute, riferita dalla mamma solo all'interno di ambienti medici ed ospedalieri.

Le produzioni sono limitate a qualche vocalizzo e a suoni gutturali emessi per richiamare l'attenzione.

5.4 Gianluca

Storia clinica

Gianluca nasce il 16/02/2022 a 29+3 Settimane Gestazionali (SG) da un taglio cesareo urgente per perdite ematiche in placenta previa. Riferita una gravidanza normodecorsa, caratterizzata da placenta previa centrale anteriore e diabete gestazionale dietotrattato. Alla nascita Gianluca si presenta con pianto valido, cianotico, FC>100 bpm, tono e reattività buoni.

L'indice di Apgar, misurato al 1°, 5° e 10° minuto di vita riporta i seguenti punteggi: 8, 9, 9. La valutazione dei parametri auxologici evidenzia un peso di 1680 grammi (50-90%ile), una lunghezza di 41.5 cm (50-90%ile), una circonferenza cranica di 29 cm (50-90%ile). All'ingresso in Terapia Intensiva Neonatale Gianluca si presenta sufficientemente stabile, con un lieve distress respiratorio. Durante il ricovero il quadro respiratorio è caratterizzato dalla presenza di malattia delle membrane ialine polmonari; insorgenza di uno pneumotorace destro per cui viene inizialmente posto un drenaggio toracico a permanenza in aspirazione, successivamente il bambino viene intubato e posto a ventilazione invasiva. L'ecografia cerebrale evidenzia una linea mediana in asse, corpo calloso visibile, sistema ventricolare in sede sopra e sotto tentoriale; presente un'iperecogenicità periventricolare lieve-moderata bilaterale in sede fronto-parietale. Il quadro metabolico è caratterizzato dalla presenza di enterocolite necrotizzante (NEC) allo stadio IIA. Lo screening audiologico dà risultato dubbio. Gianluca viene dimesso dalla TIN il 20/04/2022, raggiunte le 38+3 settimane, in buone condizioni generali.

Prima osservazione

Gianluca viene valutato il 12/07/2022, durante il percorso di follow-up, a 2 mesi e mezzo di età corretta. La valutazione oculistica non riscontra alterazioni. L'esame audiologico ipotizza la presenza di una lieve ipoacusia bilaterale, in accertamento. Alvo e diuresi riferiti regolari; ritmo sonno-veglia conservato.

Il bambino si presenta in buone condizioni cliniche generali, con obiettività respiratoria e cardiovascolare nella norma.

La misurazione dei parametri auxologici riporta: peso 4.4 kg (50-75%ile), lunghezza 65 cm (95%ile), circonferenza cranica 40.5 cm (50%ile).

Si riporta di seguito il profilo di sviluppo di Gianluca, tracciato su base osservativa.

➤ Osservazioni generali

Gianluca rimane in uno stato di veglia attiva durante l'incontro. Si osserva la presenza di una plagiocefalia occipitale.

➤ Organizzazione senso-percettiva

È presente un buon aggancio visivo e inseguimento sul piano orizzontale e longitudinale. Ruota il capo da entrambe le direzioni per seguire lo stimolo. Si orienta correttamente verso la sorgente sonora. Mostra di avere una buona consolabilità, calmandosi con tocco materno.

➤ Motricità

La motricità spontanea è presente ai quattro arti, caratterizzata da movimenti parzialmente scattosi a livello degli arti inferiori. Emerge la presenza di un lieve ipertono a livello degli arti superiori. Alla prova di trazione dimostra di aver sviluppato un discreto controllo del capo. Posto supino Gianluca si presenta con arti inferiori semiflessi, arti superiori abdotti, mani chiuse a pugno e una buona stabilità sulla linea mediana. A livello degli arti inferiori si rileva una motricità discretamente rappresentata, con uno sgambettio presente e alternato. Comincia a sollevare gli arti inferiori dal piano d'appoggio flettendoli sul tronco. Raggiunge con entrambi gli arti superiori la linea mediana, portando le mani alla bocca. In posizione prona mostra un buon controllo antigravitario del capo, si sostiene sugli avambracci appoggiando le mani semiaperte su piano. È in grado di svincolare un arto superiore compiendo i primi tentativi di afferrare un oggetto posto nello spazio anteriore. La mamma riferisce che striscia e che inizia ad eseguire il rotolo da prono a supino, mostrando un buon controllo nella posizione intermedia in decubito laterale.

A livello degli arti superiori si evidenzia la permanenza di un atteggiamento in grasp delle mani, che tendono a rimanere semichiusure e si aprono con facilitazione.

➤ Relazione e comunicazione

Si osservano i primi sorrisi in risposta all'interlocutore. Emette vocalizzi modulati per richiamare l'attenzione e durante l'attività di gioco.

A seguito della valutazione vengono forniti alla mamma consigli di stimolazione globale e per inibire il grasp.

Lo sviluppo neuromotorio appare sostanzialmente adeguato all'età corretta; emergono alcuni aspetti da incentivare per favorire uno sviluppo armonico del bambino.

Viene quindi proposto alla mamma di far parte del progetto di tesi al fine di supportare la crescita di Gianluca.

Primo incontro: sviluppo psicomotorio e touchpoint

<p><u>Fare il punto sullo sviluppo psicomotorio</u></p> <p><i>Confronto con i genitori sul livello di sviluppo</i></p>	<p>Il primo incontro viene svolto il 17/10, circa tre mesi dopo la prima osservazione in follow-up. Vengono quindi poste delle domande alla mamma, impostando un dialogo, al fine di ricavare il profilo funzionale di Gianluca corrispondente alle nuove competenze che ha acquisito in questo arco temporale. Di seguito si riportano i principali punti indagati:</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Generali<p>Che tipologia di giochi svolge; è interessato all'ambiente circostante.</p>➤ Motricità<p>Come mantiene la posizione prona; modalità di spostamento adottate; inizia a rimanere seduto con sostegno; come è evoluto l'atteggiamento delle mani; riesce ad afferrare oggetti e a portarli alla bocca;</p>➤ Comunicazione e relazione
--	--

	<p>Distingue persone familiari e non adottando differenti modalità relazionali; produce vocalizzi modulati e sorrisi in risposta a volti familiari; modula il pianto a seconda dei propri bisogni.</p>
<p><u>I touchpoint</u></p> <p><i>Spiegazione di cosa sono i touchpoint e condivisione dei comportamenti caratteristici per età</i></p>	<p>Il touchpoint condiviso è quello dei 4 mesi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creare momenti di gioco: Viene trasmessa l'importanza di rendere le routine quotidiane delle occasioni per esplorare e scoprire. • Routine e rituali: Si stabilisce la necessità di individuare delle routine e dei rituali per facilitare la capacità di previsione ed anticipazione • Alimentazione: Sono condivise strategie per facilitare l'esplorazione attiva anche nel momento del pasto. • Sonno: Vengono indagati i rituali adottati per facilitare l'addormentamento. • Autonomia: Viene anticipata la possibile comparsa dell'angoscia per l'estraneo nei successivi mesi, spiegandone il significato che assume.
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma partecipa attivamente e spontaneamente durante l'incontro. Descrive Gianluca come un bambino molto attivo ed esplorativo ("non sta mai fermo"), che ha acquisito numerose conquiste motorie, raggiungendo una prima forma di autonomia nello spostamento a terra. Afferma che da</p>

	<p>circa tre settimane il piccolo comincia ad afferrare tutti gli oggetti che ha a disposizione per esplorarli. Riferisce che Gianluca è molto socievole e disponibile alla relazione, ma emette raramente vocalizzi e non produce lallazioni.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>Nel corso dell'incontro la mamma riporta che talvolta utilizza il girello, poiché sembra avere un effetto calmante per Gianluca. Ne viene quindi sconsigliato l'utilizzo spiegando i motivi per cui questa attrezzatura non deve essere impiegata, specialmente in un bambino così piccolo.</p> <p>La mamma riferisce preoccupazione per la posizione seduta, non ancora mantenuta dal bambino in autonomia. I consigli per come stimolarla vengono forniti durante l'incontro successivo.</p>

Secondo incontro: le posture nel gioco

<p><u>Le posture e le facilitazioni</u></p> <p><i>Quali facilitazioni vengono proposte durante l'incontro</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Postura prona <p>Gianluca trascorre molto tempo in posizione prona, ed è in grado di svincolare gli arti superiori per raggiungere un oggetto. Si condivide l'importanza di stimolare entrambi gli emilati facendo sperimentare al piccolo il passaggio di carico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rotolo <p>Viene mostrato alla mamma come stimolare questo passaggio posturale, curando il posizionamento degli oggetti nello spazio e attraverso la facilitazione corretta.</p>
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Da supina a seduta <p>Si dimostra come eseguire il passaggio dalla posizione supina a quella seduta, attraverso un movimento rotatorio che evochi l'estensione protettiva dell'arto superiore.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Posizione seduta <p>Si spiega alla mamma come stimolare una maggiore attivazione del tronco. Viene posta attenzione sul livello di sostegno offerto, sul posizionamento degli oggetti di gioco, su come tenere in braccio il piccolo, sulla possibilità di incentivare rotazioni del tronco. Dalla postura seduta viene mostrato come portare Gianluca in una posizione più laterale offrendo sostegno con la gamba della mamma.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Posture raccolte <p>È stabilita la necessità di alternare il movimento con posture più raccolte e statiche che incentivino scambi relazionali.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma ascolta ed osserva le facilitazioni mostrate. Prova ad eseguire con Gianluca il passaggio laterale dalla posizione seduta, richiedendo consigli sulla corretta esecuzione e su come incentivarla motivando il piccolo. Fa domande e considerazioni su quanto viene spiegato.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono</i></p>	<p>Riporta difficoltà nel proporre tali facilitazioni, visto il comportamento fortemente esplorativo di Gianluca. Si riflette dunque su come poter applicare questi consigli durante la quotidianità,</p>

<i>rilevate durante l'incontro</i>	contestualizzandoli all'interno di attività di gioco.
------------------------------------	---

Terzo incontro: le proposte di gioco

<p><u>Le proposte di gioco</u></p> <p><i>Quali giochi vengono proposti durante l'incontro</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Consigli generali Regolare e selezionare gli stimoli ambientali per facilitare un'attenzione più sostenuta su una stessa attività di gioco. Presentare l'oggetto frontalmente e uno per volta. ➤ Bottiglie e pannelli sensoriali Per promuovere il gioco multisensoriale e le capacità di esplorazione attraverso la manualità. ➤ Cerchio sensoriale Da proporre anche quando Gianluca è in posizione seduta per definire un confine dello spazio di gioco ed incentivare spostamenti laterali. ➤ Cesta tesori Per stimolare una maturazione senso-percettiva, promuovere esplorazione e manipolazione, sperimentare azioni più complesse come svuotare, raccogliere. ➤ Barattolo dei fili e attacca-stacca Proposti per gli aspetti di motricità fine e di coordinazione oculo-manuale. ➤ Libretti Vengono spiegate le modalità più efficaci di lettura condivisa. L'uso del libro individua un'attività che aiuta Gianluca ad allenare i tempi attentivi e attenzione uditiva.
---	---

<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma partecipa con entusiasmo, condividendo riflessioni sui giochi che più potrebbero piacere a Gianluca e trovando in autonomia modalità di proporre queste attività. Mostra i giochi che hanno a disposizione a casa chiedendo se sono adatti per supportare lo sviluppo del piccolo ed ipotizzando la loro funzione.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate</i></p>	<p>Emerge durante l'incontro l'importanza del linguaggio usato dagli adulti nel giocare con i bambini. La mamma riferisce che tende a trascurare questo aspetto, pensando che Gianluca non capisca quello che gli viene detto. L'argomento viene ripreso nell'incontro successivo.</p> <p>Al prossimo incontro la mamma mostra le bottiglie sensoriali e il barattolo di fili che ha costruito insieme alla sorella di Gianluca.</p>

Quarto incontro: favorire comunicazione e linguaggio

<p><u>Stimolare i prerequisiti</u></p> <p><i>Quali consigli vengono condivisi durante l'incontro</i></p>	<p>Visto quanto emerso dall'incontro precedente si cerca di riflettere insieme alla mamma sui prerequisiti del linguaggio e sull'importanza degli aspetti non verbali.</p> <p>In particolare si pone attenzione: alla postura frontale, al contatto di sguardo e alla modalità che può essere adottata per parlare con Gianluca.</p> <p>Sono forniti consigli concreti ed esempi di frasi da utilizzare durante le attività di gioco, rilevando la possibilità di:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Commentare azioni
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Denominare oggetti • Imitare le produzioni • Utilizzare canzoni e filastrocche • Usare gesti comunicativi
<u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u> <i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i>	<p>La mamma si dimostra molto interessata, pone domande e condivide episodi della quotidianità a cui si sarebbero potuti applicare i consigli forniti. Porta esempi per verificare una corretta comprensione di quanto viene spiegato.</p>
<u>Annotazioni ed osservazioni</u> <i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i>	<p>Emerge preoccupazione sullo sviluppo di Gianluca, in particolare rispetto alla lallazione non ancora presente, derivato dal confronto con altri bambini della stessa età. La mamma riporta inoltre una sensazione di stanchezza e di fatica, dovuta a frequenti risvegli notturni del bambino.</p>

Osservazione conclusiva

Gianluca viene valutato in follow-up l'8 Novembre, 6 mesi e mezzo età corretta. È stato dunque possibile eseguire una visita conclusiva al termine del progetto.

La valutazione oculistica non riporta alterazioni. L'esame audiologico riscontra la presenza di una lieve ipoacusia (verosimile tappo di cerume), per cui viene fissato un ulteriore controllo tra 6 mesi.

Lo svezzamento è avviato correttamente; alvo e diuresi regolari. Ritmo sonno-veglia conservato.

I parametri auxologici riportano: peso 8.9 kg (85-97%ile); lunghezza 69 cm (85%ile); circonferenza cranica 44 cm (85%ile). Sono riferite buone condizioni cliniche generali; obiettività respiratoria, cardiovascolare e addominale nella norma.

La valutazione conclusiva viene tracciata su base osservativa. Di seguito è riportato il profilo di sviluppo di Gianluca.

➤ Osservazioni generali

Il bambino è in stato di veglia attiva durante l'incontro. Permane presenza di lieve plagiocefalia occipitale.

➤ Organizzazione sensoperceptiva

Presente un buon aggancio di sguardo dell'interlocutore; è in grado di seguire lo stimolo su diversi piani. Si orienta correttamente verso verso la sorgente sonora. Emerge una buona consolabilità quando viene preso in braccio dalla mamma.

➤ Motricità

La motricità spontanea è ancora parzialmente scattosa, ma sufficientemente variabile. In posizione supina flette gli arti inferiori sul tronco e si afferra i piedi. Da prono mantiene gli arti superiori ben estesi, svincolandoli per afferrare gli oggetti che suscitano il suo interesse. Ha acquisito il rotolo, pivoting e striscio, che esegue in autonomia. Mantiene la posizione seduta con minimo sostegno per qualche istante, mostrando un discreto controllo del tronco.

L'atteggiamento della mano chiusa a pugno è in miglioramento rispetto alla visita precedente. Riesce ad afferrare oggetti di diverse dimensioni, portandoli alla bocca con finalità esplorativa. Passa un oggetto da una mano all'altra.

➤ Relazione e comunicazione

Dimostra di avere una buona attenzione sociale; è espressivo, interessato ai volti, sorride all'interlocutore. Sono uditi alcuni vocalizzi modulati, emessi per richiamare l'attenzione. Assente lallazione.

5.5 Miriam

Storia clinica

Miriam nasce il 02/07/2022 con una prematurità estrema, a 24+3 Settimane Gestazionali (SG) da taglio cesareo per travaglio inarrestabile e perdite ematiche, sacco in vagina e feto podalico (DPP 19/10/2022). La gravidanza è insorta tramite PMA. In anamnesi familiare, la mamma presenta una mutazione del gene MTHFR in omozigosi. Alla nascita Miriam è atonica, areattiva, apnoica, FC < 100 bpm,

cianotica. Al 6° minuto di vita la neonata viene intubata. L'indice di Apgar, misurato al 1°, 5° e 10° minuto di vita riporta i seguenti punteggi: 2, 6, 9. La valutazione dei parametri auxologici evidenzia: P 660 g (57%ile), L 31 cm (30%ile), CC 22.5 cm (50%ile). Si procede dunque all'ingresso in Terapia Intensiva Neonatale. Durante la degenza la bambina si è mantenuta in buone condizioni generali, sostanzialmente asintomatica, con dinamica respiratoria nella norma e obiettività per apparati negativa. L'ecografia cerebrale riporta plessi corioidei ricchi, parenchima molto immaturo con circonvoluzioni iporappresentate ed iperecogenicità bilaterale moderata senza franchi segni di sanguinamento; inizialmente dubbia IVH a sx. L'esame oculistico rileva presenza di ROP di grado massimo 1 in zona 2. In visita audiologica è riportato esito dubbio.

Miriam viene dimessa il 4/10/2022 a 37+20 settimane, con buone condizioni generali, vigile e reattiva, obiettività clinica invariata rispetto all'ingresso. Viene segnalata la necessità di offrire supporto alla mamma, che durante la degenza esprime preoccupazione relativamente agli aspetti di gestione quotidiana della piccola.

Prima osservazione

Miriam viene valutata durante il percorso di follow-up, il 25/10/2022; età corretta 6 giorni. In visita la mamma riferisce che al termine della settimana si trasferirà insieme al marito e a Miriam in altra città Italiana.

Riferito benessere; alvo, diuresi e ritmo sonno-veglia regolari. La valutazione audiologica indica una lieve ipoacusia compatibile con dismaturità. In valutazione oculistica viene confermata ROP di grado massimo 1 in zona 2, con vasi a pettine al confine con la retina vascolare. Per dubbia presenza di IVH è stata eseguita una RMN che ha evidenziato la presenza di alcuni piccoli spot emosiderinici lungo i ventricoli laterali; non alterazioni di segnale dell'encefalo o anomalie di carattere malformativo.

Si osservano buone condizioni cliniche generali. La valutazione auxologica riporta i seguenti parametri: P 2840 g (10-50%ile); L 48 cm (10-50%ile); CC 33 cm (10-50%ile).

Il profilo funzionale di Miriam è tracciato su base osservativa. Viene di seguito riportata la descrizione.

➤ Osservazioni generali

Miriam mantiene uno stato di veglia attiva durante la visita.

➤ Organizzazione senso-percettiva

È in grado di agganciare con lo sguardo l'interlocutore; se facilitata segue l'oggetto che si sposta sul piano orizzontale. Si dimostra attratta dagli stimoli luminosi e ad altro contrasto. Discreta stabilità neurovegetativa caratterizzata dalla presenza di qualche tremore e cute marezzata, che si evidenziano soprattutto durante i cambi posturali.

Emerge una buona consolabilità della bambina, che si calma con il tocco materno e in posizioni più raccolte. La mamma riferisce che anche l'input vocale ha effetto calmante sulla piccola.

Si osserva pertanto una buona capacità di regolazione degli stati comportamentali.

➤ Motricità

La motricità spontanea è discretamente rappresentata sui diversi piani, composta da movimenti simmetrici e uno scarso repertorio motorio. Da supina la bambina mantiene il capo prevalentemente ruotato a destra. Questo atteggiamento è comunque riducibile con facilitazione, offrendo stabilità sulla linea mediana ed allineando i diversi distretti corporei. Posta in posizione prona Miriam libera le vie aeree e svincola gli arti superiori necessitando di minima facilitazione. In tale postura si osservano le prime risposte antigravitarie del capo.

➤ Relazione e comunicazione

È interessata allo stimolo sociale; osserva attentamente il volto dell'interlocutore per un tempo sufficientemente prolungato.

Lo sviluppo psicomotorio appare in evoluzione positiva, ma da monitorare, anche rispetto all'estrema prematurità della bambina. Come veniva riportato nella lettera di dimissione dal reparto di Terapia Intensiva Neonatale, si osserva la presenza di tratti ansiosi nella mamma, che esprime spesso preoccupazione e senso di inadeguatezza nell'accudimento quotidiano della piccola.

Viene quindi proposto di entrare a far parte del progetto di tesi.

È stato possibile svolgere solo tre incontri con la famiglia di Miriam. Si è pensato pertanto di accorpare gli ultimi due (proposte di gioco e favorire comunicazione e linguaggio), in modo da completare comunque il percorso e lo scambio di informazioni.

Primo incontro: sviluppo psicomotorio e touchpoint

<p><u>Fare il punto sullo sviluppo psicomotorio</u></p> <p><i>Confronto con i genitori sul livello di sviluppo</i></p>	<p>Si condividono con la mamma le principali caratteristiche di sviluppo psicomotorio del primo mese di vita in riferimento a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Area motoria ➤ Aspetti relazionali ➤ Riflessi che si possono osservare ed evocare ➤ Caratteristiche sensoperceptive
<p><u>I touchpoint</u></p> <p><i>Spiegazione di cosa sono i touchpoint e condivisione dei comportamenti caratteristici per età</i></p>	<p>Il touchpoint fa riferimento agli stati comportamentali e a trovare strategie per facilitare la regolazione del neonato. Viene quindi affrontata la tematica di “osservare i segnali”.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gli stati comportamentali <p>Si procede con la descrizione e la spiegazione delle loro caratteristiche per facilitarne l’osservazione</p> <ul style="list-style-type: none"> • I segnali di stress e di benessere <p>Sono individuati i segnali prodotti da Miriam, indicativi di uno stato di benessere o di stress. In seguito vengono condivise strategie per facilitare la regolazione della piccola; in particolare attraverso: calibrazione degli stimoli ambientali, wrapping e suzione non nutritiva.</p>

<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma partecipa all'incontro riferendo quello che osserva in Miriam, ponendo domande su quanto viene spiegato e portando esperienze quotidiane a supporto degli aspetti teorici.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>Verbalizza stati d'animo che sperimenta durante la gestione quotidiana della piccola. In particolare emergono sentimenti di stanchezza ("non è semplice diventare mamma"), sensi di colpa ("non riesco a darle quello che vorrei, non mi godo il momento"; "Miriam meriterebbe il massimo, è la mamma che rasenta la sufficienza"), sensazione di incapacità nell'accudimento della bambina.</p>

Secondo incontro: le posture nel gioco

<p><u>Le posture e le facilitazioni</u></p> <p><i>Quali facilitazioni vengono proposte durante l'incontro</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Postura supina <p>Trasmessa l'importanza di curare l'allineamento dei differenti distretti corporei per garantire una maggiore stabilità sulla linea mediana. Condivisa la possibilità di portare Miriam in una posizione più raccolta, per facilitare la regolazione ed il benessere.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Postura prona <p>Consigliato di posturare Miriam prona durante i momenti di veglia, posizionando lo stimolo di gioco nello spazio anteriore. Fornite le stimolazioni a livello del tronco, del cingolo pelvico e del cingolo scapolare</p>
---	---

	<p>che facilitano l'attivazione tonica ed il mantenimento di tale posizione.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rotolo <p>Viene mostrato come poter eseguire il passaggio dalla posizione supina a quella prona e viceversa, per farlo sperimentare passivamente a Miriam. Stabilita la necessità di eseguire il movimento lentamente e supportando la piccola a livello del tronco.</p> <ul style="list-style-type: none"> • In braccio <p>Mostrato come prendere in braccio Miriam dalla posizione supina e da quella in decubito laterale.</p>
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma interviene spontaneamente per porre domande e fare considerazioni su quello che viene condiviso. Alcuni concetti sono già noti, in quanto la mamma era stata seguita ed accompagnata durante il ricovero in TIN.</p>
<p><u>Annotazioni ed osservazioni</u></p> <p><i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i></p>	<p>Esprime nuovamente sensi di colpa e stanchezza nella gestione quotidiana di Miriam (“sento che mi mancano le forze, alcune cose non riesco a farle perché sono stanca”). Riposta anche un vissuto di solitudine nell'accudimento della piccola.</p>

Terzo incontro: le proposte di gioco e favorire comunicazione e linguaggio

<p><u>Le proposte di gioco</u></p> <p><i>Quali giochi vengono</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consigli generali <p>Stabilita la necessità di porre gli stimoli a 20-30 cm di distanza dal viso di Miriam;</p>
---	---

<p><i>proposti durante l'incontro</i></p>	<p>posizionare l'oggetto a livello della linea mediana; proporre uno stimolo per volta.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Giochi con oggetti <p>Vengono suggeriti giochi con colori primari e/o ad altro contrasto, morbidi e colorati, oggetti luminosi, giocattoli sonori.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Giochi di relazione <p>Sono condivisi giochi che stimolano ed offrono esperienze relazionali, affettive, promuovono la sintonizzazione e la costruzione del legame di attaccamento.</p>
<p><u>Stimolare i prerequisiti</u></p> <p><i>Quali consigli vengono condivisi durante l'incontro</i></p>	<p>Nello spiegare l'importanza dei giochi relazionali, vengono trasmessi alcuni accorgimenti che stimolino l'emergere e lo sviluppo dei prerequisiti del linguaggio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interazione faccia a faccia • Parlare usando un ritmo lento, parole scandite, accentuando la prosodia • Enfatizzare la mimica • Usare la gestualità a supporto del verbale • Dare significato alle azioni/ produzioni della bambina per creare scambi dialogici
<p><u>Partecipazione e riflessioni del genitore</u></p> <p><i>Cosa viene condiviso dal genitore, come partecipa all'incontro</i></p>	<p>La mamma elenca i giochi di cui dispongono a casa, ne condivide le modalità d'uso e racconta come reagisce Miriam alle differenti proposte. La descrive come una bambina molto attenta all'ambiente circostante ed osservativa. Fa domande e riferisce episodi della vita quotidiana a supporto degli aspetti teorici spiegati.</p>

<u>Annotazioni ed osservazioni</u> <i>Ulteriori annotazioni o preoccupazioni che vengono rilevate durante l'incontro</i>	Riporta all'inizio preoccupazione per i movimenti non controllati agli arti superiori, che Miriam mette in atto quando piange. Emergono, come negli incontri precedenti, vissuti di stanchezza e senso di colpa ("mi sento in colpa perché non mi sento di dare a questa bambina il massimo")
---	---

Osservazione conclusiva

Non è stato possibile effettuare un'osservazione conclusiva di Miriam, visto il trasferimento ed il proseguimento clinico in un'altra città.

6. DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Al termine dello svolgimento del progetto di tesi è possibile trarre considerazioni circa la sua efficacia ed il gradimento riscontrato nei genitori.

In generale si può affermare il valore e l'importanza di individuare degli spazi in cui incontrare i genitori di bambini pretermine, con una duplice funzione: da un lato vengono condivise strategie di accudimento e di supporto allo sviluppo del proprio figlio, dall'altro si viene a creare un contesto protetto in cui ciascun genitore può esprimere i propri vissuti e le proprie difficoltà. In questo le famiglie vengono quindi accompagnate gradualmente nel riconoscimento e nell'acquisizione di nuove e specifiche risorse genitoriali, che contribuiscono ad incrementare il loro senso di autoefficacia.

Gli strumenti e le modalità con cui è stato realizzato il progetto "Avrò cura di te" sono risultati flessibili ed è emersa la possibilità di individualizzare i consigli e le strategie fornite, in modo da renderli su misura e adattati a ciascuna famiglia, tenendo conto dei punti di forza di ogni bambino e genitore e delle loro esigenze.

Gli appuntamenti e gli incontri fissati settimanalmente sono stati rispettati da tutto il campione di studio, garantendo il completamento del programma.

Il coinvolgimento genitoriale è stato protagonista dello svolgimento del progetto: i caregiver hanno mostrato una collaborazione attiva e partecipe all'interno dei singoli incontri, che ha aggiunto valore alla riuscita delle proposte.

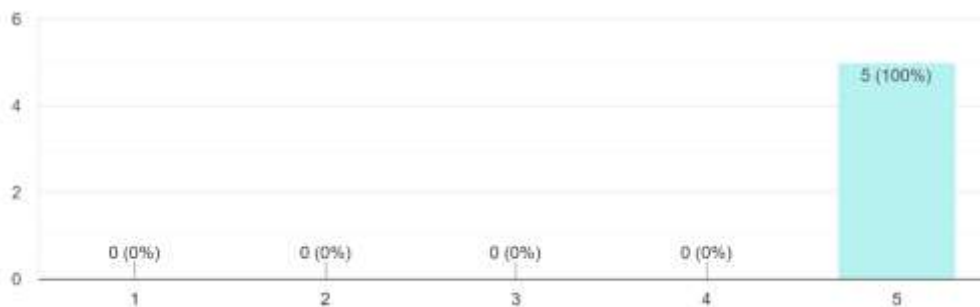
Di seguito sono discussi più nel dettaglio i risultati ottenuti, analizzando anche il questionario somministrato ad ogni famiglia al termine del percorso individuale. Tutte hanno compilato il questionario, pertanto i risultati riportati fanno riferimento ad un campione costituito da 5 famiglie. Il numero ridotto dei soggetti non consente di trarre considerazioni e rilevazioni oggettivabili e statisticamente significative. Le discussioni seguono quindi un'analisi qualitativa dei risultati.

6.1 Gli incontri

Gli incontri individuali sono stati svolti regolarmente per ciascuna famiglia. Al termine del progetto è stato riscontrato un alto grado di soddisfazione del percorso proposto, che ha consentito ai genitori di acquisire nuove competenze e strategie di accudimento.

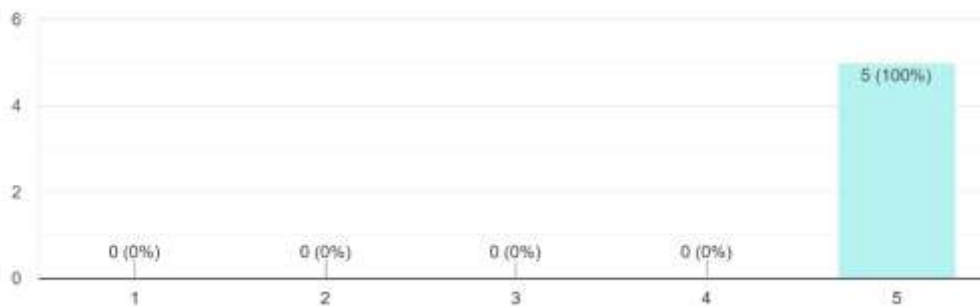
1. Complessivamente quanto si ritiene soddisfatta dei contenuti del percorso "Avrò cura di te"

5 risposte



2. Al termine del percorso "Avrò cura di te", ritiene di avere acquisito nuove strategie e modalità per promuovere lo sviluppo del/della proprio/a figlio/a?

5 risposte



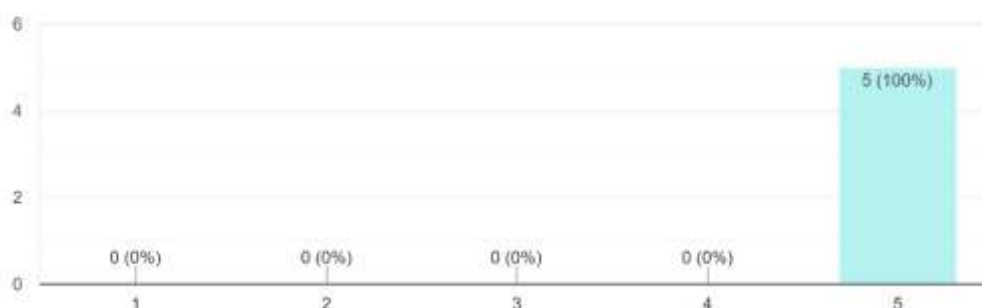
Questi grafici si riferiscono ai risultati emersi nel questionario rispetto alle prime due domande, che indagano l'apprezzamento dei contenuti del percorso e l'acquisizione di nuove modalità per promuovere lo sviluppo del proprio figlio. Si evidenzia l'attribuzione del punteggio massimo da parte di tutte le famiglie. La suddivisione in quattro incontri, dedicati ciascuno a una tematica diversa, ha permesso di affrontare lo sviluppo del bambino supportando diverse aree, e quindi considerandolo all'interno di una dimensione globale e complessiva.

Si può inoltre riflettere su come l'acquisizione di nuove abilità da parte dei genitori, possa contribuire ad incrementare la loro percezione di competenza genitoriale e capacità nel rispondere adeguatamente ai bisogni e alle necessità del proprio figlio. Inoltre durante gli incontri si è cercato di valorizzare tutte le strategie individuate autonomamente da ciascun genitore, in modo da promuovere una consapevolezza delle risorse di cui ogni caregiver dispone, promuovendo sentimenti di autoefficacia e di adeguatezza.

Grazie alla partecipazione delle famiglie è stato possibile avviare una modalità dialogica di scambio di informazioni in cui il caregiver rappresenta l'esperto del proprio figlio, capace quindi di raccontare esperienze quotidiane e di descrivere le competenze del piccolo, a cui poi potevano essere applicati i suggerimenti che venivano forniti. È proprio grazie a questa condivisione partecipata che l'intervento è stato reso individualizzato per ciascun bambino.

3. Le tematiche affrontate sono state approfondite in modo adeguato ed individualizzato a seconda dei bisogni e delle necessità del/della proprio/a figlio/a

5 risposte



Dai risultati del questionario emerge proprio come i genitori stessi abbiano percepito l'attuazione di un intervento plasmato sulle caratteristiche del proprio figlio.

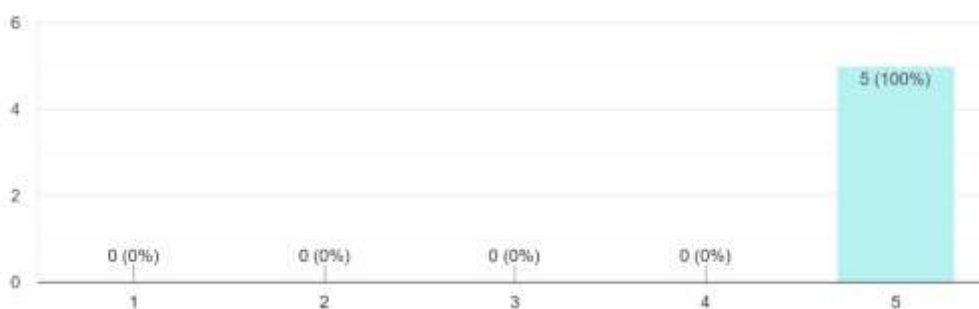
Alla riuscita del progetto ha certamente contribuito l'adozione di un linguaggio semplice, immediato e concreto. Affiancare sempre gli aspetti teorici ad esempi pratici permette una trasmissione di informazioni più chiara ed efficace.

Accogliere le preoccupazioni dei caregiver, offrendo loro uno spazio in cui potersi confrontare, in cui poter esprimere eventuali disagi o riflessioni, ha permesso di

raggiungere la seconda funzione ed obiettivo del progetto di tesi, ovvero quella di offrire un supporto al genitore, considerando l'importanza che questo riveste nel percorso evolutivo del bambino. Durante gli incontri sono infatti emerse domande e stati di apprensione rispetto allo sviluppo del proprio figlio, non riportate nel percorso di follow-up e che, all'interno del progetto, hanno avuto occasione di essere accolte ed elaborate.

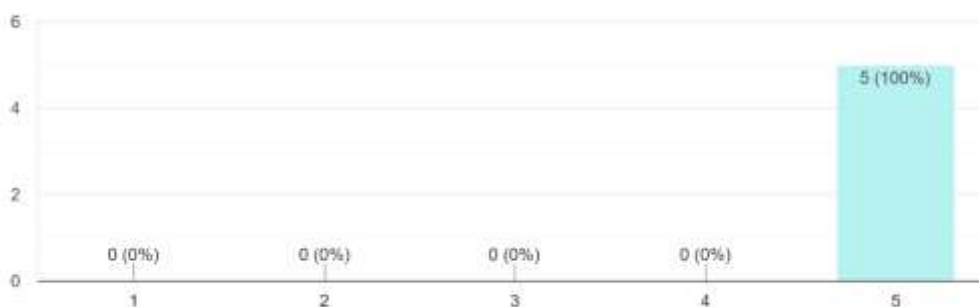
4. Durante gli incontri la condivisione di informazioni è stata chiara e completa

5 risposte



5. Si è sentita accolta nel porre domande e nel condividere eventuali preoccupazioni

5 risposte



Analizzando gli incontri percepiti dai genitori come più utili, emerge come quelli più apprezzati siano stati “favorire lo sviluppo posturo-motorio” e “proposte di gioco”.

In questo si può considerare come la soddisfazione sia stata maggiore negli incontri che hanno previsto proposte più pratiche e concrete, che coinvolgono la dimensione del “fare”.

Le facilitazioni per supportare lo sviluppo posturo-motorio potevano essere applicate nell'immediato e hanno coinvolto strategie semplici da imparare. In tutti

i bambini che hanno preso parte al progetto, si evidenzia come le maggiori difficoltà e fragilità emerse dall'osservazione in follow-up, riguardassero competenze motorie. Probabilmente un intervento mirato su questi aspetti è stato percepito come più focalizzato sul “problema”. Inoltre, come descritto nel capitolo precedente, tre soggetti (Leonardo, Samuele e Gianluca), hanno riportato significativi cambiamenti a seguito dell'incontro. Questa modificabilità è sicuramente influenzata dal naturale processo di sviluppo e, per Leonardo, dagli incontri settimanali di fisioterapia; si può però considerare come le facilitazioni trasmesse possano aver influito in parte sui miglioramenti osservati e riportati dai genitori.

La proposta di creare giochi ad hoc per il proprio figlio, allo stesso modo, ha coinvolto la dinamica del costruire e del fare in prima persona. Le produzioni del genitore venivano apprezzate dal bambino, dando così un rimando positivo istantaneo.

Il primo incontro, quello sullo sviluppo psicomotorio e touchpoint, ha coinvolto aspetti più teorici. L'ultimo, quello su comunicazione e linguaggio, ha previsto strategie concrete i cui benefici si potranno osservare più a lungo termine.

6. Quale incontro pensa sia stato più utile? (È possibile selezionare più di una risposta)

5 risposte



Rispetto alla modalità telematica, emergono risultati più discordanti. In generale si può affermare che l'utilizzo di incontri a distanza ha permesso di raggiungere Kaia e Miriam, seguite in un percorso di follow-up presso l'ospedale di Padova, ma residenti in località molto distanti. Si configura quindi come una modalità che ha consentito di accorciare le distanze e poter ugualmente accompagnare e supportare genitori in attesa di essere presi in carico e seguiti presso il loro domicilio. Se da un

lato la modalità telematica facilita questo aspetto e rappresenta un modo per creare una rete di assistenza che prescinde e non è vincolata da distanze fisiche, dall'altro può rappresentare un limite per chi invece ha la possibilità di recarsi in presenza in sedi vicine.

È inoltre da tenere in considerazione l'impatto dell'efficacia e della funzionalità di accesso ad Internet. Interferenze e problemi di connessione rappresentano un ostacolo alla trasmissione di informazioni chiare e complete ed impediscono scambi dialogici fluidi e continui.

7. La modalità telematica di svolgimento degli incontri si è rivelata efficace e di facile accesso

5 risposte



Il progetto di tesi si inserisce comunque in un contesto che prevede una presa in carico in presenza o la integra attraverso tale modalità; non è pertanto pensato per essere svolto singolarmente o in sostituzione ad un percorso riabilitativo. Tra gli effetti positivi della modalità telematica rientrano sicuramente efficacia ed economicità in termini di tempo, flessibilità di giorni ed orari.

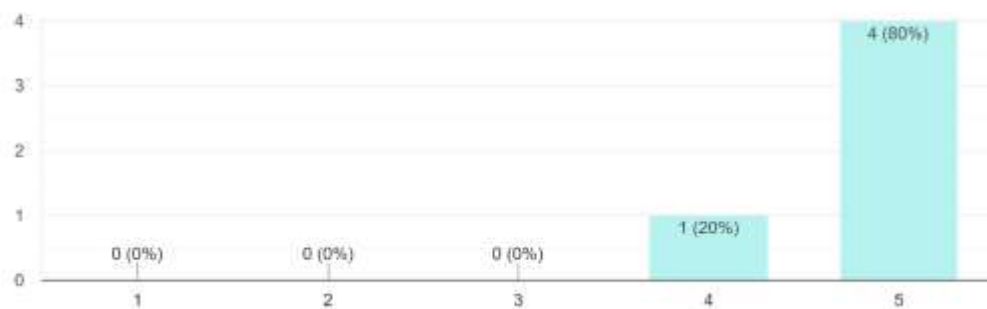
6.2 Il sito web

Il sito web è stato uno strumento utile per consegnare ulteriori materiali educativi ai genitori, non solo riferibili alla fascia di sviluppo del proprio figlio, ma anche da poter consultare nei mesi successivi.

L'efficacia è stata avvertita durante gli incontri individuali in cui spesso i genitori chiedevano di poter condividere il link del sito con altre mamme, conosciute durante il ricovero in TIN, o con altri operatori coinvolti nella presa in carico del bambino.

1. Il sito web "Avrò cura di te" è stato utile per supportare ed integrare gli incontri individuali

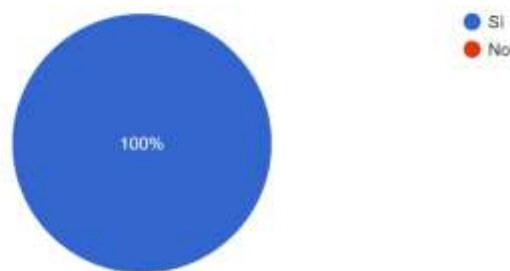
5 risposte



Tutti i genitori inoltre hanno richiesto la possibilità di consultare il sito anche dopo la conclusione del progetto di tesi, a conferma del fatto che è stato percepito come uno strumento efficace in cui poter reperire risorse ed informazioni attendibili circa lo sviluppo e le strategie per supportarlo.

4. Pensa di continuare a consultare il sito web anche dopo la conclusione del progetto di tesi?

5 risposte



La piattaforma "Wix", grazie alla quale si è resa possibile la creazione del sito web, ha dato inoltre la possibilità di monitorare l'andamento delle visualizzazioni, del traffico, ottenendo un report che permette di svolgere ulteriori considerazioni.

Il dato più significativo riguarda la modalità di consultazione del sito web. Inizialmente infatti il sito era disponibile e consultabile correttamente solo da computer e da tablet, mentre la visualizzazione su dispositivo mobile non era ottimale poiché il layout grafico appariva caotico e confuso. Nonostante questo, attraverso l'analisi statistica della piattaforma, è stato possibile rilevare come il 68% dei visitatori consultava il sito con telefono cellulare, individuato quindi come mezzo preferenziale di visualizzazione. Questo probabilmente perché rappresenta

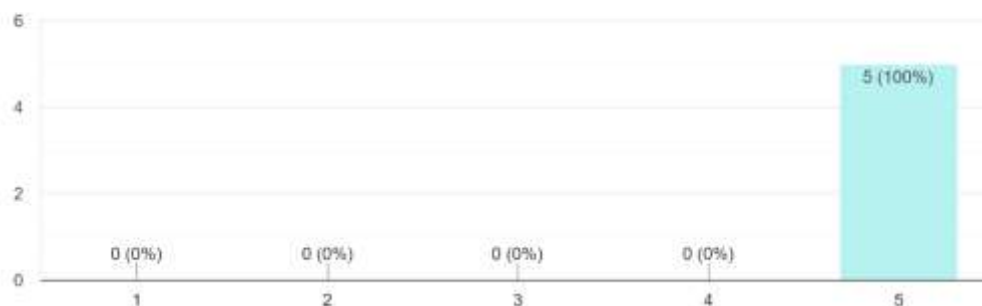
il mezzo più fruibile, veloce e semplice da utilizzare. In itinere si è quindi proceduto ad attuare modifiche al fine di garantire una visione ottimale da qualsiasi dispositivo. Attualmente la percentuale di visitatori che consulta il sito con il dispositivo mobile è salita all'82% (dato da non comparare al precedente, in quanto in questo intervallo temporale è aumentato anche il numero di visitatori, dunque si riferisce ad un totale differente).

La piattaforma offre inoltre un'analisi rispetto al numero di visitatori e al tempo medio trascorso all'interno del sito per ciascuna sessione. In questa sede non sono però riportati tali dati, in quanto non è possibile riferirli esclusivamente al campione di ricerca.

Le domande del questionario inerenti alla facilità nel reperire informazioni e alla chiarezza delle nozioni riportate, suggeriscono una strutturazione del sito web e una modalità di scrittura dei materiali informativi, adeguate alle esigenze e capacità genitoriali.

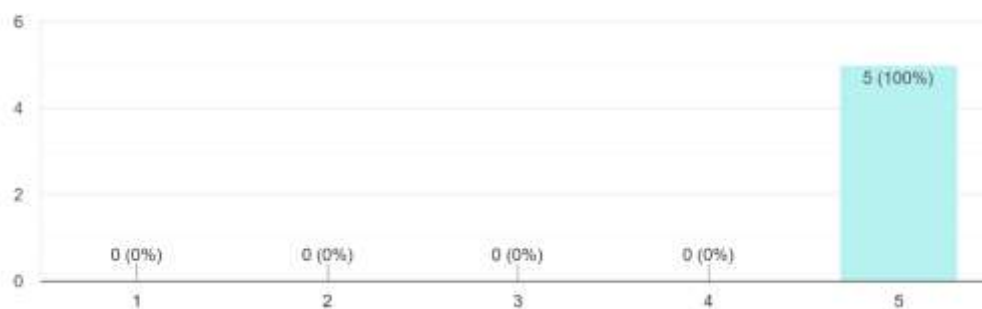
2. All'intero del sito web "Avrò cura di te" è stato facile reperire informazioni e materiali

5 risposte



3. I contenuti del sito sono stati di facile comprensione

5 risposte



7. CONCLUSIONI

Con la stesura e l'applicazione di questo progetto di tesi si è cercato di proporre un modello di intervento mediato dai genitori nell'ambito della prematurità.

Si è partiti dalle evidenze che testimoniano come la nascita prematura si associ ad outcome e traiettorie evolutive estremamente eterogenee, che pongono il bambino pretermine a rischio di sviluppare disordini del neurosviluppo. La riflessione è poi proceduta considerando l'importanza ed il ruolo che i caregiver rivestono nella promozione dello sviluppo del proprio figlio, influenzando il processo evolutivo attraverso meccanismi epigenetici.

Analizzando il percorso che le famiglie di neonati prematuri attraversano a seguito delle dimissioni dalla Terapia Intensiva Neonatale, viene messa in luce la necessità di attuare un follow-up neuroevolutivo al fine di monitorare l'andamento di sviluppo del piccolo e l'esigenza di intervenire precocemente per sfruttare i periodi di plasticità cerebrale. Da qui è posta in evidenza la discontinuità ed il ritardo che spesso si crea tra l'invio della famiglia dal follow-up alla presa in carico presso i Servizi Territoriali, riflettendo su come, una volta avviato il percorso riabilitativo, questo si limiti ad una frequenza settimanale.

In questo contesto nasce quindi il progetto "Avrò cura di te", che ha proprio l'obiettivo di promuovere e supportare lo sviluppo del bambino prematuro, agendo attraverso i genitori. Questo percorso si colloca in tale periodo di transizione e ad integrazione della pratica clinica abilitativa, in modo da massimizzare l'efficacia dell'intervento precoce. Il secondo obiettivo che si è venuto a delineare nel corso del progetto, è stato quello di offrire ai genitori dei bambini prematuri occasioni di confronto con la finalità di accogliere e contenere preoccupazioni o incertezze nell'affrontare e nel sostenere il percorso di sviluppo del proprio figlio.

L'esperienza derivata dall'applicazione del progetto ad un campione di 5 famiglie, ha permesso di rilevarne e metterne in risalto l'utilità e le potenzialità nel fornire strategie e suggerimenti ai caregiver, che diventano così attori principali del programma di cura del proprio bambino, riappropriandosi della funzione genitoriale come protagonisti competenti ed esperti del piccolo.

Applicando questo progetto alla pratica clinica, viene sottolineato il ruolo che il Terapista della Neuro e Psicomotricità (TNPEE) assume in quanto promotore dello sviluppo armonico ed equilibrato del bambino. Inoltre viene definito come il TNPEE possa aiutare il genitore nell'intraprendere un processo di assimilazione di peculiari competenze, fornendogli strumenti utili ed adeguati a promuovere ed incentivare il percorso evolutivo del proprio figlio.

BIBLIOGRAFIA

1. Agostino R., Matricardi S., Tassara V. (2017). *Ciao mamma ciao papà. Guida alla comprensione del comportamento nel primo anno di vita.* Roma: Antonio Delfino Editore medicina – scienze.
2. Akhani A., Dehghani M., Gharraee B., et al (2021). *Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial.* Asian Journal of Psychiatry 62 <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2021.102735>
3. Als H., Duffy F., McAnulty G., et al. (2004). *Early Experience Alters Brain Function and Structure.* Pediatrics, 113(4): 846-857. <https://doi.org/10.1542/peds.113.4.846>
4. Ammaniti M., Ferrari P.F. (2020). *Il corpo non dimentica. L'Io motorio e lo sviluppo della relazionalità.* Milano: Raffaello Cortina Editore.
5. Anderson C., Cacola P. (2017). *Maternal Mental Health and Infant Development.* Wolters Kluwer Health 2(42): 108-114 <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000311>
6. Autieri D. (2021). *Parla con me. Come stimolare il linguaggio dei bambini nei loro primi quattro anni.* Milano: Mondadori Libri S. p. A.
7. Baraldi E., Allodi M. W., Lowing K., et al. (2020). *Stockholm preterm interaction-based intervention (SPIBI) - study protocol for an RCT of a 12-month parallel-group postdischarge program for extremely preterm infants and their parents.* BMC Pediatrics <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1934-4>

8. Baraldi E., Allodi M. W., Smelder A. C., et al (2020). *Parents' Experiences of the First Year at Home with an Infant Born Extremely Preterm with and without Post-Discharge Intervention: Ambivalence, Loneliness, and Relationship Impact*. Int. J. Environ. Res. Public Health (17)9326 <https://doi.org/10.3390/ijerph17249326>
9. Batalle D., Hughes E., Zhang H., et al. (2017). *Early development of structural networks and the impact of prematurity on brain connectivity*. NeuroImage 149: 379-392.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neuroimage.2017.01.065>
10. Beaudoin A. J., Sébire G., Couture M. (2014). *Parent Training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder*. Autism Research and Treatment Volume 2014, Article ID 839890, 15 pages
<http://dx.doi.org/10.1155/2014/839890>
11. Bellucci A., Falco P., Panico M., et al. (2011). *La relazione genitori – bambino prematuro*. Pediatria Preventiva e Sociale. V(1): 21-31.
12. Benzies K. M., Magill-Evans J. E., Hayden K. A., et al (2013). *Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis*. Benzies et al. BMC Pregnancy and Childbirth 13(Suppl 1):S10
<http://www.biomedcentral.com/1471-2393/13/S1/S10>
13. Bonifacio S., Stefani L. H. (2019). *L'intervento precoce nel ritardo del linguaggio. Il modello INTERACT per il bambino parlatore tardivo*. Milano: FrancoAngeli.
14. Boykova M., (2016). *Life After Discharge: What Parents of Preterm Infants Say About Their Transition to Home*. Newborn & Infant Nursing Reviews 16 (2016): 58–65. <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2016.03.002>

15. Brazelton T. B. (2020). *Il bambino da 0 a 3 anni*. Milano: BUR Rizzoli.
16. Brazelton Touchpoint Center. *Touchpoints. Guida di riferimento per il partecipante*. Associazione Natinsieme.
17. Brett J., Staniszewska S., Newburn M., et al (2011). *A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants*. *BMJ Open* 2011;1 <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2010-000023>
18. Brunett A., Youssef G., Anderson P., et al. (2019). *Exploring the “Preterm Behavioral Phenotype” in Children Born Extremely Preterm*. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 40(3): 200-207. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000646>
19. Cadmen C., Pratte G., Fallon F., et al (2019). *Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review*. *Disability and Rehabilitation*, <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1595750>
20. Chilosi A., Cipriani P., Giorgi A., et al. (1998) *Follow-up di bambini affetti da Disturbo Specifico del Linguaggio*. *Psicologia Clinica dello Sviluppo* 3:463-479. <https://doi.org/10.1449/539>
21. Chung E., Chou J., Brown K. (2020). *Neurodevelopmental outcomes of preterm infants: a recent literature review*. *Translational Pediatrics* 9(1); 3-8. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.10>
22. Colombo G., Società Italiana di Neonatologia (2011). *Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo*. Biomedica, Milano, Italia.

23. Croce D. (2022). *Anche se sono piccolo, gioca con me! Guida pratica per la promozione dello sviluppo neuro psicomotorio nel primo anno di vita del bambino*. Torino: Vincenzo Bona s. p. a.
24. D'Alessio M. (2007). *Il neonato. Aspetti psicologici dello sviluppo*. Roma: Carrocci Editore.
25. Estes A., Vismara L., Mercado C., et al (2013). *The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism*. J Autism Dev Disord <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
26. Fedrizzi E. (2009). *I disordini dello sviluppo motorio*. Padova:Piccin
27. Ferrari F. (2017). *Il neonato pretermine. Disordini dello sviluppo e interventi precoci*. Milano: FrancoAngeli.
28. Ferrari F., Gallo C., Pugliese M., et al. (2012). *Preterm birth and developmental problems in the preschool age. Part I: minor motor problems*. The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, 25(11): 2154-2159. <https://doi.org/10.3109/14767058.2012.696164>
29. Fitzallen G., Taylor H., Bora S. (2020). *What Do We Know About the Preterm Behavioral Phenotype? A Narrative Review*. Front. Psychiatry, 11(154). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00154>
30. Fleiss B., Gressens P., Stolp H. (2020). *Cortical Gray Matter Injury in Encephalopathy of Prematurity: Link to Neurodevelopmental Disorders*. Frontiers in Neurology 11(575). <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00575>
31. Gallini F., Battajon N, Coscia M. et al (2015). *Indicazioni. Il Follow-up del neonato pretermine nei primi tre anni di vita*. Biomedica, Milano. Società Italiana di Neonatologia

32. Genova F., Neri E., Trombini E., et al (2022). *Severity of preterm birth and perinatal depressive symptoms in mothers and fathers: trajectories over the first postpartum year*. Journal of Affective Disorders 298(2022): 182-189. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.10.080>
33. Green J., Charman T., McConachie H., et al (2010). *Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial*. Lancet 2010; 375: 2152–60
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60587-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60587-9)
34. Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile. (2000). *Manifesto per la riabilitazione del bambino*. Roma.
35. Hane A. A., Henderson H. A., Fox N. A., et al (2010). *Ordinary Variations in Human Maternal Caregiving in Infancy and Biobehavioral Development in Early Childhood: A Follow-up Study*. Dev Psychobiol. 52(6): 558–567. <https://doi.org/10.1002/dev.20461>
36. Hirvonen M., Ojala R., Korhonen P., et al. (2018). *Visual and Hearing Impairments After Preterm Birth*. Pediatrics, 142(2).
<https://doi.org/10.1542/peds.2017-3888>
37. Hirvonen M., Ojala R., Korhonen P., et al. (2017). *Intellectual disability in children aged less than seven years born moderately and late preterm compared with very preterm and term-born children – a nationwide birth cohort study*. Journal of Intellectual Disability Research, 61(11): 1034-1054. <https://doi.org/10.1111/jir.12394>
38. Hostler S. L. (1991). *Family-Centered Care*. Pediatric Clinics of North America 38(6): 1545-1560. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)38236-0](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)38236-0)

39. Inguaggiato, E., Sgandurra, G., Cioni, G. (2017). *Brain plasticity and early development: Implications for early intervention in neurodevelopmental disorder*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 65:299–306. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurenf.2017.03.009>
40. Landolfi E., Continisio G. I., Del Vecchio V., et al (2022). *NeonaTal Assisted Telerehabilitation (T.A.T.A. Web App) for Hearing-Impaired Children: A Family-Centered Care Model for Early Intervention in Congenital Hearing Loss*. *Audiol. Res.* 2022, 12, 182–190. <https://doi.org/10.3390/audiolres12020021>
41. Laverty C., Surtees A., O'Sullivan R., et al. (2021). *The prevalence and profile of autism in individuals born preterm: a systematic review and meta-analysis*. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(41). <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09382-1>
42. Law M., Rosenbaum P., King G., et al (2003). *What is Family-Centred Service?* CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University FCS Sheet #1; #2; #3
43. Lis A., Stella S., Zavattini G. C. (2020). *Manuale di psicologia dinamica*. Bologna: il Mulino.
44. Luu T. M., Xie L. F., Peckre P., et al (2017). *Web-Based Intervention to Teach Developmentally Supportive Care to Parents of Preterm Infants: Feasibility and Acceptability Study*. *JMIR Res Protoc* 2017 (6) e236. <http://www.researchprotocols.org/2017/11/e236/>
45. Mangin K., Horwood L., Woodward L. (2017). *Cognitive Development Trajectories of Very Preterm and Typically Developing Children*. *Child Development*, 88(1): 282–298. <https://doi.org/10.1111/cdev.12585>
46. Martini, F. (2019). *Anatomia Umana*. Napoli: EdiSES

47. McGowan E., Vohr B. (2018). *Neurodevelopmental Follow-up of Preterm Infants What Is New?* Pediatric Clinics of North America. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2018.12.015>
48. McMahon S. (2013). *Enhancing Motor Development in Infants and Toddlers: A Multidisciplinary Process for Creating Parent Education Materials*. Newborn & Infant Nursing Reviews 13 (2013) 35–41. <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.001>
49. Ministero della Salute MSAL (2021), *Certificato di assistenza al parto (CeDAP). Analisi dell'evento nascita – Anno 2018*, Attività Editoriali Ministero della Salute, Roma, Italia. Disponibile online all'indirizzo www.salute.gov.it/statistiche
50. Ministero della Salute MSAL (2021), *Certificato di assistenza al parto (CeDAP). Analisi dell'evento nascita – Anno 2019*, Attività Editoriali Ministero della Salute, Roma, Italia. Disponibile online all'indirizzo www.salute.gov.it/statistiche
51. Ministero della Salute MSAL (2021), *Certificato di assistenza al parto (CeDAP). Analisi dell'evento nascita – Anno 2020*, Attività Editoriali Ministero della Salute, Roma, Italia. Disponibile online all'indirizzo www.salute.gov.it/statistiche
52. Ministero della Salute. (2011). *Quaderni del Ministero della Salute. La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*. Roma. Disponibile online al seguente indirizzo https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_2_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=eventi&p=daeventi&id=95
53. Montagna A., Karolis V., Batalle D., et al. (2020). *ADHD symptoms and their neurodevelopmental correlates in children born very preterm*. PLoS ONE, 15(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224343>

54. Monti F., Neri E., Trombini F., et al. (2013). *Prematurity: parental stress, temperament and infant development*. European Journal of Child development, Education and Psychopathology. 1(3): 141-155.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5761701.pdf>
55. Negri R. (2012). *Il neonato in terapia intensiva. Un modello neuropsicoanalitico di prevenzione*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
56. Newville J., Ortega M., Maxwell J. (2018). *Babies born early can have brain injury*. Neuroscience, 6(20).
<https://doi.org/10.3389/frym.2018.00020>
57. Pazzagli A., Benvenuti P., Pazzagli C. (2011). *La nascita nella mente della madre*. Rivista Italiana di Educazione Familiare. 2: 5-21.
<https://www.torrossa.com/en/resources/an/2623297>
58. Pecini C., Brizzolara D. (2021). *Disturbi e traiettorie atipiche del neurosviluppo. Diagnosi e intervento*. Milano: McGraw-Hill Education.
59. Pepper J., Weitzman E. (2017). *Parlare, un gioco a due. Guida pratica per genitori di bambini con disturbi di linguaggio*. Roma: Alpes Italia srl.
60. Provenzi L., Guida E., Montiroso R. (2017). *Preterm Behavioral Epigenetics: A systematic review*. Neuroscience and Biobehavioral Reviews <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.08.020>
61. Provenzi L., Giorda R., Beri S., et al (2016). *SLC6A4 methylation as an epigenetic marker of life adversity exposures in humans: A systematic review of literature*. Neuroscience and Behavioral Reviews 71: 7-20
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.08.021>

62. Ream M., Lehwald L. (2018). *Neurologic Consequences of Preterm Birth*. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 18(48).
<https://doi.org/10.1007/s11910-018-0862-2>
63. Rogers C., Lean R., Wheelock M., et al. (2018). *Aberrant structural and functional connectivity and neurodevelopmental impairment in preterm children*. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 10-38.
<https://doi.org/10.1186/s11689-018-9253-x>
64. Rossi L. (2015). *Epigenetica: parole e fenomeni in cerca di definizione*.
<https://aulascienze.scuola.zanichelli.it/multimedia-scienze/come-te-lo-spiego-scienze/epigenetica-parole-e-fenomeni-in-cerca-di-definizione>
65. Sansavini A., Faldella G. (2021). *Lo sviluppo dei bambini nati pretermine. Aspetti neuropsicologici, metodi di valutazione e interventi*. Milano: FrancoAngeli.
66. Sansavini A., Guarini A., Justice L., et al. (2010). *Does preterm birth increase a child's risk for language impairment?* *Early Human Development* 86(12): 765-772.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2010.08.014>
67. Smyser D., Inder T., Shimony J., et al. (2010). *Longitudinal Analysis of Neural Network Development in Preterm Infants*. *Cerebral Cortex*, 20: 2852-2862. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhq035>
68. Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (2020). *Gestione del parto pretermine*. 16-23. Disponibile online all'indirizzo
https://www.sigo.it/wp-content/uploads/2020/10/LG_GestionePartoPretermine.pdf

69. Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (2013). *Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile*. Disponibile online all'indirizzo <https://www.anupitnpee.it/attachments/article/1412/PCI%20-%20Raccomandazioni%20SINPIA%20SIMFER%20aggiornamento%202013.pdf>
70. Società Italiana di Medicina Perinatale (2010). *Manifesto dei Diritti del Bambino Nato prematuro*. Disponibile online all'indirizzo <https://simponline.it/wp-content/uploads/2016/12/carta-diritti.pdf>
71. Spittle A., Orton J. (2014). *Cerebral palsy and developmental coordination disorder in children born preterm*. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 19: 84-89.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2013.11.005>
72. Szyf M. (2019). *The epigenetics of perinatal stress*. *Dialogues Clin Neurosci*. 21(4):369-378.
<https://doi.org/10.31887/DCNS.2019.21.4/mszyf>
73. Szyf M., Weaver I. C. G., Champagne F.A., et al (2005). *Maternal programming of steroid receptor expression and phenotype through DNA methylation in the rat*. *Frontiers in Neuroendocrinology* 26: 139–162
<https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2005.10.002>
74. Thadathukunnel N., Sisira H., Satheesan C., et al (2022). *Parental experiences of telerehabilitation for children with special needs: An exploratory survey*. *Thanal Academy of Rehabilitation Studies*
https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_235_20
75. Valente D. (2009). *Fondamenti di riabilitazione in età evolutiva*. Roma: Carrocci editore S. p. A.

76. Vandormael C., Schoenhals L., Hüppi P., et al. (2019). *Language in Preterm Born Children: Atypical Development and Effects of Early Interventions on Neuroplasticity*. *Neural Plasticity*.
<https://doi.org/10.1155/2019/6873270>
77. Vogel J., Chawanpaiboon S., Moller A., et al. (2018). *The global epidemiology of preterm birth*. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 52: 3-12.
<https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2018.04.003>
78. Volpe J. (2009). *Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances*. *The Lancet Neurology*, 8: 110–24. [10.1016/S1474-4422\(08\)70294-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70294-1)
79. Volpe J. (2009). *The Encephalopathy of Prematurity—Brain Injury and Impaired Brain Development Inextricably Intertwined*. *Seminars in Pediatric Neurology*, 16(4):167-178.
<https://doi.org/10.1016/j.spen.2009.09.005>
80. Volpe J. (2019). *Dysmaturation of Premature Brain: Importance, Cellular Mechanisms, and Potential Interventions*. *Pediatric Neurology*, 95: 42-66.
<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2019.02.016>
81. Walani S. (2020). *Global burden of preterm birth*. *Int J Gynecol Obstet*, 150: 31–33. <https://doi.org/10.1002/ijgo.13195>
82. Ward R., Reynolds J. E., Pieterse B., et al (2019). *Utilisation of coaching practices in early interventions in children at risk of developmental disability/delay: a systematic review*. *Disability and Rehabilitation*
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1581846>

83. World Health Organization WHO (2012). *Born too soon: The global action report on Preterm birth*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, Geneva, Switzerland.
http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241503433_eng.pdf
84. Yang H. W., Meadan H., Ostrosky M. M. (2021). *A Parent-Implemented Gross Motor Intervention for Young Children with Disabilities*. *Journal of Early Intervention* 1–16. <https://doi.org/10.1177/1053815121993570>
85. Zhang S., Hao Y., Feng Y., et al (2022) *COVID-19 Pandemic Impacts on Children with Developmental Disabilities: Service Disruption, Transition to Telehealth, and Child Wellbeing*. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 3259. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063259>