

## **INDICE**

1 INTRODUZIONE .....	2
2 LA LEGA DEL FILO D'ORO.....	2
2.1 La storia dell'Ente e la presenza sul territorio Nazionale .....	2
2.2 Il nuovo Centro Nazionale .....	4
2.3 La piscina .....	7
2.4 Le modalità di presa in carico ed i servizi delle Lega.....	8
2.5 L'approccio cognitivo comportamentale.....	11
2.5.1 La stimolazione multisensoriale .....	11
2.5.2 Le famiglie al centro.....	12
2.6 La tipologia di utenti .....	13
3 LA VISTA.....	18
3.1 La funzione visiva .....	18
3.2 I movimenti oculari .....	20
3.2 Lo sviluppo della vista .....	21
3.3 Il ruolo della vista nello sviluppo del bambino .....	25
4 IL BAMBINO IPOVEDENTE .....	28
4.1 Definizione di ipovisione .....	28
4.2 La minorazione visiva .....	30
4.3 L'epidemiologia .....	33
4.4 Lo sviluppo del bambino ipovedente .....	35
4.5 La condizione di pluriminorazione .....	41
4.6 La funzione vicariante dei sensi .....	49
5 CVI: CEREBRAL VISUAL IMPAIRMENT .....	55
6 L'ESPERIENZA DELLA LEGA DEL FILO D'ORO: IL CASO CLINICO DI G. ....	62
6.1 Caratteristiche dello studio.....	63
6.2 Descrizione del caso clinico.....	65
6.3 Il progetto educativo-riabilitativo individuale: caratteristiche e obiettivi.....	67
6.4 L'intervento .....	69
6.5 Scale di valutazione somministrate.....	81
6.6 Risultati del trattamento educativo-riabilitativo.....	95
7 Conclusioni .....	106
8 Sitografia e bibliografia .....	107

## **1 INTRODUZIONE**

Fin da quando ho intrapreso il corso di fisioterapia sono sempre stata incuriosita dalla realtà della Lega del Filo d'Oro, una struttura a pochi chilometri da casa, di cui avevo solamente sentito parlare, senza aver avuto la possibilità di conoscerla più approfonditamente. Finalmente nel corso del terzo anno questo centro è diventato sede di tirocinio opzionale; perciò, appena ho potuto, ho colto l'occasione per accedervi e approfondire la mia conoscenza riguardo questa realtà così particolare e unica nel suo genere.

Durante i due mesi in cui sono stata tirocinante presso la Lega ho avuto l'opportunità di scoprire un mondo nuovo, e di relazionarmi con molte figure professionali diverse che lavoravano in equipe condividendo l'intervento riabilitativo-educativo centrato su ogni bambino che accede periodicamente alla struttura.

Ho quindi potuto conoscere molti ragazzi e bambini, diversi fra loro, ma accomunati da pluriminorazioni psicosensoriali più o meno gravi ed è stato interessante osservare per ognuno la risposta alle proposte terapeutiche o all'impostazione di un piano riabilitativo, nonostante le loro difficoltà e problematiche, e quanto significativi potessero essere i cambiamenti/progressi anche in sole poche settimane di permanenza nel centro in cui il bambino veniva seguito durante tutta la giornata.

Tra tutti i bambini che si sono succeduti durante il mio periodo di tirocinio ho voluto riportare l'esperienza di una bambina di cinque anni con un problema di ipovisione medio-grave da deficit visivo centrale, una grave ipoacusia sinistra e un importante deficit dispercettivo. Questa bambina è riuscita, grazie all'intervento di tutto il team interdisciplinare, a modificare la sua condizione di disabilità fisica e relazionale con l'ambiente circostante e con le persone che le stanno attorno. G. rimarrà impressa nel mio "cuore" e spero che possa continuare ad avere miglioramenti nel suo percorso riabilitativo e di vita anche grazie a ciò che le è stato consigliato dai professionisti della Lega del Filo d'Oro attraverso il programma educativo-riabilitativo rilasciato alla fine del trattamento alla famiglia.

Questa tesi ha quindi l'obiettivo di descrivere e valutare gli esiti di un trattamento a tempo pieno effettuato su una bambina ipovedente con disordini motori e pluriminorazioni psicosensoriali, attraverso l'esperienza avuta presso la sede Nazionale della Lega del Filo d'Oro di Osimo (AN).

## **2 LA LEGA DEL FILO D'ORO**

### **2.1 La storia dell'Ente e la presenza sul territorio Nazionale**

La Lega del Filo d'Oro è una Fondazione Onlus con sede nazionale nella regione Marche, ad Osimo (AN), punto di riferimento per l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali di tutte le età.

L'associazione è stata fondata nel 1964 da Sabina Santilli, sordocieca dall'infanzia, con l'aiuto di Don Dino Marabini, giovane sacerdote, ed un gruppo di volontari. Il concetto fondamentale a cui la fondatrice si è ispirata è "un filo d'oro che unisce il sordocieco con il mondo esterno".

Nel 1967 l'associazione è divenuta ente morale e successivamente, dal 1998 ONLUS.

Il Centro di Osimo rappresenta il cuore della Lega del Filo d'Oro: è stato il primo Centro di Riabilitazione della Fondazione a nascere, nel 1967, riconosciuto come "*Unità speciale per sordociechi e pluriminorati psicosensoriali*". In oltre 56 anni ha consolidato il suo impegno e cambiato la storia di tante vite. Ancora oggi è il centro dell'attività <sup>[1]</sup>.

Negli anni la Lega del Filo d'Oro si è evoluta di pari passo con il sorgere di nuove esigenze espresse dalle persone assistite ed è attualmente presente in dieci regioni, rappresentando una realtà esclusiva in Italia per il trattamento delle disabilità psicosensoriali e un punto di riferimento a livello Nazionale per gli utenti, per le loro famiglie e per le istituzioni.

Nel 2004, a Lesmo, viene attivata l'attività di un nuovo Centro Socio Sanitario Residenziale, per utenti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali giovani e adulti.

Nel 2007, a Molfetta, viene attivato un ulteriore Centro Socio Sanitario residenziale realizzato attraverso l'adeguamento di una struttura ex preventorio di proprietà della ASL, con una capacità di 40 posti a tempo pieno più 15 posti a degenza diurna.

Nel 2010 a Termini Imerese, conclusi i lavori di adeguamento e ampliamento di una struttura della Regione, viene avviata l'attività di un centro sanitario residenziale per giovani e adulti sordociechi della Sicilia, con una capacità di 24 posti a tempo pieno più 8 posti a degenza diurna.

Nel 2013 a Modena, dopo il completamento del progetto iniziato da una preesistente associazione, ha preso il via l'attività del Centro Socio Riabilitativo residenziale che a regime sarà in grado di ospitare 24 utenti adulti a tempo pieno.

La Lega del Filo d'Oro è inoltre presente a livello nazionale con i servizi territoriali, presso gli stessi centri di Lesmo, Modena, Osimo, Molfetta, Termini Imerese e presso le sedi territoriali di Padova (dal 2015), Roma (dal 1993), Napoli (dal 1996), Novara e Pisa (dal 2020).

Il 20 dicembre del 2014 l'Associazione ha festeggiato il suo 50° anniversario.

Il 7 luglio del 2016 è stata firmata con la Regione Marche la convenzione relativa allo stanziamento a sostegno della realizzazione del nuovo centro nazionale di Osimo.

Nel 2020 l'Assemblea straordinaria dei Soci approva il passaggio della Lega del Filo d'Oro da Associazione Onlus a Fondazione Onlus.

Da sempre, l'obiettivo dell'Associazione è il miglioramento costante, in modo da offrire agli utenti e alle famiglie un servizio affidabile e di qualità, attraverso la creazione di nuove strutture, la formazione di operatori qualificati e lo svolgimento di attività di ricerca e sperimentazione nel campo della sordocecità e della pluriminorazione sensoriale. Per questo l'Ente ha istituito un proprio centro di ricerca, collabora con numerosi istituti universitari ed è in contatto con le istituzioni europee e con enti ed organizzazioni nazionali ed estere.

Inoltre, l'Ente è impegnato da sempre nella ricerca di una maggiore salvaguardia dei diritti delle persone sordocieche ed è stato parte attiva per il riconoscimento della sordocecità quale disabilità unica e specifica, così come previsto dal Parlamento Europeo sulla

"Dichiarazione scritta sui diritti delle persone sordocieche" del 12 aprile 2004. Tale impegno ha favorito in seguito l'approvazione della legge 24/06/2010 n.107 <sup>[3]</sup> "Misure per il riconoscimento dei diritti alle persone sordocieche" (g.u. n. 161 del 13/07/2010). La Lega è impiegata anche nel campo della divulgazione scientifica e della formazione <sup>[2]</sup>.

## **2.2 Il nuovo Centro Nazionale**

Il nuovo Centro Nazionale con sede ad Osimo (AN), nelle Marche, nasce nel 2017, ed è la risposta della Lega del Filo d'Oro alle esigenze di oggi e di domani di tante persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

Le esigenze di oggi sono le sempre più numerose richieste di intervento che arrivano dalle famiglie. Le necessità del domani sono indirizzate dal desiderio di tanti genitori di sapere che qualcuno si prenderà cura del loro figlio quando non saranno più in grado di farlo: il "dopo di noi". A questo domani è rivolta la "Casa per la vita" che sorgerà all'interno del secondo lotto.

Allo stato attuale il primo lotto nel nuovo Centro Nazionale risulta completamente operativo dal 2018, ed è articolato in quattro edifici ciascuno dedicato ad una specifica attività: servizi educativo-riabilitativi e sanitari, attività istituzionali, centro diagnostico, trattamenti intensivi.

Nell'edificio 1 vengono erogati i servizi educativo-riabilitativi e sanitari, è disposto su due piani e comprende: 10 ambulatori, 19 aule e ambulatori per attività didattiche e occupazionali; sei ambienti dedicati alla ricerca; una sala multiuso. L'edificio 2 è dedicato alle attività istituzionali, perciò, ospita tutte le funzioni di carattere istituzionale dell'Ente. Nell'edificio 3 risiede il centro diagnostico articolato su tre piani, ai livelli inferiori si trovano l'accoglienza e le aule, ai piani superiori vi sono gli appartamenti per i familiari. Infine, l'edificio 4 è dedicato ai trattamenti intensivi ed ospita al primo piano aule ed ambienti di servizio, il secondo piano è composto da due appartamenti costituiti da camere singole, bagno privato e stanza comune in cui complessivamente possono alloggiare otto bambini sordociechi; il terzo e il quarto piano sono composti da quattro appartamenti in cui possono essere ospitati otto nuclei familiari.

Il secondo lotto (figura 1) inaugurato proprio quest'anno, il 30 marzo, avrà come cuore gli edifici residenziali che non saranno dei semplici luoghi di residenza, ma spazi in cui ciascuna persona potrà proseguire la riabilitazione per tutta la vita; saranno presenti cinque edifici in cui verranno inserite anche delle foresterie per accogliere le famiglie in visita agli ospiti del centro, in quanto l'inclusione della famiglia gioca un ruolo fondamentale.



*Figura 1*

L'edificio 5 si articola su 4 piani, al piano terra aule, laboratori e uffici, mentre negli altri 3 sono presenti 8 appartamenti per un totale di 32 posti letto. Con l'edificio 6 si potrà aggiungere una capacità di altri 24 posti, con 6 appartamenti e prevede anche una foresteria (famiglie, comitati, dipendenti ecc.). L'edificio 7 verrà dedicato alla fisioterapia e all'idroterapia, con 2 piscine e 4 palestre. L'edificio 8 è il centro di tutti i servizi accessori per gli ospiti, le loro famiglie e i dipendenti della Fondazione. Si sviluppa su due livelli, al primo sono presenti la lavanderia e la cucina, al secondo la mensa. Nell'edificio 9 l'ex casa colonica, storica Sede Legale della Lega del Filo d'Oro, interamente ristrutturata, saranno previsti, su due livelli, ambienti adeguati a tutti i visitatori e un museo dedicato alla Fondazione.

Ogni ambiente del Centro è studiato per permettere agli ospiti di orientarsi nello spazio e compiere in autonomia attività della vita quotidiana. La disposizione dei mobili, i percorsi, l'illuminazione, i segnali tattili e gli indicatori multisensoriali hanno tutti posizioni, colori e intensità precise.

Le cornici delle porte hanno un colore di riferimento e un particolare profilo tattile in base alla tipologia di stanza: di colore arancione, liscia e senza scanalature è quella delle porte delle stanze di apprendimento, le camere hanno la cornice blu e con tre scanalature di profilo semicircolare, i bagni di colore verde e con una scanalatura centrale di profilo semicircolare. Ogni colore fornisce un buon contrasto con lo sfondo della parete, di tonalità più chiara, il legno contrasta a livello termico sia con la parete che con il corrimano di metallo, i due profili e il legno liscio si distinguono facilmente al tatto.

Anche i mobili sono progettati ad hoc con bordi a contrasto e stondati per evitare traumi, con texture diverse a seconda dell'ambiente, inoltre hanno le ante scorrevoli. Il tavolo ha una semiluna estraibile per facilitare l'accesso a chi è in carrozzina. Le maniglie sono ergonomiche in gomma e oggetti simbolici possono essere attaccati ai cassetti per aiutare le persone a trovare ciò che stanno cercando.

Anche le scale ovviamente hanno accorgimenti particolari: negli scalini i profili in gomma antiscivolo prima di ogni dislivello, gli zerbini all'inizio e alla fine di ogni rampa, che permettono di cogliere subito, sotto il piede, la differenza di superficie con il pavimento liscio e quindi di adattare l'equilibrio e l'andatura.

Grande attenzione è data anche alla luce: tutti gli ambienti sono ben illuminati con luce adeguatamente schermata e diffusa, per evitare alle persone con difficoltà visive e ipovisione, problemi di abbagliamento e che si creino zone d'ombra che potrebbero nascondere i pericoli o far percepire ostacoli inesistenti. La luce naturale, negli ambienti con finestre, viene sfruttata al massimo, evitando i raggi diretti del sole (figura 2) <sup>[1]</sup>.



Figura 2

I Centri Residenziali della Fondazione sono poi dotati di aree verdi e anche i percorsi esterni sono progettati per consentire la mobilità di tutti in autonomia e sicurezza, inoltre sono fruibili sia da chi si sposta a piedi, che da chi usa la sedia a rotelle.

Il parco giochi (figura 3), poi, è un elemento sempre presente nei Centri della Lega del Filo d'Oro. Ovviamente è dotato di strutture progettate su misura per le persone con disabilità multiple, con vari tipi di



Figura 3

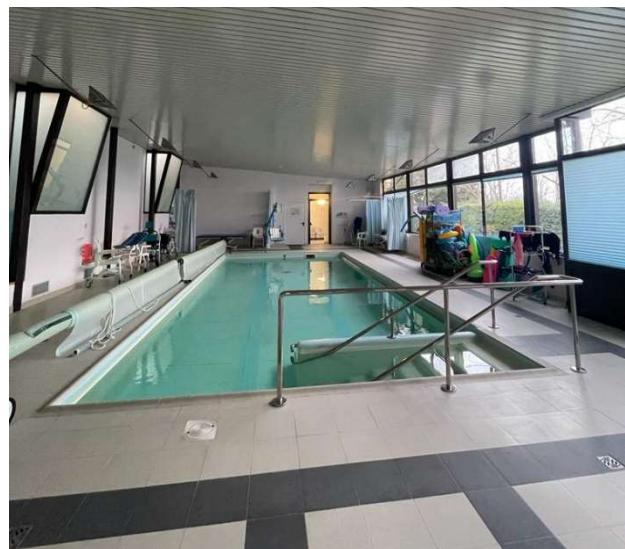
altalene accessibili, ovvero con sedili adatti anche per gli ospiti giovani/adulti, a cesto per i bambini piccoli o che non riescono a sorreggersi e altre altalene per chi è in carrozzina. Il parco giochi è un luogo piacevole che permette non solo di implementare le competenze, ma di interagire con gli altri divertendosi <sup>[1]</sup>.

### 2.3 La piscina

Tra i vari trattamenti previsti per i bambini che effettuano trattamento sia intensivo che estensivo presso la Fondazione vi è anche la fisioterapia in acqua. In seguito alle limitazioni legate al COVID, una volta a settimana i bambini effettuano una seduta individuale con fisioterapista in piscina che si trova nell'ex sede principale della Lega del Filo d'Oro, a Santo Stefano di Osimo.

Per fisioterapia in acqua, non si intende semplicemente “muoversi in acqua” o “stare a bagno” ma esercizi fisioterapici a fine riabilitativo sfruttando le caratteristiche dell'acqua tra cui, per esempio, la temperatura più alta delle comuni piscine, costante, tra i 32°/33°.

Dal punto di vista strutturale la piscina (figura 4) è lunga 10 metri, larga 5 metri e profonda 1,2 metri. Intorno alla piscina a terra è presente una striscia di colore più scuro, in contrasto cromatico con il resto del pavimento, per permettere ai pazienti ipovedenti di orientarsi e seguire il percorso dalla doccia all'entrata della piscina. Questa striscia di colore più scuro è presente



anche all'interno della piscina, ma essa inoltre è dotata anche di ruvidezza e caratteristiche tattili diverse rispetto alle restanti mattonelle in modo da permettere l'orientamento anche dei pazienti non vedenti.

Figura 4

L'accesso alla piscina è dato da una scalinata con due corrimani per permettere il doppio appoggio ai pazienti che lo necessitano. Il corrimano è presente anche per tutto il perimetro interno della piscina. Gli utenti che non riescono a scendere tramite le scalette possono usufruire di un sollevatore con seggiolino che si immerge in totale sicurezza.



Lungo tutto il perimetro interno inoltre è presente un gradone che permette agli utenti più piccoli di poter toccare e spostarsi sopra di esso.

La piscina è dotata di docce per gli utenti a cui vengono fornite comode, per i più grandi, e sdraiette, per i più piccoli, in cui potranno lavarsi prima e dopo la seduta di fisioterapia in acqua. Sono presenti poi spogliatoi per i fisioterapisti con docce a loro riservate.

I fisioterapisti durante la seduta si avvalgono di ausili galleggianti (braccioli, ciambelle, tubi) o meno (sgabelli, cerchi, palline, step) per favorire il galleggiamento e richiedere esercizi specifici, o prevenire situazioni destabilizzanti. Possono inoltre creare dei percorsi a terra con step pesanti poggiati sul fondo della piscina, che i pazienti, anche non vedenti, dovranno percepire e superare.

#### **2.4 Le modalità di presa in carico ed i servizi delle Lega**

La presenza della pluriminorazione determina una compromissione dello sviluppo delle funzioni adattive dell'individuo e richiede interventi complessi e prolungati nel tempo, comportando un elevato impiego di risorse sia in ambito sanitario che sociale; pertanto, è necessario avviare un trattamento riabilitativo precocemente e allo stesso tempo provvedere alla cura e al supporto per limitare i problemi e ridurre la comparsa di quelli sequenziali alla prima disabilità e alle disabilità multiple.

L'intervento riabilitativo delle disabilità gravi e complesse richiede un trattamento che non può considerarsi come una "pillola" da somministrare una o più volte al giorno, ma risulta necessario una presa in carico omnicomprensiva globale del soggetto da parte di una équipe multidisciplinare ed interprofessionale nella quale i diversi componenti del gruppo lavorano in modo integrato e coordinato, insieme al soggetto e alla sua famiglia per la creazione di un progetto riabilitativo individuale.

La riabilitazione/abilitazione diventa quel complesso di attività sanitarie, valutative diagnostiche, educative, terapeutiche finalizzate al recupero e/o contenimento delle disabilità funzionali e teso a promuovere nel soggetto e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale.

I servizi educativo riabilitativi espletati dalla Lega del Filo d'Oro sono basati sull'attuazione del progetto educativo-riabilitativo individualizzato ed in base all'età dell'utente si dividono in servizi educativo-riabilitativi dell'età scolare (4aa-18aa) e servizi educativo-riabilitativi degli adulti (dai 18aa).

La presa in carico riabilitativa può essere effettuata attraverso varie modalità; possono essere effettuati trattamenti a tempo pieno in regime di breve durata, con un periodo di ricovero solitamente di tre settimane, oppure trattamenti di lunga durata per periodi concordati sulla base del progetto riabilitativo-educativo.

Il trattamento di breve durata viene svolto solamente nel Centro di Osimo, vi si accede da un'apposita lista di attesa. Durante il trattamento intensivo le famiglie sono ospitate presso il Centro di Osimo, in luoghi studiati per offrire la migliore accoglienza possibile e proteggere la privacy della famiglia stessa.

Il trattamento di lunga durata invece è effettuato nei cinque Centri residenziali, oltre quello storico di Osimo anche Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese, dove la persona con disabilità multipla viene accompagnata in un complesso percorso, educativo e riabilitativo, in costante collaborazione con la rete sociale e territoriale di riferimento, per stimolarne l'autonomia e migliorarne la qualità di vita.

Sono effettuati inoltre trattamenti in regime domiciliare, ambulatoriale e a degenza diurna. Il ricovero in degenza diurna viene effettuato per un arco di tempo di circa otto ore giornaliere dal lunedì al sabato ed è rivolto soprattutto agli utenti che risiedono in una zona che consenta il trasferimento quotidiano da e per il domicilio. I centri diurni della Lega del Filo d'Oro si trovano a Osimo, Molfetta e Termini Imerese e accolgono nel corso della giornata bambini e adulti con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali che per il resto del tempo vivono in famiglia.

I trattamenti ambulatoriali possono essere invece attivati nelle situazioni in cui l'intervento può essere circoscritto e centrato su singole terapie. Le prestazioni che vengono erogate sono le seguenti: fisioterapia, fisioterapia in acqua, logopedia, musicoterapia, intervento educativo riabilitativo, orientamento e mobilità, attività occupazionale, apprendimento dell'uso degli ausili tecnologici. I trattamenti domiciliari sono riservati a quegli utenti impossibilitati a recarsi in ambulatorio o troppo fragili.

Il regime e le modalità di trattamento per ogni singolo utente vengono definiti dall'equipe multidisciplinare, sulla base dell'esito del periodo di valutazione presso il Centro Diagnostico o Presso il servizio di appartenenza. Alla LFO il ricovero è preceduto da una valutazione della patologia presente tramite un "questionario preliminare" compilato dai familiari stessi con l'aiuto di tecnici, in base al quale quindi viene programmato il ricovero.

Una volta effettuata la "presa in carico" l'equipe riabilitativa provvede, ad impostare gli obiettivi del trattamento ed i vari programmi terapeutici. Nella valutazione si procede in modo analitico, ma anche senza perdere mai di vista la complessità delle interazioni esistenti tra le diverse funzioni e l'individuo nel suo insieme ed il suo ambiente.

Per riabilitare è indispensabile considerare il profilo dell'utente e ricavare da esso la percentuale di risorse sanitarie e sociali necessarie. È facile, infatti, dimostrare che quanto minore è la possibilità di modificare terapeuticamente il quadro clinico, per la sua gravità o per la complessità della situazione familiare e sociale, tanto più importanti diventano gli interventi a carattere riabilitativo, educativo ed assistenziale di cui l'individuo e la sua famiglia hanno bisogno ed i cui effetti sono misurabili anche in termini di qualità della vita della persona disabile e della sua famiglia.

Agli utenti è garantita ogni tipo di assistenza necessaria; all'interno dei centri, infatti, sono presenti oltre ai servizi educativo-riabilitativi, anche i servizi sanitari. L'equipe riabilitativa prevede l'intervento di figure professionali diverse che insieme concorrono alla realizzazione del progetto terapeutico: medici specialisti, psicologo, psicologo clinico, pedagogista, fisioterapista, infermiere, assistente sociale, operatore educativo-riabilitativo, tecnico degli ausili, tecnico di O e M, logopedista, musicoterapista, tecnico delle attività occupazionali-espressive, personale tecnico di assistenza. L'area medica permette di gestire la salute del disabile, conoscere, scoprire, valutare ed identificare le disabilità presenti e le sue possibili implicazioni ed influenze. Inoltre, vengono interessate, attraverso un rapporto interattivo, tutte le altre aree, quella psicologica-pedagogica, quella sociale, nel rispetto delle reciproche competenze e responsabilità.

Nel Centro Nazionale di Osimo sono presenti specialisti e tecnici (oculista, audiologo-foniatra, fisiatra, neurologo, odontoiatra, pediatra, solo per citarne alcuni) necessari a garantire un accudimento costante dal punto di vista della salute, coordinati dal direttore

sanitario. Anche Negli altri Centri è presente personale infermieristico e medico e ci si avvale di collaborazione con medici esterni alle strutture.

Inoltre, nel centro di Osimo gli utenti di età scolare hanno la possibilità di frequentare la scuola primaria paritaria “Nostra Casa”, per rispettare il loro diritto allo studio <sup>[1]</sup>.

## **2.5 L’approccio cognitivo comportamentale**

Il principale orientamento metodologico seguito dalla Lega del Filo d’Oro è l’approccio cognitivo-comportamentale con particolare riferimento alla visione ecologica; si riconosce l’importanza delle dinamiche affettive e relazionali per la buona riuscita dell’intervento e la creazione di una relazione qualitativamente sufficiente.

Tale impostazione connette due aspetti del processo riabilitativo che non possono essere isolati l’uno dall’altro che sono: l’ambiente in cui la persona cresce e vive e la persona stessa in grado di esprimere comportamenti più o meno complessi e articolati.

La metodologia parte dalle esigenze del soggetto per ricercare soluzioni funzionali al raggiungimento dell’obiettivo, considerando le particolarità di ogni patologia, di ogni bambino, in quel particolare momento della sua storia. La metodologia, perciò, propone di passare da una medicina che cura il difetto ad una medicina che tutela la salute: “from cure to care” (OMS). Non si può quindi basare l’approccio su modelli standardizzati in relazione ai diversi quadri patologici che si vengono a presentare <sup>[1]</sup>.

### **2.5.1 La stimolazione multisensoriale**

Lo sviluppo senso-percettivo avviene attraverso un programma di educazione e riabilitazione dei sensi residui che fungono da compenso alle capacità percettive compromesse dal deficit sensoriale.

Al fine di migliorare la funzionalità visiva, vengono attuati programmi specifici mirati al miglioramento della stessa, come favorire l’integrazione multimodale con gli altri sensi vicarianti, in particolare l’udito ed il tatto, sviluppare la capacità di fissazione, inseguimento, favorire l’attenzione, la coordinazione visuo-motoria e la discriminazione.

Per potenziare la capacità residua di una persona con ipovisione è importante tenere presente le condizioni sia di illuminazione ambientale, che di contrasto cromatico.

L'educazione olfattiva avviene attraverso la conoscenza di stimoli olfattivi di diversa natura, ad es. tra odori gradevoli e sgradevoli, quelli associati a determinati luoghi (es. cucina) e spazi (es. parco-giochi), ad alimenti piacevoli e non.

Lo sviluppo dell'attività tattile è invece basato su attività di manipolazione, coordinazione bimanuale, motricità fine, discriminazione di sensazioni, oggetti e figure geometriche. Nell'area tattile, le attività sono orientate anche all'acquisizione del senso termico (es. acqua calda e fredda, sensazioni termiche prodotte da materiali differenti materiali).

L'educazione gustativa, finalizzata all'affinamento del gusto, avviene attraverso l'assunzione di cibi e liquidi che presentano forti differenze, ad esempio dolce/amaro, salato, insipido, ma anche tramite una programmazione di alimenti legati fortemente alla caratterizzazione gastronomica delle stagioni.

La riabilitazione uditiva segue alcuni criteri metodologici molto importanti, come ad esempio la stimolazione sonora che deve essere integrata attraverso la localizzazione ed il contatto con la fonte che ha prodotto il suono; la selezione di oggetti sonori chiari, facilmente distinguibili e non associati ad altri rumori ambientali, la discriminazione di suoni inizialmente fortemente contrastanti tra loro per facilitarne il riconoscimento.

In questa area, l'approccio musicoterapico svolge un importante ruolo di supporto e stimolo: la stimolazione della persona dal punto di vista vibrotattile/sonoro, la creazione di una base relazionale per facilitare l'apprendimento di abilità motorie, lo sviluppo di forme di socializzazione ed interazione sociale tra bambini e ragazzi con pluriminorazioni psicosensoriali e coetanei normodotati <sup>[1]</sup>.

### **2.5.2 Le famiglie al centro**

La Letteratura scientifica riconosce unitamente la valenza terapeutica dei care giver al punto di ritenerla decisiva in termini di esiti del processo abilitativo/riabilitativo, in quest'ottica, l'intervento dei genitori entra a far parte a pieno titolo del processo di cura.

Bambino, genitori, fratelli, scuola, famiglia allargata, medici e riabilitatori possono essere paragonati ad un sistema in cui tutti gli elementi operano seguendo una strategia condivisa.

Secondo un'ottica coerente ed in linea con gli attuali indirizzi teorici, la Lega del Filo d'Oro offre diversi servizi per far sì che il termine "terapia centrata sulla famiglia" non sia

solo un'etichetta formale ma si riempia di contenuti essenziali per i bambini e le famiglie. I familiari acquisiscono le conoscenze e le competenze di gestione e cura della persona stessa: poi trasferiscono ciò che hanno appreso alla rete sociale di cui fanno parte.

In caso di ricovero dell'utente, c'è la possibilità di essere ospitati nel centro e di seguire gli interventi educativi e riabilitativi al fine di potenziare le competenze genitoriali. È previsto inoltre l'intervento professionale dell'assistente sociale finalizzato all'utilizzo più appropriato delle risorse personali, ambientali e sociali. Viene offerto un servizio di sostegno e counseling psicologico qual ora il care giver ne abbia bisogno, e un servizio di counseling psicopedagogico per rendere coerente la gestione da parte della famiglia con gli interventi erogati dal Centro. Infine, il care giver ha la possibilità di partecipare ad iniziative di parent training <sup>[1]</sup>.

## **2.6 La tipologia di utenti**

I servizi offerti dalla Lega del Filo d'Oro sono rivolti a persone di ogni fascia di età, che presentano sordocecità, che è la combinazione di una minorazione uditiva e visiva, totale o parziale, o pluriminorazioni psicosensoriali.

La sordocecità è una disabilità a sé stante, unica e specifica e come tale deve essere trattata.

A livello comunitario, con l'approvazione della Dichiarazione sui diritti delle persone sordocieche (1° aprile 2004), il Parlamento europeo ha riconosciuto la sordocecità quale disabilità distinta, e non più come in precedenza, la somma di due condizioni, invitando gli Stati membri a riconoscere la specificità di questa disabilità complessa e a garantire alle persone che ne sono colpite i diritti e le tutele normative che ne conseguono. Tali raccomandazioni hanno trovato attuazione in Italia grazie alla Legge 107/2010 "Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche", che riconosce la sordocecità come disabilità specifica unica <sup>[4]</sup>.

Quando alla cecità o ipovisione e/o sordità o ipoacusia si aggiungono disabilità intellettiva e/o motoria e/o lesioni neurologiche e/o patologie organiche si parla di pluriminorazione psicosensoriale.

La sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale possono presentare: gravi limiti alla comunicazione, rilevanti difficoltà di apprendimento, percezione distorta dell'ambiente circostante e difficile fruizione dello stesso, limitate capacità di autonomia personale, mobilità difficoltosa, relazioni personali insufficienti, disturbi della personalità e del comportamento.

L'incapacità di esprimersi e farsi capire è da sempre l'espressione massima della disabilità. L'atto del comunicare è per sua natura trasversale ad ogni azione, esperienza, relazione affettiva. È la condizione *sine qua non* per lo sviluppo psichico ed emotivo dell'Essere.

Comunicare vuol dire interfacciarsi in primis con sé stessi per la costruzione di una propria Identità; in secondo luogo, con l'Altro per un adeguato sviluppo affettivo-relazionale; infine, con l'ambiente per far fronte alle proprie esigenze, desideri, aspettative. Tale processo stimola lo sviluppo di capacità adattive che renderanno l'individuo autonomo e indipendente.

L'assenza di questa opportunità, ovvero il non riuscire a comunicare, rischia di impedire che tutto questo avvenga.

Il soggetto, quindi, è portato a chiudersi in sé stesso, spesso mette in atto stereotipie, di vario genere, che rispecchiano un disagio, un'irrequietezza, un'estraniarsi dal mondo reale. A ciò conseguono disturbi comportamentali più o meno marcati come auto o eterolesionismo.

Comunicare non è necessariamente sinonimo di "parlare"!

Il più delle volte l'utenza è priva di questa risorsa, ed alla base, si riscontra sempre una qualche capacità comunicativa comportamentale, là dove c'è l'intenzionalità di farlo. Vari sono i sistemi di comunicazione aumentativa alternativa a disposizione oggi, specie con il progressivo sviluppo tecnologico. Tali sistemi di comunicazione non verbale, sono a tutti gli effetti dei "codici" che sfruttano le abilità residue e/o potenziali del soggetto in questione.

Le cause di sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale possono essere congenite o acquisite. Tra le cause congenite più frequenti troviamo le infezioni virali, la prematurità,

le malattie genetiche rare e le malattie sindromiche; tra le cause acquisite principali troviamo invece il trauma e sofferenza da parto, l'ipossia, i tumori, il trauma cranico.

Tra le cause più frequenti di sordocecità e minorazioni psicosensoriali ci sono sindromi e malattie rare. Con rara s'intende una malattia che colpisce all'incirca una persona ogni 2000: oltre il 70% di queste patologie ha origine genetica. Le condizioni più rappresentate sono: la sindrome di Usher, la sindrome Rubeolica, la sindrome di Norrie, la sindrome di Charge, la prematurità <sup>[1]</sup>.

La sindrome di Usher è caratterizzata da sordità neurosensoriale (di solito congenita) associata a retinite pigmentosa e perdita progressiva della vista. La prevalenza è stimata in 1/30.000. Si tratta della causa più comune di cecità associata a sordità a esordio nell'infanzia <sup>[5]</sup>. Si distinguono tre forme cliniche: il tipo I è caratterizzata da sordità profonda dalla nascita e problemi di equilibrio, arrivando alla completa cecità; il tipo II è caratterizzata da perdita uditiva bilaterale da moderata a grave dalla nascita, e degenerazione retinica dopo l'adolescenza; il tipo III è la forma più rara, le persone nascono senza deficit uditivo e l'ipoacusia inizia nei primi anni di vita ed è progressiva, la degenerazione retinica inizia dopo l'adolescenza <sup>[6]</sup>.

La sindrome da rosolia congenita (CRS), può essere presente nel bambino se la madre contrae il virus della rosolia in gravidanza ed esso attraversa la placenta. Il rischio di infezione fetale è maggiore durante il primo trimestre di gravidanza, fortunatamente l'introduzione della vaccinazione ha drasticamente ridotto l'incidenza di tale patologia <sup>[7]</sup>. Se la malattia viene contratta nelle prime 8-10 settimane di gestazione, l'infezione può causare anomalie fetali a livello neurologico, oculare, dell'apparato uditivo e cardiaco e quindi anche sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Se invece l'infezione viene contratta in un'epoca successiva della gravidanza, si riduce in proporzione il rischio di difetti alla nascita, ma la sordità neurosensoriale può insorgere anche a seguito delle infezioni contratte fino alla ventesima settimana <sup>[8]</sup>.

La sindrome di Norrie è una patologia vitreo-retinica caratterizzata da anomalie dello sviluppo della retina associate a cecità congenita che si sviluppa nel corso degli anni. Nelle persone con sindrome di Norrie è comune la sordità neurosensoriale e talvolta ad essa può associarsi un ritardo dello sviluppo, una la disabilità cognitiva e/o disturbi comportamentali. I maschi presentano la malattia mentre le femmine sono portatrici sane



del gene. In genere i bambini con Sindrome di Norrie sono identificati nelle prime settimane di vita. La maggior parte sviluppa sordità neurosensoriale asimmetrica progressiva ad esordio nell'infanzia <sup>[9]</sup>.

La sindrome Charge era precedentemente nota come “associazione CHARGE”, fino a quando non si è scoperta la causa genetica della malattia. Si tratta di una sindrome genetica rara, con un numero di nuovi casi di circa 1/10.000 nati.

A differenza di altre sindromi non prende il nome del suo scopritore, bensì dalle iniziali inglesi delle principali problematiche che provoca. CHARGE è l'acronimo di:

(C) Coloboma dell'iride o della retina;

(H) Difetti cardiaci (Heart);

(A) Atresia delle coane;

(R) Ritardo di crescita e di sviluppo;

(G) Anomalie dei genitali e/o urinarie;

(E) Anomalie delle orecchie (Ear).

Le persone con questa sindrome presentano caratteristiche molto diverse tra loro.

I sintomi maggiori con cui la sindrome CHARGE si manifesta comprendono: il coloboma (80%-90% dei casi) ovvero una malformazione dell'occhio presente fin dalla nascita; l'atresia o stenosi di una o di entrambe le cavità nasali (50%-60% dei casi); l'alterazione della funzionalità dei nervi cranici che causano iposmia o anosmia (riduzione o perdita del senso dell'olfatto), paralisi del nervo facciale che può colpire un solo lato del volto o entrambi (40% dei casi), difetti di udito e/o difficoltà di deglutizione (70%-90%); anomalie dei padiglioni dell'orecchio, malformazioni degli ossicini dell'orecchio medio – martello, incudine e staffa - che servono a trasmettere i suoni dall'aria all'orecchio interno e difetti dell'orecchio interno (>90%); ritardo dello sviluppo psicomotorio e scarsa tonicità muscolare (circa 100% dei casi); malformazioni cardiovascolari (75-85% dei casi); difetti di crescita, con bassa statura di solito riportata dopo la nascita con o senza difetto dell'ormone della crescita (70%-80%); dismorfismi craniofacciali tipici della sindrome Charge, i bambini malati presentano spesso un'asimmetria del volto (anche

quando non è presente la paralisi facciale), una microcefalia (circonferenza cranica più piccola rispetto alla norma), viso squadrato con fronte ampia e prominente, radice nasale prominente, difetti della mascella <sup>[10]</sup>.

Grazie ai progressi della Scienza medica sono sempre di più i bambini che riescono a sopravvivere pur essendo venuti al mondo con una severa prematurità. Purtroppo, però il nascere molto prima del tempo stabilito può lasciare segni indelebili ed è per questo che la prematurità è inserita tra le cause congenite di sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali. La prematurità viene identificata attraverso l'età gestazionale a cui nascono i bambini: il bimbo nato prima delle 37 settimane è quindi considerato prematuro. È necessario però fare un distinguo: infatti c'è un ulteriore range di classificazioni che distingue i bambini nati prima del tempo:

- Tardo termine: da 34 a 36 settimane e 6 giorni.
- Moderatamente pretermine: da 32 a 33 settimane e 6 giorni.
- Molto pretermine: da 28 a 31 settimane e 6 giorni.
- Estremamente pretermine: meno di 28 settimane.

L'incidenza e la gravità delle complicanze della prematurità aumentano con la diminuzione dell'età gestazionale e del peso alla nascita. Infatti, alcune complicazioni che colpiscono i bimbi nati estremamente pretermine come i problemi cardiaci, quelli del sistema nervoso centrale, le complicanze oculari, del tratto gastrointestinale, polmonari, metaboliche e legate ad infezioni sono invece rare nei neonati pretermine tardivi.

Ci sono tante altre sindromi che provocano sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali. Tra queste possiamo citare ad esempio la sindrome di Goldenhar, che è caratterizzata dalla coesistenza di un ridotto sviluppo della mascella e/o della mandibola con conseguente asimmetria facciale, malformazioni dell'occhio e/o dell'orecchio e anomalie vertebrali e la sindrome di Patau o trisomia 13, un'anomalia cromosomica causata dalla presenza di un cromosoma 13 in sovrannumero.

Oltre alle sindromi, tra le cause di sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali congenite possiamo citare la sofferenza fetale: la più comune è l'ipossia o mancanza di ossigeno al momento della nascita.

## **3 LA VISTA**

### **3.1 La funzione visiva**

"Vedere" è comunemente inteso come ricevere le immagini del mondo esterno attraverso il sistema visivo degli occhi, praticamente percepire con gli occhi ciò che ci circonda. Ma nella sua origine latina "videre" proviene dall'indoeuropeo "vidveda", che in sanscrito significa "io so".

Vedere, dunque, significa sapere, quindi ascoltare, annusare, toccare, gustare, e per il privo di vista anche conoscere il mondo dalle impressioni ed emozioni comunicate dalla persona vedente che entra quotidianamente in contatto con lui. Nei soggetti non vedenti manca un vocabolario visivo percettivo, ossia un sistema di regole per selezionare unità percettive significative, alle quali applicare dei rapporti di causalità e spazio-temporali.

La vista consente di ricevere circa il 70-80% delle percezioni che provengono dal mondo esterno; l'occhio e alcune sue strutture, permettono e consentono alla luce trasformata in impulsi, di arrivare al cervello.

L'occhio funziona come una vera e propria macchina fotografica: la cornea ed il cristallino rappresentano l'obiettivo e si occupano della ricezione delle immagini e della loro messa a fuoco; la pupilla può essere paragonata al diaframma della macchina fotografica grazie alla sua capacità di allargarsi e restringersi a seconda dell'intensità della luce; la retina viene generalmente associata alla pellicola fotografica poiché raccoglie lo stimolo luminoso e lo trasforma in impulsi elettrici da trasmettere, tramite il nervo ottico, direttamente al cervello. Il cervello si avvale delle informazioni ricevute per organizzare le reazioni dell'intero organismo e decidere il comportamento <sup>[11]</sup>.

La vista costituisce, una delle principali modalità di interazione tra l'individuo e l'ambiente e fornisce il supporto principale alla costruzione delle rappresentazioni mentali della realtà. È il senso che permette di discriminare forme, rilievi, distanza e colori di tutto ciò che viene osservato.

Per questo motivo può essere considerata la capacità dell'individuo di organizzare e dare significato ai dati sensoriali raccolti dal sistema visivo <sup>[12]</sup>.

La funzione visiva è la risultante di un'attività molto complessa, affidata non solo all'occhio ma anche ad un intero sistema, un insieme di strutture che vanno dalla cornea

alla corteccia cerebrale. È sufficiente la compromissione di una componente per disorganizzare lo sviluppo dell'intero sistema.

Il concetto globale di funzione visiva comprende numerose capacità percettive specifiche, quali l'acutezza visiva, il campo visivo, la sensibilità al contrasto, il riconoscimento dei colori, il senso del rilievo, la stereopsi, la resistenza all'abbagliamento, la capacità di adattamento, la percezione del movimento, ecc. Quando si verifica un danno del sistema visivo, alcune capacità percettive possono risultare alterate più di altre e la quantificazione precisa del deficit richiede un esame funzionale completo che non può far parte della comune routine clinica.

Dal punto di vista classificativo, pertanto, occorre valutare soprattutto le due capacità percettive principali, quelle cioè che consentono all'individuo di interagire con l'ambiente e di mantenere una completa autonomia nella vita di tutti i giorni: l'acutezza visiva e il campo visivo. Le altre capacità sono meno importanti, poiché, pur completando e migliorando le qualità della visione, non possiedono un peso così determinante nella funzionalità visiva dell'individuo.

L'acutezza visiva è la capacità di riconoscere nei minimi dettagli l'oggetto fissato. Essa dipende dall'elevato potere risolutivo presente nella macula, una piccola area centrale della retina, e dalla integrità delle vie nervose che si originano dai neuroni presenti a questo livello.

Il campo visivo è la capacità di percepire in modo indistinto gli oggetti che compongono l'ambiente nel cui centro si trova l'oggetto fissato. Tale capacità dipende dalla funzione dell'intera retina extra-maculare, fino alla sua estrema periferia, e dalla integrità delle vie nervose che provengono dai neuroni presenti in tutta la retina, macula esclusa. Si può quindi distinguere una visione centrale distinta (acutezza visiva), che permette di riconoscere le caratteristiche dell'oggetto fissato, ed una visione periferica (campo visivo), indistinta, che fornisce un'informazione generica sull'ambiente e grazie alla quale l'individuo riesce ad orientarsi e a muoversi nello spazio <sup>[13]</sup>.

### **3.2 I movimenti oculari**

I movimenti oculari sono i movimenti che mantengono stabili gli occhi: tranne i movimenti di vergenza, i movimenti oculari sono coniugati, ossia ciascun occhio compie un movimento della stessa ampiezza e direzione.

La possibilità di muovere gli occhi è di fondamentale importanza per vedere in modo normale; il movimento degli occhi è controllato *in modo preciso* e gli spostamenti del nostro sguardo influiscono sulla nostra possibilità di elaborare informazioni.

Nello specifico i movimenti oculari hanno lo scopo di spostare lo sguardo su oggetti e posizioni spaziali diverse e di mantenere lo sguardo su questi oggetti per il tempo necessario <sup>[14]</sup>.

I movimenti dell'occhio sono controllati da sei muscoli scheletrici, senza carichi, che eseguono due movimenti di base, rapido e lento.

I movimenti rapidi, detti saccadi, sono piccoli, a scatti e portano velocemente l'occhio da un punto di fissazione all'altro, per permettere la ricerca del campo visivo. Ci consentono di esplorare velocemente l'ambiente e possono essere volontari oppure dovuti ad un riflesso.

Possiamo analizzare i movimenti saccadici classificandoli in:

- saccadici di attrazione evocati da un oggetto che compare improvvisamente nel campo visivo periferico e che attira l'attenzione visiva;
- saccadici di esplorazione per dirigere attivamente lo sguardo alla libera ricerca di un oggetto che si suppone esista nei dintorni;
- saccadici di arrampicamento per spostare lo sguardo da un oggetto all'altro, quando questi sono posti abbastanza vicini, con scatti regolari, senza perdere la fissazione;
- saccadici di convergenza per regolare la posizione degli occhi quando l'oggetto si avvicina o si allontana da essi.

I movimenti oculari lenti sono coinvolti sia nel seguire gli oggetti visivi mentre si spostano nel campo visivo, sia durante la compensazione dei movimenti del capo. I centri di controllo per questi movimenti di compensazione ottengono le informazioni del sistema vestibolare. I sistemi di controllo per gli altri movimenti oculari lenti necessitano

del feedback continuo delle informazioni visive provenienti dall'oggetto in movimento [15].

I movimenti tra occhi e capo sono regolati dai seguenti meccanismi:

- riflesso vestibolo oculare (VOR) la cui specifica funzione è di stabilizzare la fovea; durante le variazioni posturali compensa in maniera automatica le rotazioni del capo attraverso la rotazione degli occhi in direzione opposta, allo scopo di mantenere stabile l'immagine sulla retina.
- nistagmo optocinetico: è una risposta oculare riflessa per stabilizzare le immagini sulla retina quando le stesse scorrono velocemente davanti agli; è caratterizzato da una serie di movimenti lenti di inseguimento di andata e saccadici di ritorno [16].

### **3.2 Lo sviluppo della vista**

La vista è l'ultimo dei sensi a svilupparsi completamente nei neonati. Questa inizia a svilupparsi già nei primi otto mesi di gravidanza, fino al settimo mese gli occhi sono protetti dalle palpebre ben chiuse, è solo dopo la ventottesima settimana di gravidanza che il bambino inizia ad aprire gli occhi e distinguere la luce dal buio attraverso la parete addominale della mamma che in presenza di luce appare rossastra.

Alla nascita l'apparato visivo non è completamente maturo; anche se il neonato è già in grado di captare stimoli visivi provenienti dall'ambiente circostante, la sua capacità visiva è piuttosto limitata, circa quaranta volte inferiore rispetto a quella dell'adulto, a causa dell'imaturità della corteccia visiva.

Il neonato vede complessivamente sfocato, riesce a distinguere i contorni di un oggetto ma non riconosce i colori, distingue però la luce dal buio, non ha ancora acquisito il coordinamento oculomotorio e manca della visione binoculare che si sviluppa alla nona settimana [17].

Lo sviluppo visivo normale richiede una stimolazione appropriata, con immagini nitide e simili in entrambi gli occhi. I primi 3 mesi di vita sono fondamentali per un normale sviluppo; sono infatti definiti "periodo critico" proprio per la maggiore attività e vulnerabilità del sistema visivo in questa fase [18].

Nel corso delle prime settimane, grazie allo sviluppo dei collegamenti tra le cellule della retina e quelle del sistema nervoso, ovvero la strutturazione delle vie ottiche e della corteccia visiva, la visione migliora rapidamente. L'utilizzo della funzione visiva fin dai primi momenti di vita è fondamentale affinché si creino i collegamenti della rete nervosa. Occorrerà un po' di tempo perché il piccolo riesca a organizzare gli stimoli visivi in immagini, elaborarli e quindi capirli.

La pupilla reagisce alla luce e già dai primi giorni è possibile la fissazione: la visione dell'oggetto non è nitida, il bambino mette a fuoco a una distanza massima di circa 20 cm (distanza tra gli occhi del bambino e la mamma durante l'allattamento).

All'incirca verso il 1° mese il neonato insegue un oggetto che si sposta lentamente in orizzontale. Sono presenti saccadi ma estremamente lenti, non avendo ancora controllo sui movimenti oculari spesso il piccolo può sembrare strabico. Dopo il primo mese distingue le ombre, percepisce profondità e forme.

Verso i 2 mesi diventerà più sensibile ai colori, e sarà in grado di distinguere il rosso dal verde, e sarà attratto da luci, ad es. intermittenti, oggetti con colori contrastanti accompagnati da suono e movimento.

È a partire dalla 5° settimana che il bambino mantiene e inibisce più facilmente la fissazione, sviluppa movimenti orizzontali rapidi, aumenta l'acuità visiva, alterna lo sguardo da un oggetto a un altro, mette meglio a fuoco le immagini a qualche metro di distanza, fenomeno dell'accomodazione, inizia a convergere e distingue chiaramente i colori blu e giallo.

Entro il 6° mese il bambino controlla abbastanza bene i muscoli oculari: scompaiono in genere eventuali strabismi ed è attratto da oggetti di piccole dimensioni. Mostra spontaneamente interesse visivo e curiosità verso gli stimoli e l'ambiente che lo circonda. A 6 mesi la visione dei colori e l'acuità visiva sono paragonabili a quelle di un adulto, anche se il sistema continua a migliorare e cambiare fino ai 10-12 anni.

Tra il 10° e l'11° mese viene raggiunta la visione tridimensionale, acquisisce il senso della profondità. A 12 mesi il campo visivo è uguale a quello dell'adulto.

Per lo sviluppo del coordinamento oculo-manuale sono necessari movimento e percezione visiva e le mani devono entrare nel campo visivo:

- a 2 mesi gli occhi seguono le mani;
- a 3/4 mesi i movimenti della mano sono sotto il controllo dell'occhio: il lattante studia per ore le proprie mani, le osserva davanti al viso, le porta alla bocca, le unisce e inizia ad associare le informazioni ricavate dalla vista con quelle che provengono dal movimento delle mani;
- a 4/5 mesi ha inizio il coordinamento tra guardare e afferrare; gli occhi fissano uno stesso oggetto. Il bambino diventa abile nell'individuare e portare il "ciuccio" alla bocca;
- a 5/6 mesi il vedere controlla il toccare; lo stimolo arriva non più attraverso il tatto ma attraverso la vista. I movimenti degli occhi sono più rapidi e precisi e si associano sempre ai movimenti della testa e delle mani. La fissazione si sviluppa completamente, la convergenza oculare si verifica con sempre maggiore incidenza e inizia la visione stereoscopica che permette la percezione della tridimensionalità. Si consolida in questo periodo la coordinazione occhio mano, afferra con entrambe le mani, afferra l'oggetto con presa medio-palmare e lo passa rapidamente da una mano all'altra;
- dal 7/8 mese il bambino osserva e gioca. Tutta l'integrazione uditivo, tattile e motoria migliora. Per il riconoscimento dell'oggetto sono importanti le caratteristiche di forma, dimensione e caratteristiche locali (colore, dettagli, profondità).
- dal 7° mese è attirato da oggetti sempre più piccoli: prima inclina la testa per guardare, successivamente lo segue solo con gli occhi e sempre di più si affina la percezione della profondità. Se un oggetto sfugge il bambino lo cerca con gli occhi poi inizia a spostarsi per raggiungerlo.
- a 12 mesi afferra oggetti di ridotte dimensioni con pinza pollice-indice; imita l'uso funzionale degli oggetti e indica ciò che desidera.

Negli ultimi anni i bambini con sospette minorazioni visive o con predisposizioni ad alterazioni della vista vengono sottoposti ad indagini cliniche e valutazioni comportamentali che permettono la rilevazione accurata della funzione visiva sin dai primi giorni di vita, in modo da poter intervenire, quando sia possibile, con una terapia adeguata già nel periodo critico, prima che si instaurino danni irreversibili alle capacità visive.



Bassan e coll. (1987) propongono un protocollo di valutazione da somministrare entro i 3 anni, considerando che questo è il periodo migliore per intervenire precocemente su eventuali anomalie anatomiche e sensoriali.

Il depistage prevede uno screening longitudinale eseguito in tre momenti successivi:

1) alla nascita su bambini a rischio (prematuro, neonati posti in incubatrice, nati da madri affette da rosolia, toxoplasmosi ecc.);

2) verso i 9 mesi;

3) verso i 2 / 3 anni, negli ambienti della scuola materna.

All'ottavo giorno si porrà l'attenzione sugli aspetti morfologici per ricercarne eventuali anomalie: la presenza di globi oculari troppo grandi può testimoniare un glaucoma congenito (specie se la cornea non è del tutto normale), se troppo piccoli possono indicare una fetopatia (di solito sono associati ad altre anoflie), mentre in presenza di una pupilla bianca possiamo ipotizzare una cataratta congenita.

Al nono mese si possono ricercare soprattutto anomalie legate alla funzione visiva come uno strabismo che esprime un'ambliopia funzionale, da rieducare subito per evitarne la stabilizzazione.

Al dodicesimo mese il pediatra può scoprire un eventuale strabismo di comparsa recente o aggravamento di quello individuato mesi prima, nonché disturbi dell'acuità visiva (Ferraro, 1986).

Anche in età scolare possono essere attuate dall'insegnante una serie di attività specifiche volte a valutare l'efficienza visiva del bambino in rapporto alle normali richieste in ambito didattico. Siccome la maggior parte dei bambini in età scolare presenta già, o tende a sviluppare in periodi successivi, una visione difettosa, si rende necessario l'apporto determinante anche dell'insegnante il quale, più di ogni altro, ha occasione di osservare il comportamento del bambino lungo tutto l'arco della giornata scolastica, e diagnosticare l'esistenza di eventuali problemi visivi che possono interferire con l'apprendimento ed il comportamento del bambino <sup>[19]</sup>.

### **3.3 Il ruolo della vista nello sviluppo del bambino**

Lo sviluppo del comportamento motorio di ogni bambino è strettamente interconnesso con la maturazione di altre aree del funzionamento dell'organismo, come per esempio del livello percettivo e/o cognitivo. Per questo, tali sistemi influenzano l'acquisizione delle stesse funzioni motorie: si tratta di un insieme di sistemi strettamente correlati tra loro che insieme garantiscono l'uniformità dell'organismo ed uno sviluppo fisiologico completo e nella norma.

Fin dai primi giorni di vita, il bambino utilizza il proprio corpo come mezzo di connessione con il mondo: recepisce, organizza ed interpreta le informazioni sensoriali che giungono dall'esterno dando origine a delle percezioni.

È infatti, attraverso i sensi, che il bambino acquisisce la consapevolezza dell'ambiente sociale e fisico che lo circonda, che stimolano nuove esperienze percettive fornendogli opportunità sempre nuove per interagire con gli oggetti e con le persone.

Lo sviluppo psicofisico dell'individuo si realizza attraverso una serie di fasi che sono strettamente interrelate fra loro e finalizzate ad un'ottimale strutturazione dello schema corporeo, quale conoscenza delle parti del corpo su sé stessi e sugli altri, delle loro funzioni e della loro localizzazione. Dette fasi di sviluppo sono contraddistinte da fondamentali traguardi motori e psichico-sensoriali; traguardi che si traducono nella elevazione ed orientamento del capo, nella capacità di strisciare, di andare carponi, di mantenere la posizione eretta, di camminare, nella percezione sensoriale dello spazio e della realtà, nell'attitudine a stabilire dei rapporti affettivi con l'ambiente circostante.

Il bambino sin dai primi mesi di vita comincia a percepire visivamente lo spazio, segue con gli occhi lo spostamento degli oggetti, tendendo le mani per prendere questi, inizia gradatamente a coordinare i movimenti, sino a giungere, intorno ad un anno di vita, a deambulare autonomamente <sup>[20]</sup>.

Come afferma Piaget nei suoi scritti, il bambino nei primi due anni di vita attraversa lo stadio dell'intelligenza senso motoria: risponde alla realtà attraverso schemi d'azione pratici, di tipo sensoriale e motorio. Non possiede rappresentazioni mentali degli oggetti e categorizza gli elementi rigorosamente in base all'azione che gli permettono di compiere e alle informazioni sensoriali che gli rimandano: per esempio un cubo è come lo vede, il gusto che ha e la sensazione che gli rimanda al tatto.

Con la maturazione del sistema percettivo e nello specifico della funzione visiva, gli stimoli sensoriali diventano sempre più elaborati, a partire già dai sei mesi di vita. Il sistema nervoso centrale, in qualità di unità di elaborazione centrale, usa gli input ambientali che recepisce, li elabora integrandoli con le informazioni già precedentemente acquisite, al fine di generare comandi motori e pianificare azioni future. Ne consegue un atto motorio volontario e finalizzato, utilizzato dall'individuo per interagire con l'ambiente circostante. Anche il più semplice atto motorio implica la connessione con i sistemi sensoriali, quanto cognitivi.

Si può quindi affermare che è la stessa percezione a guidare l'azione: l'insieme di input sensoriali esteroceettivi multipli (tramite il sistema visivo, vestibolare o tattile) contribuisce ad elaborare risposte motorie via via più complesse.

Così ogni bambino è motivato all'azione a partire da ciò che percepisce.

Per esempio, nello sviluppo della motricità fine, l'emergenza di movimenti fini accurati è espressione della maturazione della capacità del bambino di percepire ed organizzare informazioni sensoriale e percettive.

Anche nell'acquisizione delle tappe fondamentali dello sviluppo (controllo del capo, posizione seduta, stazione eretta, deambulazione etc.) il bambino si muove e si organizza in base alla necessità di relazionarsi con l'ambiente intorno a lui; lo stesso controllo del capo intorno ai tre mesi di vita, è una modalità che il bambino ricerca per poter interagire con la madre che gli parla, che lo allatta e lo accudisce.

Il raggiungimento della stazione eretta è la conseguenza della necessità di sperimentare modalità più dinamiche di esplorazione per interfacciarsi con ciò che lo circonda.

La coordinazione occhio - mano (intorno ai 5 mesi) ne è essa stessa un esempio, in quanto nasce in seguito alla volontà di raggiungere gli oggetti che il bambino vede intorno a lui.

Il bambino che presenta difficoltà visive riceve meno stimoli dall'esterno che lo motivano ad agire. Di conseguenza rischia di essere meno pronto e attivo dal punto di vista motorio e meno allenato anche sul piano muscolare. In questo caso ne consegue un quadro clinico che mostra una prevalenza del tono ipotonico, accentuato o meno dalla presenza di un quadro patologico analogo sottostante. L'ipotonia muscolare, più o meno marcata, può

essere considerata la causa, o talvolta la conseguenza, del rallentamento nell'acquisizione delle tappe di sviluppo neuromotorio e del consolidamento di posture scorrette.

A riguardo, "...esiste un rapporto bidirezionale fra visione e postura. La funzione visiva condiziona la postura ed al tempo stesso una postura sbagliata può facilmente indurre adattamenti visivi. [...] Postura ed equilibrio visivo rappresentano due meccanismi all'interno di un unico processo percettivo e per tale ragione vanno considerati come due aspetti inseparabili".

La stretta correlazione tra questi due sistemi è stata documentata da diversi studi ed esperimenti, tra i quali può essere interessante ricordare l'esperienza del "moving room" di Lee e Aronson (1974). I due studiosi hanno infatti creato una stanza particolare, dove l'individuo in esame veniva posto al centro su un pavimento mantenuto stabile, mentre le pareti intorno potevano essere mosse meccanicamente [21].

Poco dopo che le pareti venivano attivate, i soggetti iniziavano a mostrare una significativa perdita di equilibrio, con oscillazione degli arti e del corpo, fino a perdere il baricentro e cadere.

Ovviamente, la prova venne eseguita su adulti e bambini.

Tenendo presente che il pavimento della stanza era stabile, possono essere escluse tutte le forze meccaniche; quello che ha comportato la caduta o anche solo la destabilizzazione dei soggetti è stata la modificazione dell'allineamento visivo conseguente al movimento delle pareti. Ogni individuo infatti utilizza la funzione visiva come una fonte di feedback positivi e negativi per regolare la propria postura e mantenere l'equilibrio stabile e dinamico. Nel momento in cui le pareti della stanza oscillavano avanti e indietro, il soggetto esaminato avrebbe dovuto far fronte a cambiamenti repentini dell'allineamento visivo, tendendo così a compensare la postura inclinandosi verso la direzione opposta.

"Questo tipo di dimostrazione conferma che la visione funziona come un propriocettore, fornendo informazioni sulla posizione del corpo, da cui il termine di propriocezione visiva" [22].

Alterazioni posturali conseguenti a disfunzioni visive possono comportare a distanza alterazioni degli equilibri della biomeccanica, stati muscolo-tensivi anomali e/asimmetrici, distonie, che possono anche esitare in disturbi interossei minori, con zone di

ipomobilità e/o danni anatomico-patologici a carattere degenerativo (artrosi) di diversa intensità.

In conclusione, analizzando le basi neurofisiologiche alla base dell'atto motorio, non si può non prendere in considerazione la complessa interazione fra sistemi sensoriali, capacità motorie e funzioni cognitive.

Infatti, un corretto sviluppo psicomotorio e posturale nei primi anni di vita, una buona coordinazione visuo-spaziale e oculo-piede manuale, sono elementi indispensabili per garantire il successivo sviluppo di concetti mentali (come della stessa coscienza di sé, autostima), del linguaggio e degli apprendimenti <sup>[22]</sup>.

## **4 IL BAMBINO IPOVEDENTE**

### **4.1 Definizione di ipovisione**

“L'ipovisione è quella condizione di deficit visivo che non permette a un determinato individuo il pieno svolgimento della sua attività sociale e lavorativa ed il perseguimento delle sue esigenze ed aspirazioni di vita”.

Possiamo definire come ipovedente una persona che nonostante la migliore correzione ottica continui ad avere un visus molto basso. Questa è una condizione che si differenzia dalla cecità in quanto è conservato un residuo visivo, per quanto purtroppo non risulti essere sufficiente alle normali attività quotidiane <sup>[23]</sup>.

Le persone ipovedenti, sebbene siano in grado di utilizzare alcune informazioni visive, possono avere differenti carenze nella loro funzione visiva. Questo determina una qualità delle immagini visive ed una capacità di utilizzare la vista che varia da persona a persona. Ci possono essere problemi nel riconoscere i colori, le sfumature intermedie tra il chiaro e lo scuro, le forme, le distanze, i dettagli da vicino o da lontano, problemi a vedere immagini poste in una determinata area del campo visivo, o più di una di queste limitazioni messe insieme e con differenti livelli di gravità.

Si intuisce quindi che, mentre è abbastanza comprensibile sul piano percettivo che cosa si intende per cieco, non è possibile a priori stabilire quale sia la condizione visiva di una singola persona ipovedente.

È molto difficile valutare le funzioni visive dei bambini ipovedenti per vari ordini di fattori. La disponibilità e la capacità di collaborare sono minori, come pure quella di descrivere verbalmente la propria condizione soggettiva e i differenti disturbi possibili. Inoltre, la maggiore sincreticità e una minore differenziazione delle varie funzioni del bambino, rende più difficile all'osservatore attribuire la causa dei suoi comportamenti; pertanto, è più difficile, in confronto a quanto si può fare con gli adulti, determinare il ruolo della vista nei diversi comportamenti, rispetto alle altre fonti di informazioni. Non ultimo, vi è spesso un grosso problema di tipo emotivo che concorre a complicare le situazioni: i bambini ipovedenti si trovano frequentemente a subire pressioni nel dover dimostrare le proprie prodezze visive, al fine di rassicurare le figure di attaccamento. Così spesso l'utilizzo della vista diviene un obiettivo implicitamente appreso, e somiglia sempre più spesso ad un fine da raggiungere che non ad un mezzo per conoscere [24].

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) un soggetto è cieco quando l'acuità visiva corretta nell'occhio migliore è inferiore a 1/20, mentre è ipovedente quando essa è compresa tra 3/10 e 1/20 [25].

A tal proposito, l'unità speciale della Lega del Filo d'Oro si avvale dell'intervento dell'oculista e della collaborazione di operatori educativo-riabilitativi, di tecnici per gli ausili, orientamento e mobilità per poter valutare l'acuità visiva e definire la idonea riabilitazione. La valutazione della vista, unitamente alla osservazione del comportamento della persona nei confronti degli stimoli visivi, comprende anche l'aspetto "funzionale" poiché si cerca di conoscere quanto il sistema sensoriale possa essere usato dalla persona per la vita quotidiana e per comunicare.

L'acuità visiva può essere valutata somministrando test mirati. Nel caso di bambini molto piccoli o che presentano difficoltà psicomotorie e/o gravi disabilità, la valutazione prevede l'utilizzo di test che non richiedono abilità linguistiche o di seguire istruzioni e che misurano lo sguardo preferenziale, ad esempio, le Tavole di Teller o il Cardiff test, il test di Lea Hyvarinen e il Bust test ecc.

Durante la valutazione vengono tenuti in considerazione altri fattori: l'illuminazione, la luce deve essere uniforme, libera da riverbero ed ombre, e il campo visivo, per conoscere come la persona localizza gli stimoli, usa la vista per gli spostamenti e per la comunicazione.

I dati globali che ne scaturiscono permetteranno di individuare il maggior numero di elementi potenzialmente rilevanti per uno sviluppo più armonico possibile della persona a livello psicofisico e relazionale <sup>[11]</sup>.

## **4.2 La minorazione visiva**

Per "minorazione visiva" s'intende una riduzione più o meno grave della funzione sensoriale, che consegue a un danno a carico dell'apparato visivo. Il coinvolgimento patologico può interessare non solo il bulbo oculare, ma anche i suoi annessi, le vie nervose che veicolano gli stimoli visivi verso il sistema nervoso centrale, nonché la corteccia cerebrale.

Quando una minorazione visiva è di grado tale da impedire ad un soggetto il compimento degli atti elementari della vita quotidiana, necessari per gestire sé stesso, per lavorare, per comunicare, per agire autonomamente con l'ambiente ci si trova in una situazione di ipovisione, ovvero riduzione dell'acuità visiva e del campo visivo, o di cecità qualora il residuo funzionale sia minimo, non utilizzabile o completamente assente <sup>[11]</sup>.

Il normale sviluppo della funzione visiva presuppone l'integrità di tutto il sistema implicato, quindi dell'occhio, delle vie nervose e della corteccia visiva. Se una o più di queste componenti viene alterata da un evento patologico, prima, dopo o durante la nascita, si realizza una condizione di minorazione visiva congenita o precoce.

Nel caso di alterazione dell'occhio si avrà una minorazione periferica, nel caso di alterazione delle componenti cerebrali si parlerà di minorazione centrale <sup>[13]</sup>.

L'azione congiunta del GISI (Gruppo Italiano Studio Ipovisione), della UIC (Unione Italiana Ciechi) e della IAPB (International Agency for Pre-vention of Blindness - Sezione Italiana) ha ottenuto la promulgazione della Legge 138 del 3 aprile 2001, "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici", nella quale, per la prima volta, è stata riconosciuta l'esistenza dell'ipovisione da compromissione periferica. Il suo merito è stato quello di considerare non solo lo stato dell'acuità visiva centrale, ma anche di quella periferica e del restringimento del campo visivo <sup>[2]</sup>.

Nell'articolo 1 viene spiegato che la presente legge definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Tale classificazione, di natura tecnico-scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.

Sulla base di questa legge vengono riconosciute 5 classi di minorazione visiva (tabella 1):

#### Art. 2 – definizione di ciechi totali

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ciechi totali:
  - a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi;
  - b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;
  - c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

#### Art. 3 – definizione di ciechi parziali

1. Si definiscono ciechi parziali:
  - a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
  - b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

#### Art. 4 – definizione di ipovedenti gravi

1. Si definiscono ipovedenti gravi:
  - a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
  - b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

#### Art. 5 – definizione di ipovedenti medio-gravi

1. Ai fini della presente legge, si definiscono ipovedenti medio-gravi:
  - a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
  - b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.



Art. 6 – definizione di ipovedenti lievi

1. Si definiscono ipovedenti lievi:
- coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
  - coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento <sup>[26]</sup>.

DEFINIZIONE	ACUITA' VISIVA	CAMPO VISIVO	GRADO
• Le prime tre riguardano l'ipovedente			
Ipovisione lieve	< 3/10	< 60%	1
Ipovisione medio-grave	< 2/10	< 50%	2
Ipovisione grave	< 1/10	< 30%	3
• Le ultime due riguardano invece, il soggetto cieco:			
Cecità parziale	< 1/20	< 10%	4
Cecità totale	---	< 3%	5

Tabella 1. Tipologie di deficit visivo con relativa acuità visiva e campo visivo

La legislazione italiana vigente fino al 2001 considerava prive della vista: "... le persone colpite da cecità assoluta o con un residuo non superiore a 1/10 in ambedue gli occhi con eventuale correzione". Fra gli individui "privi di vista" la Legge n. 382 del 27 maggio 1970 "Disposizioni in materia di assistenza ai ciechi civili", aveva distinto tre livelli di minorazione: ciechi totali, ciechi parziali con residuo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi, minorati della vista con residuo superiore a 1/20 e non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi.

Sebbene nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità avesse classificato in maniera più articolata i livelli di disabilità sensoriale visiva nell'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute), ponendo attenzione anche al problema funzionale relativo alla perdita del campo visivo, l'Italia non ha recepito le indicazioni se non a partire dal 1999, in questo anno veniva infatti presentato il disegno di legge che ha permesso di varare la Legge n.138 del 3 aprile 2001 precedentemente enunciata.

In essa, per la prima volta, è fatta menzione della necessità di valutare il campo visivo insieme all'acuità visiva per avere un parametro sia della visione centrale che periferica, utile alla distinzione delle varie condizioni di disabilità [27].

La minorazione visiva può essere presente al momento della nascita, oppure può sopravvenire durante l'infanzia o la fanciullezza; vi sono poi vari tipi di minorazione visiva che fanno registrare un peggioramento nel corso degli anni, altri casi che si mantengono stabili e altri ancora in cui si verifica un miglioramento.

Considerato che ogni condizione è soggettiva, anche in presenza dello stesso quadro clinico e della medesima forma di minorazione visiva, due soggetti possono avere una capacità visiva molto diversa fra loro.

Per capire come un bambino usa la vista è necessario fare una osservazione sistematica nei diversi contesti di vita e una valutazione funzionale che dovrebbe vedere coinvolti sanitari, familiari, insegnanti e quanti si occupano dello stesso.

Osservandolo si potranno individuare anche quali sono i fattori che incidono sulla sua abilità ad usare la vista e tenerli sotto controllo. Alcuni bambini minorati della vista hanno una "vista fluttuante", provocata da fattori quali cambiamenti di illuminazione, grado di familiarità o di complessità di un determinato compito, stanchezza; ma anche da fattori legati ad alcuni aspetti clinici, che si aggiungono o si combinano con i precedenti [27].

### **4.3 L'epidemiologia**

Secondo gli ultimi dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel mondo le persone con deficit visivi sono il 4% della popolazione del pianeta (circa 253 milioni). Di questi sono ipovedenti (cioè, mantengono un minimo residuo visivo) oltre l'80%.

Naturalmente, la situazione fra i paesi in via di sviluppo e le nazioni più evolute è molto diversa: mentre nei primi la cecità colpisce ancora in modo endemico le fasce infantili, nei secondi la perdita della vista è legata soprattutto all'invecchiamento e all'incidenza di malattie degenerative in età avanzata (retinopatia e maculopatia diabetica, glaucoma, ecc.). Infatti, i dati europei indicano come quasi il 90% delle persone con disabilità visiva abbia più di 60 anni.

In Italia, si stimano attualmente fra 1,8 e 2 milioni di persone con disabilità visiva di cui circa 10 mila sono minori (dati ISTAT 2016). Di essi, circa il 15% è cieco assoluto e circa l'85% è ipovedente <sup>[28]</sup>. Le persone con disabilità sensoriale affette da problematiche legate sia alla vista che all'udito sono circa 189 mila, pari allo 0,3% della popolazione italiana <sup>[29]</sup>.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea con insistenza che l'ipovisione/cecità costituisce, allo stato attuale, un problema prioritario per i Servizi Sanitari di tutti i Paesi, siano essi in via di sviluppo oppure industrializzati. Essi sono chiamati, davanti al fenomeno, a organizzare programmi di intervento non solo profilattico e terapeutico, ma anche e soprattutto di riabilitazione <sup>[30]</sup>.

Per pianificare gli interventi sanitari e sociali a livello internazionale, nazionale e regionale è indispensabile conoscere i dati epidemiologici della cecità e dell'ipovisione.

Secondo quanto riportato da indagini ISTAT 2016 e, durante la giornata mondiale della vista (promossa dalla IAPB), sappiamo per di più che in Italia: vi sono circa 350 mila ciechi e più di un milione e mezzo di ipovedenti (questi ultimi in rapida crescita per l'avanzamento della vita media); solo il 30% dei bambini viene visitato alla nascita; più del 30% degli alunni di scuola elementare non è mai stato sottoposto ad un esame della vista;

La figura dell'ipovedente, con le sue difficoltà e le sue aspettative di vita, è ancora oggi una figura non del tutto conosciuta, in quanto essa può assumere molteplici aspetti, legati all'età, allo status emotivo e sociale.

Fino a pochi decenni fa, una persona affetta da ipovisione era definita erroneamente cieca. Dai dati statistici precedentemente elencati, si evince come oggi, invece, gli enti medici e legislativi siano riusciti a comprendere questa distinzione.

L'ipovisione, oltre ad essere correlata alla sola entità del visus, è correlata anche alle alterazioni del campo visivo.

Si parla dunque di persone affette da disabilità, che sia essa congenita o acquisita, che necessitano del giusto supporto per affrontare le attività che la vita quotidiana propone, in piena autonomia: comprendendo quelle scolastiche e quelle lavorative. Seppur al momento non siano disponibili dati precisi rispetto alla prevalenza dell'una o dell'altra

tipologia di causa lo scenario attuale mostra come i progressi raggiunti nell'assistenza ostetrica e neonatale abbiano fatto sì che i livelli di età gestazionale e di peso entro i quali un neonato viene considerato "vitale" si siano gradualmente abbassati, pertanto, la sopravvivenza dei grandi prematuri risulta in continuo aumento <sup>[29]</sup>.

L'Unità Speciale per Sordociechi e Pluriminorati Psicosensoriali della Lega del Filo d'Oro ha condotto in collaborazione con l'Unità Epidemiologica dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma lo studio "caratteristiche della disabilità in relazione alla coorte di nascita: una analisi epidemiologica", dal 2005 al 2008, mettendo in luce come grazie alle campagne vaccinali nazionali e alla diagnostica prenatale, il rischio di infezioni in gravidanza si sia ridotto di sette volte, tra il 1968 e il 2007, mentre il numero di cerebropatie dovute alla prematurità sia triplicato divenendo una tra principali di patologie complesse <sup>[31]</sup>.

Per questi bambini è fondamentale la precoce presa in carico riabilitativa-educativa, che permette di definire le caratteristiche della disabilità con valutazioni finalizzate a raccogliere informazioni riguardanti gli aspetti quantitativi e qualitativi del deficit, individuando il maggior numero di elementi rilevanti per uno sviluppo più armonico possibile della persona a livello psicofisico e relazionale, e in particolare determinando quanto la vista e l'udito possono essere usati per apprendere, comunicare, orientarsi, gestire la vita quotidiana ed aggiungere piacere alle proprie esperienze; ogni bambino deve avere il suo programma di intervento individualizzato.

Gli interventi necessari non possono esaurirsi con l'età evolutiva ma investono l'intera esistenza del soggetto. L'intervento riabilitativo delle disabilità gravi e complesse richiede un trattamento che non può considerarsi come una "pillola" da somministrare una o più volte al giorno, ma risulta necessaria una presa in carico omnicomprensiva globale del soggetto da parte di una équipe multidisciplinare ed interprofessionale nella quale i diversi componenti del gruppo lavorano in modo integrato e coordinato, insieme al soggetto e alla sua famiglia per la creazione di un progetto riabilitativo individuale.

#### **4.4 Lo sviluppo del bambino ipovedente**

Sul piano dello sviluppo psicomotorio, è ampiamente studiato il ruolo fondamentale della funzione visiva nell'acquisizione di una corretta rappresentazione mentale dello spazio esterno da cui deriva un'altrettanta corretta organizzazione del movimento in termini di

oculomozione, di afferramento, di esplorazione manuale sotto controllo visivo, di controllo posturale e, infine, di spostamento autonomo <sup>[13]</sup>.

Le differenti informazioni che ci giungono dall'ambiente vengono utilizzate dall'organismo per l'orientamento, lo spostamento e la regolazione dei comportamenti. Il sistema percettivo di una persona normale è organizzato per dare la massima priorità di elaborazione alle informazioni di tipo visivo. Per questo motivo, il massimo dell'attenzione e dell'elaborazione percettiva delle persone è convogliato nelle competenze visive <sup>[32]</sup>.

I processi della visione si organizzano molto precocemente nel bambino e determinano un fenomeno complesso in cui si intrecciano competenze biologiche, attività primariamente mentali ed elementi derivanti dalle esperienze percettive. Si deduce perciò come la performance visiva sia alla base dell'instaurarsi di una armonica evoluzione del bambino sotto il profilo cognitivo, emotivo, psicomotorio, e del linguaggio e come anche attraverso questa il bambino esprima il suo comportamento globale e la sua modalità di relazione con la realtà esterna.

Considerando allora che la vista ricopre un ruolo fondamentale nello sviluppo del bambino, ne consegue che la sua compromissione inciderà su questi aspetti in maniera rilevante e potrà costituire un fattore di rischio per lo sviluppo del concetto di sé e per l'acquisizione di codici adeguati di interazione sociale <sup>[33]</sup>.

La diminuzione o l'assenza di informazioni visive crea necessariamente una modificazione delle capacità e dei modi in cui le persone si orientano e si spostano nello spazio. Essere una persona ipovedente o cieca non determina necessariamente l'impossibilità di orientarsi e spostarsi in autonomia, ma certamente condiziona queste capacità.

Per l'educatore, il genitore, il riabilitatore, è importante conoscere quali sono le conseguenze direttamente derivanti dalla minorazione visiva, e quali possono essere gli atteggiamenti, gli stili operativi e i metodi per rendere la propria attività massimamente adeguata, per aiutare la persona a raggiungere il più alto grado di autonomia possibile.

Conoscere tutto questo è importante, anche per evitare di imbattersi negli stereotipi più comuni riguardanti l'autonomia motoria delle persone cieche.

Negli animali superiori e nell'uomo, la vista ha un'importanza fondamentale nel sistema di orientamento e di esplorazione. Gli esseri umani, infatti, utilizzano massicciamente la vista perché essa rappresenta la modalità sensoriale più adeguata a trarre informazioni sullo spazio, sulla sua articolazione e strutturazione. Essa riveste un ruolo fondamentale anche nei comportamenti di protezione e di difesa dal pericolo, come pure per l'individuazione dei comportamenti sociali non verbali e la conseguente corretta decodifica degli atteggiamenti interpersonali.

Nei millenni la vista si è evoluta proprio per divenire il senso più adeguato a consentire l'orientamento, lo spostamento e la difesa dal pericolo. Non è quindi bizzarro che una persona vedente, lontana dal mondo della cecità e dell'ipovisione, possa ritenere assolutamente impossibile che un proprio simile sia in grado di orientarsi e spostarsi senza poter fare uso della vista. Inoltre, è piuttosto probabile che una persona, non ancora addentro alle tematiche dell'ipovisione e della cecità, non sia in grado di immaginare realisticamente le necessità di una persona che ha problemi alla vista, o non sia perfettamente capace di capire quando e come aiutarla <sup>[32]</sup>.

Nel comportamento di ogni momento della vita, che si tratti di quello di un neonato come pure di una signora di 50 anni, l'assenza o la presenza d'informazioni visive determina una modificazione dell'organizzazione dei singoli atti motori.

Nello sviluppo e nella crescita, talvolta l'organismo che non dispone di adeguate informazioni visive, utilizza modalità differenti da quelle che ci si potrebbe aspettare, ma ciò avviene nella massima parte dei casi per perseguire gli stessi identici scopi delle altre persone normovedenti; la differenza più frequente sta nel fatto che sovente questi scopi vengono raggiunti attraverso modalità operative a volte sensibilmente differenti, a volte solo lievemente diversificate <sup>[27]</sup>.

Le strategie di orientamento e di organizzazione degli atti motori, semplici e complessi, in presenza di cecità o ipovisione vengono infatti parzialmente modificate. L'organismo compensa la mancanza di informazioni visive attraverso la ricerca più o meno attiva e consapevole di altre informazioni riguardanti lo spazio, che possono ugualmente metterlo in condizioni di orientarsi e muoversi <sup>[32]</sup>.

Il più delle volte una condizione di ipovisione, determinando una minore quantità di dati visivi oppure una minore qualità di essi, costringe la persona ad allestire operazioni di elaborazione assai più complesse di quelle, già copiose, che deve compiere un normovedente.

Nelle persone ipovedenti, le operazioni di elaborazione dei dati visivi non divengono più povere, più semplici e più elementari per il fatto che questi dati sono limitati da un problema visivo; al contrario, l'organismo tenta il più delle volte di sopperire alla scarsa qualità o quantità di dati, con processi elaborativi più copiosi, perché tende a perseguire in ogni modo il fine della conoscenza. Pertanto, cerca di rispondere in tutti i modi a domande quali: "Cosa è quell'oggetto? Che forma ha? A che distanza si trova?", eccetera.

Dal punto di vista dell'attività della persona, esiste una necessità molto forte di attivazione dei processi di risoluzione dei problemi, in quanto molto spesso la concordanza tra indizi percettivi di varia natura, visiva, tattile, olfattiva, acustica, termica, eccetera, porta alla comprensione di una certa situazione; ad esempio, cosa sia un certo oggetto, cosa stia accadendo in una stanza, chi sia quella data persona.

In realtà operazioni mentali che compie la persona minorata della vista, non sono poi così differenti da quelle che compie il normovedente, ma accade che essa debba svolgere un lavoro più copioso sotto il profilo elaborativo rispetto a quanto dovrà fare il secondo, il quale possiede informazioni e dati percettivi più completi, immediati e precisi, che hanno meno bisogno di essere supportati da inferenze e deduzioni <sup>[27]</sup>.

La dimensione temporale rispetto all'età di insorgenza della minorazione visiva è molto importante per comprendere le condizioni nelle quali si sono sviluppate le varie funzioni psicofisiche. Infatti, la minorazione della vista conduce all'attivazione di una serie di funzioni compensative, sia dal punto di vista percettivo che difensivo. Non esiste un rapporto lineare tra il deficit della vista dalla nascita ed un ritardo nell'acquisizione delle varie tappe di sviluppo. Tuttavia, il grave deficit visivo primario, come le ricerche dimostrano, funziona come un significativo fattore di rischio. È possibile individuare alcune variazioni statisticamente significative nei tempi di acquisizione di alcune tappe motorie, delle competenze di tipo spaziale, dello sviluppo cognitivo e del linguaggio <sup>[32]</sup>.

La minorazione della vista determina una diversa organizzazione del controllo motorio e ciò è tanto più automatico ed inconsapevole per la persona, quanto più precoce è la minorazione visiva [27].

Quando una persona cresce avendo strutturato le strategie operative tipiche di un individuo con una vista bassa, oppure nasce e si sviluppa senza vedere, compie in modo automatico una modificazione rispetto al corso dello sviluppo consueto. La cecità e l'ipovisione precoci possono condizionare il corso dello sviluppo, rendendo più arduo il raggiungimento di alcune tappe. L'aspetto positivo di questa situazione è che l'organismo costruisce le proprie strategie psicomotorie direttamente senza la vista, potenziando e specializzando altre funzioni e capacità, che nella persona normovedente non sono utilizzate appieno.

Invece le persone che diminuiscono oppure perdono la propria capacità di vedere successivamente all'acquisizione delle competenze psicomotorie di base, devono compiere un'autentica rivoluzione percettiva e cognitiva per imparare ad orientarsi e muoversi. Nella cecità tardiva, ciò è spesso complicato da evidenti ostacoli causati dal fatto che la persona tende automaticamente ad utilizzare strategie visive anche quando non può più avvalersi della vista.

Dal punto di vista affettivo ed emotivo, la persona che perde la vista, o che ne subisce una diminuzione in un periodo successivo a quello nel quale ha imparato ad orientarsi e muoversi, sperimenta sentimenti di paura, angoscia, impotenza e terrore. Essa deve infatti affrontare due compiti molto gravosi: quello di imparare strategie e metodi che non sono affatto intuitivi per lei, e quello di gestire i sentimenti di disperazione e di impotenza, oltre che le conseguenze sociali e familiari collegate a questa situazione.

Per questo motivo assistere, riabilitare, insegnare ad una persona ipovedente o cieca dalla nascita, è molto differente che farlo nei riguardi di una persona che è cresciuta e si è sviluppata avvalendosi del senso visivo, avendo successivamente perso questa possibilità nel recente passato. Diverse sono le condizioni di partenza e conseguentemente differenti devono essere i metodi e gli approcci operativi.

Purtroppo, non esiste una letteratura ampia, tesa ad osservare qualitativamente e quantitativamente questi fenomeni. Esistono poi ancor meno strumenti di valutazione



comparativa dell'andamento evolutivo. Pertanto, la valutazione clinica basata sull'osservazione rappresenta spesso l'unico strumento utilizzabile. Anche l'aspetto relazionale viene spesso condizionato dalla minorazione visiva, e ciò perché viene alterato il canale primario di comunicazione nelle relazioni che sono alla base dello sviluppo affettivo.

Nello sviluppo psicomotorio del bambino con deficit visivo precoce, si possono osservare ritardi nell'acquisizione di alcune competenze motorie (passaggi posturali, motricità consapevole, gattonamento, stazione eretta, deambulazione assistita ed autonoma), e tappe cognitive e dell'orientamento (permanenza dell'oggetto, mappe cognitive, riconoscimento e ricostruzione dei luoghi, padronanza ed utilizzo dei concetti topologici) [32].

Il bambino che vede poco o male sviluppa una percezione del mondo esterno carente, tende a non prestare abbastanza attenzione e quindi a non mantenerla il tempo sufficiente per comprendere e imparare. Anche la Neuropsicologia dell'età evolutiva sottolinea lo stretto rapporto esistente tra attenzione e visione durante le prime tappe dello sviluppo. Il sistema visivo, infatti, è quello in cui più precocemente si realizza la possibilità di selezionare alcuni elementi informativi rispetto al contesto globale di stimolazione. Ciò accade già dalle prime settimane di vita, quando una sufficiente organizzazione oculomotoria unita alla maturazione della fovea retinica rende possibile il piazzamento di quest'ultima in corrispondenza di determinate componenti dell'input [13].

La percezione dello spazio permette di individuare le componenti tridimensionali dell'ambiente e si fonda sulla localizzazione rispetto al posizionamento tridimensionale degli oggetti, che si specifica in base alla direzione e distanza rispetto al punto in cui si trova la persona; il residuo visivo aiuta in questo processo, ma il senso maggiormente coinvolto sarà l'udito seguito dal tatto. Nelle persone ipovedenti è la componente cognitiva che svolge una funzione rilevante nel processo di elaborazione delle informazioni spaziali.

La vista è anche uno stimolo alla motivazione: il bambino è stimolato attraverso di essa a muoversi verso persone o oggetti che suscitano il suo interesse. Difficilmente può esserci il movimento senza una meta, a meno che non si tratti di una stereotipia. Così se l'assenza di una meta inibisce il movimento, la riduzione della vista che individua,

localizza e conferma la presenza di una meta, potrebbe essere una pesante dissuasione al movimento <sup>[27]</sup>.

Se da una parte l'insorgenza precoce porta con sé le problematiche specifiche appena accennate, dall'altra parte la plasticità e adattabilità dell'organismo all'inizio dello sviluppo consentono una possibilità di adattamento che si rivela molto preziosa.

Molto spesso i bambini con patologie visive sono anche costretti a sottoporsi a moltissime attività di diagnosi e cura, con svariati accertamenti ed approfondimenti, in relazione al tipo di situazione clinica. Tutto ciò non è mai privo di significati emotivi di vario genere, con vissuti di ansia e fragilità. I bambini con patologie non stabilizzate vivono spesso una condizione di provvisorietà che favorisce un'attenzione ansiosa da parte degli adulti, condizione particolarmente pesante da sopportare. Questo stato di tensione coinvolge e si riverbera reciprocamente tra il bambino e le altre figure importanti della famiglia.

I comportamenti degli adulti dovrebbero essere orientati all'agevolazione del raggiungimento di queste tappe, attraverso opportune facilitazioni. Da ciò deriva l'importanza dell'intervento precoce e di un monitoraggio abbastanza costante dei livelli di sviluppo raggiunti, appunto per verificare come il bambino si sta organizzando attorno alla propria minorazione visiva, e come egli stia risolvendo i problemi di sviluppo che quest'ultima gli impone <sup>[32]</sup>.

#### **4.5 La condizione di pluriminorazione**

L'esistenza di ulteriori limitazioni, oltre a quella visiva è un fattore che può modificare il corso dello sviluppo della persona. Infatti, sebbene nelle tappe evolutive e nella tipologia di problemi, vi possano essere differenze significative tra bambini normo-vedenti e bambini con deficit visivo semplice, questa differenza diviene sempre meno marcata con il raggiungimento dell'età adulta. Ciò in quanto differenti fattori di compensazione e specifiche attività educative intervengono a bilanciare gli squilibri determinati dal problema visivo.

Quando invece la persona non possiede tutte le altre risorse necessarie per poter far fronte alla situazione, vi possono essere esiti problematici che sono il prodotto dell'interazione tra la minorazione visiva e le altre patologie esistenti. In alcuni casi di pluriminorazione,

al termine dell'adolescenza, le differenze evolutive e i ritardi non vengono colmati, e anzi potrebbero divenire sempre più marcati.

Quando si parla di pluriminorazione, qualche volta si ragiona come se tutte le persone pluriminorate avessero necessità simili e vivessero condizioni tra loro assimilabili. In realtà la parola "pluriminorazione" indica genericamente il fatto che la persona, oltre al deficit visivo, presenta altre menomazioni. Questa condizione può derivare da una serie di patologie le più diverse. In qualche caso si tratta di vari effetti generati da un'unica causa: ad esempio un problema neurologico alla nascita, che ha leso varie parti del cervello e di conseguenza varie funzioni della persona; oppure una particolare sindrome che comporta conseguenze patologiche a carico di vari sistemi ed organi; oppure una malattia genetica che, comportando diverse alterazioni cromosomiche, si esprime con varie malformazioni o malfunzionamenti.

In altri casi, piuttosto rari, la pluriminorazione è determinata dalla casuale concomitanza di due differenti patologie, aventi cause non collegate tra di loro, una delle quali concernente la vista ed un'altra riguardante un altro sistema.

In tutti i casi, avere un problema visivo insieme ad uno o più problemi aggiuntivi, non equivale quasi mai ad avere la somma delle conseguenze delle due patologie prese singolarmente.

Infatti, il più delle volte, i problemi si condizionano reciprocamente nella globalità ed unicità della persona, dando luogo ad una situazione molto particolare, che deve essere valutata caso per caso, tenendo sempre presenti i singoli problemi patologici, ma soprattutto il modo nel quale essi interagiscono tra loro.

Questa visione globale, senz'altro necessaria, è tuttavia piuttosto ardua da ottenere quando i professionisti esperti delle varie malattie di cui soffre un bambino, comunicano poco tra di loro e conoscono ancor meno ciò che riguarda i problemi dei quali essi singolarmente non si occupano. Questo determina una percezione frammentata del bambino, che viene preso in considerazione per i singoli "pezzi che funzionano male". Siccome però molto spesso il comportamento del bambino non è spiegabile solo con ciascuna delle patologie da cui egli è affetto, bensì deriva dalla correlazione tra di esse, è possibile che i singoli professionisti non riescano a spiegarsi completamente il funzionamento della persona,

proprio perché manca loro una visione globale, oltre che una conoscenza delle altre problematiche.

Nello specifico, non è molto frequente trovare persone esperte nei problemi dei bambini con disabilità visiva, che siano in grado di collegarsi e comprendere l'interazione tra il deficit visivo e le altre minorazioni. Analogamente coloro i quali si occupano di ritardo mentale, problemi di linguaggio e comunicazione, problemi motori, sordità, difficilmente sono pienamente consapevoli degli aspetti che riguardano il deficit visivo e di come esso influisce nel modificare totalmente l'approccio valutativo ed operativo nei riguardi del bambino. A complicare il quadro si aggiunge il problema della carenza di strumenti di valutazione di queste varie problematiche, utilizzabili anche in mancanza della vista o con vista bassa. Infatti, la massima parte delle prove standardizzate che possono concorrere sia ad una diagnosi che ad un monitoraggio dei vari deficit aggiuntivi, si debbono somministrare contando su capacità visive integre. L'impossibilità di somministrare queste prove standardizzate obbliga a valutazioni basate su altri strumenti meno precisi ma più personalizzabili, come l'osservazione clinica <sup>[32]</sup>.

Non è facile fornire una stima attendibile del numero di persone che si potrebbero definire "ipovedenti/non vedenti con pluridisabilità", per la estrema varietà del fenomeno in sé stesso, condizionato dall'età dei soggetti presi in considerazione (la prevalenza di pluridisabilità negli adulti è attualmente nettamente inferiore rispetto all'età evolutiva), dall'organizzazione sanitaria del Paese in cui si è svolta l'indagine, che talvolta non consente il censimento della totalità dei casi. Ad esempio, si escludono a priori i bambini in età prescolare, oppure lo studio si basa sulla presenza di alunni nelle scuole per ciechi che si stima siano frequentate solo dal 10% dei bambini ciechi nei Paesi in via di sviluppo, inoltre in molti Paesi i pluridisabili non sono ammessi in queste scuole.

Sono però disponibili dati che indicano come nei Paesi industrializzati i bambini nati con minorazioni visive siano affetti nel 40%-65% dei casi anche da ulteriori handicap fisici, psichici o sensoriali. Grazie ai progressi della medicina questi soggetti, a differenza che in passato, sopravvivono a lungo, con la conseguenza che la condizione di pluridisabilità non si manifesta solo nell'infanzia, ma si riscontra anche in un numero crescente di soggetti adulti.

In uno studio retrospettivo francese del 1998 su 296 bambini era stata rilevata una prevalenza di ipovisione e cecità pari al 0,80/1000 con minorazione addizionale severa nel 56% dei casi, costituita nella maggior parte dei casi da ritardo mentale e deficit motori.

Nello stesso studio era messo in evidenza il fatto che l'età media delle prime cure mediche variava in funzione della gravità complessiva del quadro clinico: infatti era pari a 2 anni in presenza di minorazioni associate, mentre era pari a 4,5 anni nei casi di minorazione visiva isolata, di cui 2,9 anni per quelli con cecità isolata, 5,1 anni per quelli con ipovisione isolata.

Tra le più frequenti cause di minorazione visiva e handicap multipli in età evolutiva nei Paesi occidentali si rilevano: malattie ereditarie, danno cerebrale da asfissia perinatale, esiti di infezioni prenatali, problemi neurologici e ROP conseguenti a marcata prematurità, paralisi cerebrale infantile.

Nei paesi con facile accesso ai servizi sanitari la prevalenza della cecità da cause congenite o acquisite è in diminuzione; tuttavia, esiste una quota importante di bambini con ipovisione associata a malattie neurologiche, a causa della maggiore sopravvivenza dei prematuri.

Oggi si pone molta attenzione alla presenza di malattie cosiddette "rare", di cui spesso si conosce poco e che quindi risultano difficili da diagnosticare e curare.

Delle Malattie Rare che provocano ipovisione, inserite nel Registro Nazionale delle Malattie Rare istituito nel 2001, abbiamo riscontrato pluridisabilità prevalentemente nelle forme sindromiche, anche se è possibile riscontrare qualche caso in cui la sola minorazione visiva si accompagna a ritardo mentale, soprattutto quando il trattamento riabilitativo è iniziato molto tardi.

È necessario, in ogni caso, che gli interventi siano il più precoci possibile e che mirino ad osservare tutte le possibili risorse positive sulle quali far leva. La valutazione necessita di una équipe multidisciplinare: l'approccio ad un problema con diverse sfaccettature dovrebbe essere unico e complessivo nel senso di una comunicazione armonica tra tutti i professionisti coinvolti, in modo che l'agire di uno sia certamente l'espressione delle proprie competenze, ma nella condivisione dello stesso progetto all'interno del quale si crea una interdipendenza favorita dall'aggiornamento, lo scambio, il dibattito continui.

Quando si parla di pluridisabilità, ci si riferisce a situazioni che possono essere anche molto diverse tra loro: in tutti i casi occorre valutare le modalità di funzionamento, ma non solo le abilità, il saper fare o non fare, il sapersi muovere e in che modo, il saper affrontare o meno un problema pratico, manuale o più astratto, ma anche il modo di rapportarsi alla realtà, agli altri; osservare se le interpretazioni relative agli eventi umani nel quotidiano sono sufficientemente a contatto con ciò che realmente accade al di fuori della persona, o se invece risentono maggiormente di spinte interiori in modo avulso dal contesto.

Coerentemente con tali considerazioni nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha approvato la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, meglio conosciuta come ICF.

Il concetto rivoluzionario dell'ICF, rispetto all'accezione classica di diagnosi e terapia, introduce una nuova mentalità di osservazione del paziente non più statica e cristallizzata nella sola rilevazione del segno clinico, bensì nella sua estrinsecazione funzionale e di vita quotidiana.

Nella valutazione, l'ICF tiene conto di fattori contestuali ambientali (norme sociali, ambiente culturale, naturale e costruito, fattori politici, istituzioni, ecc.) e della persona (genere, età, condizioni di salute, capacità di adattamento, background sociale, educazione, professione, esperienze passate, stili caratteriali) classificandoli in maniera sistematica attraverso criteri comuni e comparabili in maniera interdisciplinare.

Principale finalità della Classificazione è considerare la persona nella sua piena globalità, valutando il funzionamento positivo dell'individuo secondo tre dimensioni:

- strutture e funzioni corporee;
- attività (dall'aspetto cognitivo a quello costruttivo);
- partecipazione.

Tale evoluzione è molto importante, in quanto propone di allargare il campo di osservazione e di azione dalla disabilità alla persona. Troppo spesso si tende infatti ad identificare un individuo portatore di una menomazione con la menomazione stessa, considerata come talmente pervasiva e connotante da rendere "invisibili" tutte le altre

caratteristiche della persona, i suoi gusti, le sue attitudini, le sue potenzialità, la sua identità, quasi fosse interamente costruita intorno alla menomazione.

L'ICF porta un'approfondita descrizione delle variabili che influenzano il funzionamento individuale nell'ambito di un contesto e si pone come una preziosa risorsa nel campo della pluridisabilità, condizione nella quale il maggiore ostacolo è stato sempre rappresentato dall'impossibilità di seguire classificazioni per patologia e metodologie standardizzate di intervento, di considerare in uno stesso insieme difficoltà sensoriali, di linguaggio, di attenzione, di memoria, di espressione motoria.

D'altra parte, la necessità di effettuare una classificazione delle disabilità è promossa da varie ragioni: dal bisogno di effettuare una diagnosi cui possa seguire una terapia e una prognosi, alla valutazione dei rischi nei confronti della collettività a seconda della prevalenza del tipo di disabilità, cui consegue la pianificazione istituzionale degli interventi sul piano tecnico e gestionale.

Tradizionalmente si consideravano i vari aspetti con un tentativo di quantificarli singolarmente: nella classificazione ICD 10 si proponevano vari livelli di gravità nel settore sensoriale, motorio, psichico, relazionale.

Ciò che mancava nelle precedenti classificazioni era la visione globale dell'essere corporeo e, come tale, essere persona nella propria unicità, che esprime attraverso vari canali, desideri, bisogni, soddisfazioni e difficoltà soggettivi in uno spazio ed in un tempo propri ed irripetibili <sup>[13]</sup>.

Di seguito sono riportate solo alcune delle problematiche che possono concorrere, insieme al deficit visivo, a creare situazioni particolarmente difficili da affrontare. Tutte queste condizioni sono molto problematiche, perché vanno a diminuire proprio le capacità che la persona avrebbe bisogno di utilizzare per compensare la vista bassa o la cecità.

Quando alla minorazione visiva si associa un altro deficit percettivo, ad esempio uditivo, viene a mancare il canale fondamentale per conoscere e controllare l'ambiente circostante, riconoscere ed anticipare la presenza delle varie persone, individuare globalmente situazioni e contesti, e svolgere molte altre importanti funzioni. La mancanza di questo canale percettivo, che avrebbe parzialmente compensato la carenza informativa determinata dal deficit visivo, può creare una condizione di maggiore rischio di chiusura

verso le altre persone e il mondo degli oggetti. In questi casi devono essere attivati assai precocemente sistemi particolari per consentire comunque al bambino di collegarsi con il mondo esterno. Tali sistemi comprendono, sia specifiche metodologie di comunicazione che abitudini e procedure, atte a coinvolgere tutto l'ambiente familiare, scolastico e sociale che ruota attorno al bambino. Quindi in questa situazione sono particolarmente critiche le variabili ambientali della comunicazione ed i fattori organizzativi dello spazio circostante.

Un'altra condizione che limita alcune possibilità compensative riguarda tutti i deficit a carico della motricità fine, della manipolazione, della prensione ed in generale dell'uso funzionale degli arti superiori. Questa condizione potrebbe interferire con la possibilità, da parte della persona, di conoscere e modificare oggetti, utilizzando pienamente tutte le capacità aptiche, cioè di tatto associato alla coordinazione bimanuale. In questi casi è sempre importante aiutare il bambino a conoscere comunque, attraverso le proprie mani, anche quando ciò può essere svolto solo limitatamente, invece di trasportare l'educazione e la riabilitazione esclusivamente sul piano uditivo.

La conoscenza tattile è talmente basilare rispetto allo sviluppo cognitivo, che in ogni caso è conveniente basare l'intervento sulle capacità esplorative residue, magari giovandosi di opportune facilitazioni motorie e posturali, anziché rinunciare del tutto a questa parte importantissima dello sviluppo di una persona che ha problemi visivi. Sicuramente in questi casi il tatto non potrà essere il veicolo per l'apprendimento della lettoscrittura, o del riconoscimento di altri simboli tattili, né si potrà ipotizzare il raggiungimento di livelli elevati di autonomia, ma dovrebbero ugualmente essere comunque perseguiti la conoscenza oggettuale, i rapporti topologici e le altre funzioni logiche derivanti dall'osservazione concreta della realtà.

Un'altra situazione che rende più difficile compensare il problema visivo, e che da esso viene pesantemente condizionata, è costituita da tutte le problematiche cognitive che si possono presentare singolarmente o che fanno parte di quadri patologici come i vari gradi di ritardo mentale.

Quando le limitazioni cognitive comprendono anche deficit della memoria a breve termine, o memoria di lavoro, questo crea una particolare difficoltà da parte della persona ad organizzare i propri compiti e a svolgerli. Questo perché il deficit visivo non consente



di avere a propria immediata disposizione una serie di elementi percettivi. Normalmente la persona con disabilità visiva pura attinge alla propria memoria di lavoro, cioè continuamente memorizza e ricostruisce mentalmente: ad esempio tiene in mente i vari particolari di un oggetto che sta toccando, per poi farsene un'idea globale. Infatti, le persone con problemi di vista di solito allenano molto frequentemente la propria memoria di lavoro, e proprio per questo qualche volta eccellono in questo aspetto. Quando però vi è un deficit che, tra le varie conseguenze, determina un limite nella possibilità di tenere in mente, collocare e recuperare i ricordi, in special modo riguardanti gli aspetti operativi concreti, assistiamo ad un decadimento delle prestazioni.

Un altro esempio potrebbe essere quello dell'uso che una persona fa della propria memoria, nel ricostruire continuamente la sua posizione rispetto all'ambiente, durante un proprio spostamento. In questo caso, la persona utilizza la memoria per orientarsi, usandola per tenere in mente e ricostruire continuamente le informazioni riguardanti i propri movimenti e quelle provenienti dall'ambiente. La persona usa altresì la propria capacità di rappresentare astrattamente l'ambiente stesso e la propria posizione, in una mappa cognitiva spaziale.

Si vede quindi come un deficit che limita lo sviluppo del pensiero simbolico, rende più difficile la comprensione di tutte quelle sfaccettature della realtà che non possono essere direttamente toccate, ma che debbono essere in qualche maniera rappresentate, prima attraverso simboli e schemi visuo-tattili, e poi nella mente. La minorazione visiva, infatti, determina la necessità di "pensare sulle cose", per poter comprendere meglio il loro funzionamento e la loro modificazione, quando questi aspetti non sono direttamente conoscibili attraverso il tatto.

Tra i deficit cognitivi che limitano l'autonomia delle persone con problemi alla vista, ci sono le problematiche specifiche riguardanti i concetti topologici e l'organizzazione dello spazio. La persona con problemi di vista attinge continuamente ai concetti topologici per potersi rappresentare l'ambiente attorno a sé, e conseguentemente per organizzare e realizzare il proprio comportamento. A volte alcuni problemi di tipo cognitivo non consentono di astrarre e generalizzare, per creare e usare i concetti e le categorie che riguardano il "pensare sullo spazio": in questo caso si possono raggiungere obiettivi di

autonomia che passano esclusivamente attraverso la memorizzazione di percorsi e procedure, ma che non riguardano la soluzione di problemi spaziali propriamente detti.

Quelli elencati sopra sono alcuni deficit cognitivi associati a deficit visivo che costringono ad un iter educativo e riabilitativo che non prevede il raggiungimento di quegli obiettivi facilmente perseguiti dalle persone con soli problemi visivi.

Quando alla minorazione visiva sono associati deficit della comunicazione, è necessaria una particolare attenzione per attuare programmi aumentativi/alternativi di comunicazione. In generale è probabile che sia necessario modificare le procedure di insegnamento a causa del fatto che non possono essere usati rinforzi mimici e altri segni visivi. Oltre alla comunicazione oggettuale e all'acquisizione di gesti significativi, è possibile ipotizzare l'uso di vari metodi di comunicazione, da valutarsi caso per caso. A volte, se la minorazione visiva è parziale, si possono utilizzare immagini, simboli e pittogrammi. Ma il più delle volte occorre operare radicali semplificazioni grafiche e dimensionali, per poter ottenere un utilizzo realmente funzionale di questi elementi. Se invece il deficit visivo è totale, allora si utilizzeranno elementi di tipo tattile appositamente differenziati e collocati <sup>[32]</sup>.

#### **4.6 La funzione vicariante dei sensi**

Qualora un'informazione ambientale non sia reperibile attraverso un organo di senso specifico, a causa di una menomazione dello stesso, l'individuo avrà l'opportunità di supplire a tale insufficienza, ricorrendo ad un altro canale sensoriale. Quanto appena esposto si definisce funzione vicariante dei sensi (Guth et al., 2010) <sup>[34]</sup>.

Nel corso dell'infanzia esiste uno stretto rapporto tra lo sviluppo della funzione visiva, intesa come attività neuropsicologica e lo sviluppo mentale del bambino, con particolare riferimento all'organizzazione di processi psico-mentali di base: i bambini ipovedenti se non ricevono nella prima infanzia un'educazione adatta alla loro disabilità, possono accumulare ritardi evolutivi e disturbi della personalità.

Per supplire alla scarsità di afferenze visive e favorire pertanto uno sviluppo psichico-motorio il più normale possibile, risulta necessario sviluppare nel bambino un'educazione

di tipo multisensoriale, incoraggiandolo all'utilizzo non solo della visione residua, ma anche dell'udito, dell'olfatto, del gusto e del tatto.

Per tale motivo si comprende facilmente l'importanza di una valutazione di tipo multidisciplinare e di un intervento riabilitativo precoce del bambino ipovedente.

La precocità dell'intervento riabilitativo riveste una duplice importanza: da un lato, permette al clinico di aiutare il bambino a mettere in atto quanto prima tutte le strategie per utilizzare al meglio il proprio residuo visivo nel processo di conoscenza e di relazione con la realtà, dall'altro, consente di intervenire in un periodo cruciale dell'evoluzione del sistema visivo. Nei primi 4-6 mesi di vita, si sviluppano le principali funzioni visive, sia sensoriali che motorie. La vista, infatti, non è una funzione innata ed il sistema visivo alla nascita è solo potenzialmente in grado di esplicare la sua funzione: è l'esperienza post-natale che guida lo sviluppo visivo, consentendone la piena maturazione nel corso del periodo critico.

L'intervento riabilitativo che si svolge nei primi mesi di vita consente di sfruttare una certa plasticità del sistema, che è massima fino a circa sei anni di età.

Nell'ambito di questo intervento, il bambino ipovedente è aiutato ad acquisire le conoscenze ed a sviluppare le competenze extra-visive che la presenza della minorazione rende difficoltose. Si tratta di allenare vicarianze e di indurre strategie che consentano al bambino di superare, per quanto possibile, i limiti che il suo deficit comporta. Tali vicarianze e strategie alternative devono essere indotte quanto più precocemente possibile per evitare interferenze negative sullo sviluppo.

Fin dalle età più precoci, si tratta di ottimizzare l'uso di ogni canale sensoriale, di promuovere l'interesse e la curiosità del bambino nei confronti della realtà che lo circonda e di favorire la competenza motoria e psicomotoria adattando le usuali tecniche riabilitative alle specifiche esigenze del bambino con deficit visivo <sup>[35]</sup>.

La vista offre continuamente e costantemente stimoli all'apprendimento e, soprattutto, permette di familiarizzare con caratteristiche fondamentali degli oggetti quali la permanenza (l'oggetto non si volatilizza quando se ne perde il contatto fisico, uditivo), la conservazione (gli oggetti a volte cambiano forma, ma rimangono tali) e la complessità degli stessi (la mela è rotonda, liscia, rossa, gustosa, profumata). Da ciò non consegue

automaticamente che la vista sia strettamente indispensabile in tutti gli apprendimenti, ma ciò suggerisce che la sua minorazione potrebbe rallentare o inficiare alcuni apprendimenti se non si interviene attivamente per raggiungere i limiti connessi <sup>[36]</sup>.

La costruzione delle rappresentazioni spaziali elementari da parte del bambino con deficit visivo è primariamente fondata sull'esplorazione tattile, che riguarda lo spazio vicino, mentre solo successivamente si trasferisce, si generalizza e viene completata da quella di tipo acustico, che riguarda lo spazio lontano.

Infatti, la costruzione dell'organizzazione dello spazio vicino, esterno al proprio corpo, cioè a portata di braccio, costituisce il primo centro di interesse della conoscenza del mondo attorno al corpo. Per questo, le mani ed il loro uso sono un veicolo importantissimo di conoscenza per lo sviluppo del bambino con ipovisione. Il tatto andrebbe sviluppato come il primo senso vicariante, per un lungo tempo il principale, che parzialmente compensa la mancanza della vista ed alcune funzioni ad essa connesse, carenti in bambini disabili visivi.

La minorazione della vista determina una diversa organizzazione del controllo motorio: l'osservazione dell'evoluzione umana e delle sue tappe conferma quotidianamente come vi sia un collegamento strettissimo tra la vista e lo sviluppo dell'organizzazione motoria.

In particolare, il controllo visivo dell'ambiente permette una programmazione dell'atto motorio ed una verifica costante del raggiungimento dello scopo delle azioni. La funzione anticipatoria della vista rende possibile selezionare il programma motorio prima di intraprendere l'azione, e consente di modificarne lo schema anche mentre essa viene svolta.

In assenza di controllo visivo, le mani si adattano all'oggetto solo dopo che quest'ultimo viene toccato e ne vengono comprese le caratteristiche.

Il disabile della vista non può agire su un oggetto senza averlo prima conosciuto. Questo significa che dobbiamo dare il tempo al bambino di conoscere l'oggetto e, conseguentemente, di organizzare le proprie mani nel momento in cui entra in contatto con esso: solo dopo possiamo chiedergli di svolgere un compito.

Una delle domande che spesso si pongono le persone che hanno a che fare con i bambini con deficit visivo, riguarda quale sia l'atteggiamento più adatto per consentire il miglior

rapporto tra il bambino e l'ambiente. Il dilemma sembra stare nell'equilibrio tra il desiderio di stimolare il bambino ed il timore di forzarlo troppo.

Questo aspetto rappresenta un elemento piuttosto importante, giacché la condizione di minorazione visiva, causando un deficit di tipo percettivo, determina una minore quantità di informazioni a disposizione, condizionando necessariamente la relazione tra la persona e l'ambiente.

Quindi, proprio perché le persone con disabilità visiva hanno maggiore difficoltà nell'acquisire informazioni sulla realtà circostante, è oltremodo importante domandarsi come si può agevolare al meglio questo rapporto.

Da una parte sarebbe ovvio pensare di dover aumentare la quantità di informazioni provenienti dall'esterno, riempiendo l'esperienza del bambino di tanti stimoli, perché egli possa in qualche maniera compensare le proprie carenze. Dall'altra parte, però, non si può fare a meno di riflettere sul fatto che imbottire la persona di stimoli o, peggio, forzarlo ad assorbirne, potrebbe condurre probabilmente all'effetto opposto rispetto a quello che si vuole raggiungere.

Sembra quindi opportuno proporre al bambino varie e significative esperienze, ma senza mai renderlo passivo fruitore di queste ultime.

Quando una persona nell'atto della conoscenza ha un ruolo attivo, mette in campo funzioni che modulano il suo rapporto con la realtà e le consentono di acquisire quello che per lei è più utile. Quando invece una persona viene bombardata passivamente da informazioni che per lei non hanno significato, normalmente reagisce con un atteggiamento di ritiro e chiusura, proprio perché quello che sta succedendo è vissuto come un'esperienza non utile, anzi in alcuni casi minacciosa.

Essere rispettosi nei riguardi del bambino non significa aspettare che egli vada verso qualcosa, quando non siamo neanche certi che egli sappia che questo qualcosa esista, che sia proprio lì, disponibile.

Quindi è importante agire per compensare la mancanza della vista che funge da "presentatrice" della realtà, ma è altrettanto importante essere molto attenti al modo in cui il bambino reagisce a questa presentazione.

Il criterio da seguire è quello di ottenere da parte del bambino una ricerca attiva e partecipata della realtà che lo circonda. Le forme di pensiero, dal più semplice al più complesso, che il bambino può avere, dipendono dalla sua età anagrafica, dalle esperienze che fa e dal suo sviluppo cognitivo. In ogni caso, quale che sia il livello dello sviluppo cognitivo spaziale del bambino, egli deve poter avere almeno una vaga rappresentazione mentale della realtà che lo circonda, per poter essere motivato ad esplorarla.

La spontaneità si può ottenere quando il bambino si accorge autonomamente dell'esistenza di qualcosa grazie alle caratteristiche specifiche di quelle situazioni o di quegli oggetti che, da soli, sono per lui percettivamente accessibili.

Esistono elementi della realtà che gli si presentano da soli, perché sono riferiti ad oggetti che posseggono anche una valenza extravisiva. Alcuni oggetti della realtà, infatti, sono direttamente riconoscibili anche quando sono posti lontano rispetto al bambino, attraverso l'odore o il suono; oppure, quando si trovano a contatto, attraverso la texture, la temperatura, il materiale, la pesantezza, la resistenza alla pressione, la possibilità di manipolazione, eccetera.

La chiave di tutto è quindi che l'adulto dovrebbe avere atteggiamenti diversi a seconda che voglia far interessare il bambino a qualcosa che in sé e per sé è già direttamente percepibile, desideri motivarlo ad esplorare qualcosa della quale il bambino possiede già una conoscenza precedente, oppure voglia presentare qualcosa che il bambino non conosce.

Infatti, il ruolo indispensabile dell'adulto, nel caso in cui esistano elementi della realtà che non comunicano direttamente informazioni al bambino, è quello di presentarli, magari invogliando il piccolo alla curiosità ed alla conoscenza.

Dal momento in cui il bambino entra in contatto con questi elementi, l'adulto non dovrebbe compensare in alcun modo la carenza della vista, perché il piccolo, da solo, può percepire in altro modo. Quindi l'atteggiamento di proposta, di accompagnamento, di commento oppure completamente passivo da parte dell'adulto, dovrebbe dipendere dalla situazione, e specificamente dal fatto che il bambino sia o non sia già impegnato nell'atto di percepire o conoscere quel dato elemento.

Nel caso in cui il bambino, in uno stadio evolutivo più alto, sia già in grado di comprendere una descrizione spaziale, non c'è bisogno di fare né l'una né l'altra cosa, basta informarlo precisamente e brevemente su dove è questa nuova cosa da conoscere, perché egli la possa raggiungere.

Il senso dell'udito invece, viene utilizzato per riconoscere il suono o il rumore di un certo oggetto, oppure la presenza di una certa persona attraverso la sua voce, ma anche per contribuire a conoscere lo spazio lontano, seppur in modo molto meno dettagliato di quanto sia consentito dalla percezione visiva, o dal grado di dettaglio che si può raggiungere toccando un oggetto. Attraverso l'ascolto vi è la possibilità di ottenere informazioni sulle relazioni spaziali che esistono tra i vari elementi, e si possono discriminare approssimativamente ampiezze, vuoti, masse e volumi nell'ambiente.

Esercitare questa capacità è funzionale a favorire l'allenamento all'attenzione uditiva, per aumentare l'abilità della persona ad ottenere queste utili informazioni. Questo tipo di processo è facilitato dal fatto che alcune competenze uditive legate al raggiungimento di un tale obiettivo, sono implicite, pre-simboliche e preverbalì.

Molte sono le competenze uditive che si possono conseguire e affinare; alcune di esse vengono acquisite intuitivamente ed autonomamente, in quanto molto semplici. In tema di competenza ad utilizzare i suoni, è importante ricordare l'esistenza di fenomeni acustici importanti, che consentono l'acquisizione di molte preziose informazioni ambientali: il suono riflesso, l'ombra acustica, il tracciato sonoro. La capacità della persona di utilizzare questi effetti, semplifica molto il suo compito, perché essi conferiscono all'ambiente sonoro importanti caratteristiche di tridimensionalità <sup>[32]</sup>.

L'olfatto, noto anche come odorato, è il senso deputato alla percezione degli stimoli odorosi. Per ottenere la percezione degli odori è indispensabile l'interazione tra il naso (la cui mucosa è in grado di recepire gli stimoli olfattivi), le cellule deputate al trasporto di questi stimoli e il cervello, che decodifica gli stimoli e li trasforma in percezione <sup>[37]</sup>.

Il gusto è uno dei cinque sensi ed è quello connesso alle sensazioni derivanti dal sapore di ciò che mangiamo e beviamo. Oltre a fornire indicazioni sul sapore e sulla composizione degli alimenti, il senso del gusto svolge un ruolo fondamentale nella nutrizione: l'evocazione dei sapori costituisce infatti la base psicologica dell'appetito <sup>[38]</sup>.

Anche l'olfatto e il gusto del bambino ipovedente devono essere sollecitati fin da principio, affinché contribuiscano ad una percezione più completa e dettagliata dell'ambiente. L'adulto sottolineerà il gusto e/o il profumo tipico di diverse pietanze, ambienti, persone ecc., così che il bambino associ a quel determinato odore e sapore un alimento, un luogo, un soggetto ecc.

## **5 CVI: CEREBRAL VISUAL IMPAIRMENT**

Le cause di ipovisione sono numerosissime, al fine di questa trattazione ho ritenuto opportuno approfondire solamente la causa da lesione centrale in quanto l'utente scelto per il case report è una bambina con ipovisione dovuta a CVI.

La corteccia visiva è la parte più posteriore (occipitale) della corteccia cerebrale ed è responsabile della prima elaborazione degli stimoli visivi.

Il difetto visivo per danno al sistema nervoso centrale può essere legato ad un danno dell'area cerebrale preposta alla visione, lobo occipitale, ovvero limitazione corticale, oppure ad un danno di altre aree che alterano il comportamento visivo, ovvero limitazione corticale <sup>[11]</sup>.

La definizione "Cerebral Visual Impairment" o "Disturbo Visivo di Origine Centrale" (DVOC), che ha sostituito in anni recenti quella di "cecità corticale", si riferisce a un quadro clinico che rappresenta una delle maggiori cause di handicap visivo in età evolutiva, in relazione all'aumento di sopravvivenza nel mondo occidentale di soggetti gravemente prematuri e/o con severi quadri di sofferenza neonatale. La diagnosi è basata sul riscontro di segni clinici diretti e indiretti; l'elettrofisiologia non fornisce, a questo scopo, indicazioni realmente utili. Le strutture anatomiche coinvolte in questo tipo di danno possono essere non solo quelle corticali, ma anche quelle riguardanti la porzione retro-chiasmatica delle vie visive, come ad esempio le radiazioni ottiche e le aree visive di associazione e di integrazione visuo-motoria. Sul piano prognostico si segnala la tendenza al miglioramento delle prestazioni visive, tuttavia il DVOC da leucomalacia peri-ventricolare è suscettibile di recupero in misura minore rispetto a quello da danno cerebrale-corticale isolato <sup>[39]</sup>.



Un bambino con CVI ha problemi di vista causati dal cervello che non possono essere spiegati da un problema agli occhi; normalmente, gli occhi inviano segnali elettrici al cervello e questo li trasforma nelle immagini che vediamo. Anatomicamente l'occhio di questi soggetti si presenta normale ma l'impulso nervoso che arriva al cervello non viene elaborato a livello cosciente dalle aree associative <sup>[40]</sup>.

Pertanto, il funzionamento meccanico oculare non risulta danneggiato da parte di questa patologia, nonostante possano esserci disturbi associati. Possiamo suddividere i bambini affetti da CVI in tre categorie:

- bambini con compromissione visiva profonda, spesso accompagnati da altre patologie
- bambini con visione funzionale utile ma affiancata a problematiche cognitive
- bambini con visione funzionale e con un livello cognitivo prossimo a quello dei loro coetanei

A livello epidemiologico, la CVI è considerata la principale causa di disabilità visiva infantile nei paesi industrializzati. Circa il 30-40% dei bambini con menomazioni visive presenta questo tipo di disturbo.

La causa è spesso di natura multifattoriale, il deficit visivo può essere legato ad eventi ischemici cerebrali, degenerativi o ad un trauma cranico commotivo, può essere ricondotto a un'insufficiente ossigenazione del cervello per prematurità grave, trauma da parto, idrocefalia, complicazioni dovute a problemi cardiaci, epilessia, infezioni. La causa più frequente è stata individuata in un danno di tipo ipossico-ischemico. Proprio per questo motivo nei soggetti affetti da Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) l'incidenza è di circa il 60-70%.

La prevalenza di CVI nell'infanzia è aumentata costantemente negli ultimi decenni da un'incidenza segnalata di 36 per 100.000 alla fine degli anni '80 a 161 per 100.000 nel 2003 <sup>[41]</sup>.

Premettendo che per una stessa diagnosi la manifestazione clinica può essere molto varia, i sintomi della CVI possono interessare tutte le componenti della funzione visiva (via visiva primaria, componente organica, rielaborazione dell'informazione nei centri cerebrali superiori).

Il deficit visivo di origine centrale è causato da una lesione che provoca un danno o un malfunzionamento delle vie visive retro-genicolate: radiazioni ottiche, corteccia occipitale, via visiva dorsale e quella ventrale ed aree visive associate.

Il CVI è caratterizzato da un ampio spettro di disordini visivi che includono anomalie oftalmologiche che, oculomotorie, visuo-percettive. La caratteristica peculiare di questa patologia consiste proprio nella difficoltà di elaborazione dell'informazione visiva, che dà luogo quindi ad un deficit principalmente visuo-cognitivo <sup>[42]</sup>.

La gravità del danno visivo è legata alla tipologia di lesione, alla sua estensione, e al momento temporale in cui avviene. La medesima lesione può essere spesso associata a paralisi cerebrale infantile, epilessia e disabilità intellettiva.

La letteratura individua come caratteristiche e comportamenti specifici di CVI:

- riduzione dell'acuità visiva, pur in presenza di un residuo che spesso migliora nel tempo;
- deficit del campo visivo;
- anomalie della sensibilità al contrasto, con risposte migliori a contrasti elevati;
- anomalie delle funzioni visive di base e delle abilità oculomotorie;
- deficit visuo-cognitivi (riconoscimento di oggetti, figure, situazioni presentate visivamente);
- preferenze di colore e in particolare per il giallo e rosso;
- prestazioni visive fluttuanti;
- disattenzione visiva importante;
- fissazione instabile;
- latenza aumentata, e quindi necessità di tempo e di stabilità ambientale per ottenere le risposte migliori;
- difficoltà a discriminare un oggetto in situazioni di affollamento;
- ridotto monitoraggio visivo nelle sequenze di raggiungimento e afferramento dell'oggetto proposto;
- preferenza per oggetti in movimento;
- risposta a migliorare in ambiente conosciuto e familiare <sup>[42]</sup>.

Un bambino con CVI può apparire all'occhio di genitori, educatori, insegnanti e terapisti un bambino pigro o disinteressato all'apprendimento, anche a causa di una difficoltà importante nel diagnosticare questa patologia.

Una valutazione completa è il primo passo per la stesura di un piano di trattamento efficace. Proprio per questo è indispensabile che vi sia una dettagliata valutazione multidisciplinare, che comprenda quindi medici e terapisti con competenze specifiche. Essendo una patologia dovuta ad un danno cerebrale il trattamento non mira ad una completa guarigione, ma piuttosto ha come scopo la gestione della patologia per poter migliorare il benessere e la qualità della vita del bambino e dei familiari.

È quindi fondamentale identificare i bisogni e problemi specifici per ogni bambino (tenendo in considerazione anche le necessità dei familiari) per poi poter sviluppare soluzioni individuali e pratiche alle difficoltà che gli si presentano quotidianamente <sup>[43]</sup>.

La TC e la RM aiutano a distinguere tra il grado di possibile coinvolgimento del nervo ottico e il sospetto coinvolgimento corticale e possono aiutare a fornire indizi sulla prognosi e sul recupero visivo. L'estensione e la localizzazione del danno cerebrale è importante. La risonanza magnetica è sempre raccomandata nei bambini con punteggi APGAR bassi <sup>[44]</sup>.

La presenza di lesioni cerebrali acute osservate alla risonanza magnetica cerebrale attribuite all'ischemia ipossica è ora considerata una caratteristica significativa della CVI, secondo una recente task force sull'encefalopatia neonatale. La gravità della disabilità visiva può essere prevista dalla gravità clinica dell'HIE mostrata alla nascita.

La gestione dei bambini con CVI richiede uno sforzo combinato e coordinato tra l'oftalmologo, il neurologo e i servizi di riabilitazione. Un certo grado di recupero visivo si osserva nella stragrande maggioranza dei bambini con disabilità visiva cerebrale, sebbene il miglioramento tenda ad essere graduale nel corso dei mesi e il meccanismo esatto non sia chiaro. Lambert e altri hanno riassunto varie teorie proposte per il miglioramento visivo e suggeriscono che l'insulto iniziale che produce compromissione visiva cerebrale potrebbe non causare la morte cellulare ma piuttosto semplicemente interrompere la normale sintesi proteica dei neuroni, causando così un ritardo nella mielinizzazione, formazione di dendriti e sinaptogenesi <sup>[45]</sup>.

È stato ora ipotizzato che il miglioramento della vista nei pazienti con CVI sia in realtà una forma di maturazione visiva ritardata. Sebbene la maggior parte dei bambini con CVI mostri qualche miglioramento nel tempo, il 90% rimane ipovedente e dovrebbe qualificarsi per i servizi di riabilitazione <sup>[46]</sup>.

I problemi nei pazienti con perdita visiva cerebrale non si limitano alla vista, ma sono complessi. Un approccio multidisciplinare è quindi necessario non solo per la diagnosi ma anche per la gestione. È probabile che ogni bambino con CVI abbia i propri deficit visivi e motori unici, che richiedono un approccio veramente individualizzato <sup>[47]</sup>.

La Fondazione Robert Hollman è un ente privato olandese senza scopo di lucro che opera in Italia, nelle sedi di Cannero Riviera (VB) e Padova. È specializzata nel sostegno allo sviluppo del bambino con deficit visivo; in particolare, offre alla famiglia una consulenza clinica medico-diagnostica e riabilitativa. Ha da sempre dedicato una particolare attenzione all'intervento precoce sul bambino cieco/ipovedente, riconoscendo nella prima infanzia il periodo elettivo per iniziare un progetto riabilitativo individualizzato della funzionalità visiva, tenendo conto dello sviluppo post-natale, correlato anche al grado di plasticità cerebrale <sup>[48]</sup>.

L'analisi epidemiologica sulla tipologia di danno visivo ha messo in evidenza come, nella fase iniziale di accesso alla Fondazione, una buona parte dei bambini ipovedenti, in particolare in età precoce e con danno neurologico associato, non presenti ancora un inquadramento diagnostico neuroftalmologico completo. A partire da questo riscontro, è sorto l'interesse ad effettuare uno studio su caratteristiche e comportamenti visivi peculiari dei bambini ipovedenti con danno neurologico associato. Si era interessati ad analizzare eventuali somiglianze o differenze di tali comportamenti proprio per far fronte alla necessità di iniziare precocemente un intervento riabilitativo mirato. Si è, inoltre, pensato di confrontare questi comportamenti con quelli di un gruppo di controllo di bambini di pari età con patologia pre-chiasmatica per verificare la presenza di eventuali differenze di comportamento in relazione alla sede del danno.

Si è quindi avviato uno studio osservativo preliminare nella sede di Cannero Riviera, sulle caratteristiche e sui comportamenti visivi di bambini ipovedenti con danno neurologico associato, di età compresa fra i 12 e 48 mesi, al fine di evidenziare eventuali analogie o differenze utili a guidare il professionista nell'impostazione di un intervento riabilitativo

precoce e mirato, indipendentemente dalla presenza di una diagnosi neuroftalmologica completa di Cerebral Visual Impairment (CVI).

Lo studio si è svolto in tre fasi: inizialmente sono stati osservati le caratteristiche e i comportamenti visivi di 17 bambini di un primo gruppo (gruppo 1 CVI), accomunati da una condizione di ipovisione, associata a un danno neurologico e a una diagnosi neuroftalmologica di CVI. Successivamente si sono confrontati gli items selezionati in base alla loro frequenza nel gruppo campione con quelli dei seguenti:

- 17 bambini di un secondo gruppo (gruppo 2 NDCVI), con ipovisione e danno neurologico associato, ma senza ancora una diagnosi neuroftalmologica completa;
- 17 bambini di un gruppo di controllo, caratterizzati tutti da un danno esclusivamente pre-chiasmatico (gruppo 3 PRECH).

Dall'analisi della letteratura e da una prima osservazione del gruppo 1 CVI è stata stilata una lista di 26 caratteristiche e comportamenti visivi. Tra questi ne sono stati selezionati 18, in accordo con la letteratura e soprattutto in base alla loro frequenza nel campione. Questi 18 items sono stati esaminati con l'obiettivo di indagare la loro distribuzione nei tre diversi gruppi per evidenziare eventuali analogie o differenze nel comportamento visivo, al fine di poter offrire uno strumento utile al professionista nell'impostazione di un progetto riabilitativo.

I risultati ottenuti hanno mostrato una corrispondenza significativa fra le caratteristiche e i comportamenti visivi dei bambini del gruppo 1 CVI e quelli del gruppo 2 NDCVI. Tali dati hanno permesso di mettere in evidenza l'omogeneità dei comportamenti visivi nei primi due gruppi.

Questo studio ha anche confermato la forte discrepanza di frequenza dei comportamenti visivi osservati nei due gruppi dei bambini con danno associato (1CVI+2NDCVI) rispetto a quelli dei bambini con patologia pre-chiasmatica. Inoltre, nel confronto fra le caratteristiche e i comportamenti del gruppo 1 CVI e quelli del gruppo di controllo (gruppo 3 PRECH), si è riscontrato come tre items (deficit di campo visuale di sguardo, preferenza per lo stimolo in movimento, preferenza per lo stimolo facilitante a pattern) siano presenti in percentuale statisticamente significativa in entrambi i gruppi, facendo

così pensare che appartengano a un quadro generale di ipovisione piuttosto che essere peculiari del CVI.

Le differenze di comportamento visivo fra i bambini dei due gruppi (1CVI e 2NDCVI) rispetto a quelli del gruppo 3 (3PRECH) ci autorizzano però a pensare che, ai soli fini riabilitativi, i bambini del gruppo 2 possano essere trattati come quelli del gruppo con CVI <sup>[49]</sup>.

## **6 L'ESPERIENZA DELLA LEGA DEL FILO D'ORO: IL CASO CLINICO DI G.**

Durante il tirocinio di due mesi svolto presso la Lega del Filo d'Oro ho avuto l'opportunità di scoprire un mondo nuovo, di conoscere una realtà unica e speciale e di relazionarmi con molte figure professionali diverse, dall'educatrice professionale allo psicologo, che lavoravano in equipe condividendo l'intervento riabilitativo-educativo centrato su ogni bambino che accede periodicamente alla struttura. Ho quindi potuto conoscere molti ragazzi e bambini, insieme alle loro famiglie, ognuno con le proprie particolarità e caratteristiche. Nessuno era uguale all'altro e ciascuno mi ha permesso di conoscere elementi nuovi di questa meravigliosa professione. Tutti questi bambini e ragazzi erano però accomunati da pluriminorazioni psicosensoriali più o meno gravi ed è stato interessante osservare per ognuno la risposta alle proposte terapeutiche o all'impostazione di un piano riabilitativo, nonostante le loro difficoltà e problematiche, e quanto significativi potessero essere i cambiamenti/progressi anche in sole poche settimane di permanenza nel centro in cui il bambino veniva seguito durante tutta la giornata.

Tra tutti i bambini che si sono succeduti sono rimasta colpita dai risultati conseguiti da una bambina di cinque anni che anche avendo un problema di ipovisione medio-grave da deficit visivo centrale, una grave ipoacusia sinistra e un importante deficit dispercettivo, è riuscita a modificare la sua condizione di disabilità fisica e relazionale con l'ambiente circostante e con le persone che le stanno attorno.

La permanenza di questa bambina nella struttura si è sviluppata su tre settimane, in cui ha effettuato vari iter riabilitativi coordinati tra loro dal case manager, ovvero lo psicologo; la sua modalità di presa in carico è stata quella a tempo pieno in cui la bambina era occupata in varie attività per gran parte della giornata. Questa bambina mi rimarrà impressa nel cuore e spero che possa continuare ad avere miglioramenti nel suo percorso riabilitativo e di vita anche grazie a ciò che le è stato consigliato dai professionisti della Lega del Filo d'Oro attraverso il programma educativo-riabilitativo rilasciato alla fine del trattamento alla famiglia.

## 6.1 Caratteristiche dello studio

- ~ *Disegno dello studio*: studio sperimentale osservazionale descrittivo su caso singolo.
- ~ *Obiettivo dello studio*: valutare gli effetti del trattamento educativo-riabilitativo in una bambina con disordini motori e pluriminorazioni psicosensoriali nel miglioramento dell'autonomia.
- ~ *Materiali e metodi (scale di valutazione)*: le scale di valutazione utilizzate dai fisioterapisti della Lega del Filo d'Oro sono le seguenti, molte delle quali modificate per la particolare complessità degli utenti, non valutabili sotto certi aspetti riguardanti alcuni items.
  - Berg balance scale modificata (MBBS): valuta l'equilibrio funzionale in persone con SPIMD (grave disabilità intellettiva e pluriminorazioni psicosensoriali) osservando i movimenti spontanei della persona nelle attività di vita quotidiana.
  - Gross motor function classification system (GMFCS): considera il movimento spontaneo con particolare attenzione alla posizione seduta, ai trasferimenti e alla mobilità. L'obiettivo del GMFCS è individuare quale livello rappresenti meglio le abilità e le limitazioni attuali nelle funzioni grosso motorie per le persone con disabilità intellettive grave-gravissima e pluriminorazioni (SPIMD). Si dà importanza alla performance usuale a casa, a scuola e nell'ambiente sociale (cioè, quello che fanno), piuttosto che a quello che sono capaci di fare come miglior prestazione (capacità). È dunque importante classificare la performance corrente nelle funzioni grosso motorie e non include giudizi riguardo alla qualità del movimento o alla prognosi di miglioramento. Le distinzioni tra i livelli sono basate sulle limitazioni funzionali, sulla necessità di dispositivi per la mobilità (come deambulatori, stampelle o bastoni) o la mobilità in carrozzina, e in misura inferiore sulla qualità del movimento.

In base all'età i quattro livelli hanno significati diversi. Nel nostro caso dovremo tenere conto della fascia 4-6 anni; perciò, ai vari livelli saranno attribuiti i seguenti valori:

**LIVELLO I**: I bambini si alzano e si siedono sulla sedia e mantengono la posizione seduta senza il supporto delle mani. Si alzano da terra e dalla posizione seduta su sedia senza la necessità di alcun supporto. I bambini camminano all'interno e all'esterno e salgono le scale. Iniziano a correre e a saltare.



LIVELLO II: I bambini stanno seduti su una sedia con entrambe le mani libere per manipolare oggetti. Si alzano in piedi da terra e dalla posizione seduta su sedia, ma spesso richiedono un appoggio stabile per tirarsi o spingersi con le braccia. I bambini camminano senza la necessità di dispositivi manuali per la mobilità all'interno e, per brevi distanze e su superfici piane, all'esterno. Salgono le scale sostenendosi al corrimano, ma non sono in grado di camminare velocemente o correre.

LIVELLO III: I bambini stanno seduti su una sedia normale, ma possono richiedere un supporto pelvico o al tronco per ottimizzare la funzionalità manuale. Si siedono e si alzano da una sedia usando un appoggio stabile per tirarsi o spingersi con le braccia. Camminano con un dispositivo manuale per la mobilità su superfici piane e salgono le scale con l'assistenza di un adulto. I bambini spesso vengono trasportati quando si spostano per lunghe distanze o all'esterno su terreno irregolare.

LIVELLO IV: I bambini stanno seduti su una sedia ma necessitano di sistemi di seduta adattata per il controllo del tronco e per ottimizzare la funzionalità manuale [50].

- Indice di Barthel: l'indice o scala di Barthel codificato alla fine degli anni Cinquanta dall'infermiera inglese Barthel, ha lo scopo di stabilire il grado di indipendenza del paziente. È composto da 10 item che prevedono le comuni attività quotidiane (ADL Activities of Daily Living). Ad ogni item è attribuito un punteggio (massimo 100), la somma indica il grado di autonomia del paziente nello svolgimento delle attività di vita quotidiana [51].
- Scheda di competenza per idroterapia: scheda utilizzata dai fisioterapisti della Lega del Filo d'Oro per valutare l'approccio, le competenze e le abilità dell'utente durante la fisioterapia in piscina. Si compone di 4 livelli: il livello A riguarda l'esplorazione del movimento, il livello B riguarda l'approccio, il livello C riguarda l'esplorazione avanzata e il livello D il controllo tonico-posturale. Al livello A vengono assegnati dei punteggi numerici mentre negli altri livelli i vari items vengono segnati con una spunta, se questi vengono acquisiti e raggiunti, e a ogni spunta corrisponde 1 punto.

## 6.2 Descrizione del caso clinico

~ La diagnosi

Diagnosi organica: encefalopatia ipossico-emorragica da sofferenza pre-perinatale con cerebropatia asfittica emorragica.

Diagnosi funzionale: ipovisione medio-grave da deficit visivo centrale, ipoacusia grave sx e normoacusia dx, parola disartrica, tetraparesi spastica, ritardo globale dello sviluppo, deambulazione su base allargata con discreta flessione delle ginocchia, buon controllo sfinterico, epilessia in trattamento, ipostenia agli AAI e AASS.

~ L'anamnesi

Anamnesi fisiologica: la bambina P.G. di anni 5 è nata da prima gravidanza normodecorsa alla 39+2 settimana con parto cesareo d'urgenza per sofferenza fetale iniziale con tracciato cardiotocografico e alterazioni flussimetriche, giri di cordone ombelicale intorno al collo. P.N. 2740 g, IA: 5, 8. Asfissia perinatale con ventilazione meccanica per 6 gg e ossigenoterapia per 24h. A 12 h di vita comparsa di convulsioni con riscontro EEG di "Burt-suppression". Rimane in incubatrice in UTIN per 26 giorni.

Anamnesi patologica: le principali problematiche cliniche presentate dalla bambina sono di pertinenza dei comparti di:

- Pneumologia: alla nascita distress respiratorio e successiva ventilazione meccanica per 6 gg dopo la nascita e ossigenoterapia per 24h;
- Neurologia: la RMN encefalo a novembre 2017 rileva "emorragia subaracnoidea diffusa più evidente in sede parieto-occipitale bilateralmente, focolaio emorragico intraparenchimale occipitale para-sagittale a destra al vertice. Diffuso edema citotossico in particolare nelle regioni posteriori. Presenza di cefaloematoma in sede occipitale più evidente a destra adiacente al focolaio intraparenchimale occipitale destro sopra indicato. Angio RM venoso: marcata riduzione di flusso nel seno trasverso di sinistra, sistema ventricolare di dimensioni lievemente aumentate";
- Audiologia: nel 2019 risultava ipoacusia neurosensoriale sx di grave entità e normoacusia dx. Dall'ABR del 2020 risulta la capacità uditiva valutata in base alla soglia di scomparsa della V onda, per le frequenze 2.0-4.0 KHz, è pari per la

via aerea a 20 dB HL a dx e 70 dB HL a sx, per la via ossea a 20 Db HL a sx.  
Conclusione: normoacusia a dx, ipoacusia trasmissiva di medio grave entità a sx;

- Oculistica: a maggio 2019 day hospital presso l'ospedale di Brescia e si diagnosticava ipovisione medio-grave da DVOC, deficit visivo di origine centrale caratterizzato da lieve astigmatismo bilaterale con esotropia alternante, papilla pallida ed asimmetria per OS>OD, palpebre semichiuse.

#### ~ **L'esame obiettivo e valutazione**

- Controllo del capo: completo;
- Controllo del tronco: completo;
- Tono muscolare: tetraparesi spastica su base ipotonica/ipostenica, la bambina presenta ipotonia del tronco e dei cingoli prossimali, spasticità a maggiore espressione dx in particolare con distonie al braccio dx;
- Aspetto percettivo: la bambina presenta una dispercezione delle sensazioni, dei movimenti e degli stimoli vestibolari e di spostamento, inoltre ha anche un'alterata percezione nei confronti del vuoto e dell'equilibrio per cui emerge una soglia di allerta estremamente alta che le impedisce la fluidità dei movimenti e l'organizzazione motoria e ideomotoria delle sequenze funzionali della motricità spontanea e volontaria. La risposta ad un compito non è sempre immediata. Produce un riflesso di trasalimento verso qualsiasi stimolo non solo visivo ma anche vibro-tattile o uditivo: si blocca e strizza gli occhi.
- Passaggi posturali: la bambina è in grado di passare dalla posizione supina a quella prona autonomamente, è in grado di passare dalla posizione supina a seduta e viceversa, può passare dalla posizione seduta alla posizione carponi con aiuto, non riesce a raggiungere la stazione eretta dalla posizione carponi autonomamente senza appoggio. Dalla sedia si alza con aiuto, spingendosi discretamente da sola sui braccioli;
- Stazione eretta: possibile con sostegno o in appoggio su spalliera/corrimano;
- Deambulazione: possibile con aiuto di un adulto, meglio se dal lato dx, o se presente un appoggio effettua camminata a costiera con doppio appoggio. Cammino autonomo molto difficoltoso per via dell'alterata percezione del vuoto

e del movimento spontaneo che squilibra il suo assetto posturale. Scarsa coordinazione;

- Motricità fine: impaccio motorio nelle motricità fine, scarsa coordinazione oculo-manuale che inficia negativamente nelle attività fini, utilizza la presa a pinza ma con forza non sufficiente ad aprire una molletta, non presenta integrazione tra i due emilati, la mano dominante è la dx. Ridotte le competenze di manipolazione, difficoltà nell'organizzazione degli schemi motori volontari di problemi solving, di manipolazione funzionale, di incastri, di inserimento, di sfilamento, di lancio deficitaria anche a causa del deficit visivo. Assente la rotazione del polso per raccogliere il cibo e svuotare il cucchiaino;
- Controllo sfinterico: completo;
- Parola e comunicazione: difficoltà di articolazione e fonologia, parola disartrica a volte ecolalica e con schemi ripetitivi a volte non contestualizzati. Vocabolario ridotto ad oggetti di uso comune a lei noti e di uso quotidiano. È presente la decodifica della frase semplice e modicamente espansa.

### **6.3 Il progetto educativo-riabilitativo individuale: caratteristiche e obiettivi**

~ Caratteristiche

La presa in carico riabilitativa presso la Lega del Filo d'Oro della bambina G., presa sotto esame, è stata effettuata in regime a breve termine, per un periodo di ricovero di tre settimane. Durante il periodo di trattamento la mamma è stata ospitata presso il Centro, in un apposito appartamento privato per offrire la migliore accoglienza possibile e ricreare per quanto possibile un ambiente familiare.

L'approccio utilizzato dalla Lega del Filo d'Oro è basato sulla presa in carico omnicomprensiva globale del soggetto da parte di un'equipe multidisciplinare ed interprofessionale nella quale i diversi componenti del gruppo lavorano in maniera integrata e coordinata, insieme al soggetto e alla sua famiglia per la creazione di un progetto educativo-riabilitativo individuale. Al termine delle tre settimane di soggiorno viene restituita una diagnosi funzionale da cui poi si sviluppano i programmi

personalizzati educativo-riabilitativi che proseguiranno a casa. Tutte le informazioni vengono trasmesse alla famiglia.

Le figure professionali principali che ruotano intorno all'utente, che viene sempre messo al centro, sono l'educatore, il fisioterapista, la logopedista, la musicoterapista. Le sedute di fisioterapia, logopedia e musicoterapia hanno una frequenza bisettimanale e una durata di circa 45 minuti mentre l'educatore segue la bambina per tutta la giornata dalle ore 8,30/9 fino alle 12 e dalle ore 15,30 fino alle 18,30; i trattamenti complessivamente ricoprono un arco di tempo di circa 6 ore. Una volta a settimana viene effettuata la riunione per definire, sulla base della valutazione clinico-strumentale e del profilo funzionale, gli obiettivi comuni e le indicazioni terapeutiche per la crescita dell'utente e delle sue capacità e per il potenziamento delle competenze residue. Ognuno partecipa alla realizzazione degli obiettivi per quanto concerne la propria professione; il professionista deve dare indicazioni mirate agli educatori che passano la maggior parte del tempo con l'utente in modo che eseguano alcuni compiti specifici propedeutici al raggiungimento degli obiettivi prefissati. Tutti gli interventi vengono costruiti facendo riferimento alle capacità di partenza e poi modificati in itinere sulla base dei progressi della bambina. Le proposte dovranno essere inserite in un contesto motivante e quindi in una dimensione ludica e in un setting pensato, attento al coinvolgimento relazionale e che garantisca significative opportunità di scambio con l'ambiente e le figure di riferimento oltre ad avere una ricaduta positiva sulle attività.

Le aree di intervento del team interdisciplinare sono nel complesso: l'area delle autonomie personali, l'area adattativo-sociale, l'area motoria, l'area cognitiva, l'area comunicativa e l'area senso-percettiva.

~ Obiettivi

Gli obiettivi individuati nel progetto educativo-riabilitativo individuale di G. sono:

- Miglioramento della coordinazione oculo-manuale
- Miglioramento della motricità fine
- Favorire l'utilizzo della mano sinistra
- Miglioramento dei passaggi posturali in autonomia
- Miglioramento dell'equilibrio in stazione eretta

- Miglioramento della motricità globale e della fluidità del movimento
- Acquisizione della deambulazione autonoma
- Riduzione del tono e dello stato di allerta
- Miglioramento dell'autonomia nelle attività quotidiane

## 6. 4 L'intervento

~ Terapia in palestra

La prima parte della seduta di fisioterapia in palestra si è concentrata per la maggior parte nell'istruire la bambina sulla corretta esecuzione dei passaggi posturali, prima da supina a seduta e poi da seduta a carponi; dalla posizione a carponi la bambina era guidata e facilitata ad arrivare alla posizione di cavalier servente, necessaria alla stazione eretta. Tutti i passaggi sono stati effettuati sopra un tappetone di gomma vicino ad una spalliera

su cui la bambina poteva aggrapparsi per aiutarsi (figura 5). È stato proposto poi anche il passaggio contrario, ovvero dalla posizione eretta alla posizione seduta, sempre passando per la posizione in ginocchio, guidandola con la voce nei vari step e quando necessario anche con un aiuto fisico. L'acquisizione dell'autonomia nei passaggi posturali è un obiettivo di fondamentale importanza, propedeutico anche al raggiungimento degli altri. Si è proposto il passaggio da seduta su uno sgabello, dal quale dovrà imparare ad alzarsi nella maniera corretta



autonomamente, in quanto tende a spingere lo sgabello verso dietro e a farlo sfuggire. Si è spiegato quindi come avrebbe dovuto eseguire il passaggio, cioè, spingendo con le mani posizionate ai lati delle anche verso il basso e lo si è fatto ripetere per più volte, senza rimproverarla se non riusciva anche dopo numerosi tentativi.

A tappeto si è lavorato sulla motricità fine e sulla coordinazione oculo-manuale con giochi che richiedevano differenti modalità di prensione, con oggetti di differente peso e che richiedevano anche il riconoscimento della grandezza e della forma e del colore; ad

esempio la torre di bicchieri: la bambina doveva impilare l'uno sull'altro i vari bicchieri dal più grande al più piccolo, oppure inserire le palline in una torre per cui veniva richiesta la presa a pinza; ogni esercizio richiedeva una preventiva manipolazione dell'oggetto per conoscerne le caratteristiche, per supplire al deficit visivo di G.

Un altro esercizio di coordinazione è quello di lanciare le palline: la bambina prendeva delle palline che avevano differenti forme e differenti pesi e consistenze, dall'interno di un contenitore (figura 6) e le lanciava ad un adulto che giocava con lei, la bambina doveva cercare di modulare la forza in base al peso della pallina e anche alla posizione di chi giocava con lei, inoltre doveva anche riporre la sua attenzione sul controllo del tronco in quanto anche piccole destabilizzazioni la facevano sbilanciare di molto.



*Figura 6*

La mano dominante di G. è la destra, è stata quindi stimolata a passare gli oggetti da una mano all'altra e a prendere e lanciare gli oggetti solo con la mano sinistra mettendo ad esempio la mano destra in tasca, per favorire l'integrazione tra i due emisferi e per permetterle di imparare ad usare entrambe le mani in modo funzionale. È stato proposto lo stesso esercizio sullo sgabello ma con una variante, la bambina era seduta su un cuscino ad aria, quindi, aveva meno stabilità e per effettuare i compiti richiesti doveva stare bene attenta agli sbilanciamenti che il cuscino provocava quando lei si sporgeva per prendere qualcosa.

Si passava poi alla parte dedicata al miglioramento dell'equilibrio in stazione eretta, si richiedeva alla bambina di mantenere la stazione eretta senza appoggio e senza richiedere nessun compito aggiuntivo, per migliorare la sua sicurezza e la sua consapevolezza dello spazio e del vuoto. La bambina tendeva a portare le braccia piegate verso le spalle e ad aggrapparsi alla maglietta per avere maggiore stabilità, si è lavorato infatti anche su questo aspetto e si è invitata la bambina a lasciare le braccia rilassate lungo il corpo. Dalla stazione eretta si è effettuato lo stesso gioco che prima era stato proposto a terra, ovvero

infilare le palline nella torre: la bambina doveva anche cercare di prendere la pallina che si trovava in basso e quindi accovacciarsi per raggiungerla e poi raddrizzarsi per inserire la pallina nella torre; la difficoltà più grande in questo esercizio era l'aspetto dispercettivo che la caratterizza, il fatto di sbilanciarsi per prendere la pallina in basso la destabilizzava al punto di avere bisogno di un supporto esterno, la fisioterapista quindi le dava un sostegno fisico minimo, per poter attivare le sue potenzialità, l'aiuto era fondamentale anche per raddrizzarsi e mantenere l'equilibrio e inserire la pallina senza potersi aggrappare alla torre troppo leggera per sostenerla. Un altro esercizio proposto è stato quello delle ventose attaccate allo specchio (figura 7): G. in piedi davanti allo specchio provava a modulare forza e tono per staccare delle ventose di facile presa, morbide e colorate e quindi anche di facile individuazione; la bambina aveva difficoltà a modulare la forza e a volte necessitava di un aiuto esterno per concludere il compito in maniera positiva senza frustrazioni.



*Figura 7*

Si sono strutturati dei percorsi finalizzati alla deambulazione, con difficoltà graduali, passando dal massimo dell'appoggio al minimo aiuto. Inizialmente i percorsi erano strutturati senza alcun ostacolo per far concentrare la bambina sul tipo di appoggio richiesto e sull'organizzazione motoria delle sequenze di movimento che portavano allo spostamento, le quali erano, per esempio, spostare progressivamente le mani nel cammino a costiera per progredire lungo le spalliere passando poi per il lettino, che prevedeva un appoggio diverso, fino ad arrivare a degli elementi morbidi come un parallelepipedo o addirittura un rullo grande che poteva rotolare; la presa e la stabilità dell'appoggio erano quindi via via più difficoltose.

Inizialmente alla spalliera la bambina faceva molta fatica semplicemente a lasciare la presa ed aggrapparsi più avanti per far scorrere le mani lungo il piolo, nel corso delle sedute l'organizzazione del movimento è migliorata e la sequenza è diventata più fluida e veloce.



Un altro tipo di deambulazione che non è più laterale ma anteriore è quella che viene proposta con l'esercizio alle parallele dove viene richiesto un appoggio bimanuale ai corrimani e successivamente monolaterale. All'interno delle parallele sono stati posizionati tappetini con diverse texture, ostacoli da superare e sgabelli di diverse altezze per simulare i gradini di una scala (figura 8), utili per lavorare sull'equilibrio durante la deambulazione anche su superfici non regolari, e ad indurre un maggior investimento del carico in mono-podalica. Il percorso aveva anche lo scopo di stimolare l'organizzazione ideomotoria del compito e trovare strategie funzionali al superamento dei suddetti ostacoli. G. aveva bisogno di continui input per ricordarsi di spostare la mano in avanti dopo il superamento di ogni gradino.



*Figura 8*

Il tutto sempre con la vicinanza del fisioterapista che alcune volte doveva far sentire la sua presenza per dare più sicurezza alla bambina. Con l'appoggio unico, tra le due mani la bambina prediligeva la destra ma si è lavorato su entrambi gli appoggi in quanto sarà necessario aver acquisito tale abilità in entrambi i lati. Già dal suo arrivo G. veniva portata per una mano; quindi, durante il trattamento si è lavorato sull'appoggio omolaterale al corrimano o alla parete; sono emerse importanti difficoltà a spostarsi con un solo appoggio per l'irradiazione del tono muscolare in tutto il corpo e per la scarsa capacità di organizzazione ideativa. Per facilitare lo spostamento al corrimano o alla parete si è incrementata la percezione della guida utilizzando delle fasce adesive ruvide o di stoffa che G. doveva seguire con il tatto per procedere in avanti. Per incentivare lo spostamento sono stati posizionati anche dei piccoli oggetti ludici sopra queste strisce adesive affinché la bambina fosse maggiormente motivata a raggiungerli.

Lo step successivo era il cammino senza appoggio, inizialmente è stato necessario l'aiuto del fisioterapista che doveva far sentire la sua presenza alle spalle della bambina, pian piano il fisioterapista si allontanava. La bambina veniva sempre incoraggiata e invitata a mantenere la braccia lungo il corpo e non flesse. Venivano posti degli obiettivi da raggiungere come la mamma o l'educatrice camminando autonomamente, a distanze via

via maggiori. G. partiva dondolando sulla posizione statica caricando alternativamente su una gamba o su un'altra, nonostante l'invito a rimanere rilassata con le braccia lungo il corpo la bambina afferrava la maglietta a livello della spalla per lo più destra e procedeva in avanti seppur lentamente raggiungendo l'obiettivo prefissato.

È stato proposto inoltre il tapis roulant (figura 9) per verificare se la bambina riuscisse a raggiungere una velocità leggermente più alta rispetto a quella che manteneva a terra; la bambina si teneva su un appoggio dell'altezza corretta alla sua e doveva camminare sul tappeto per due minuti alla velocità impostata dalla fisioterapista che era dietro di lei. G. è riuscita ad adeguare la sua andatura incerta con la velocità del tapis roulant traendone anche piacere.

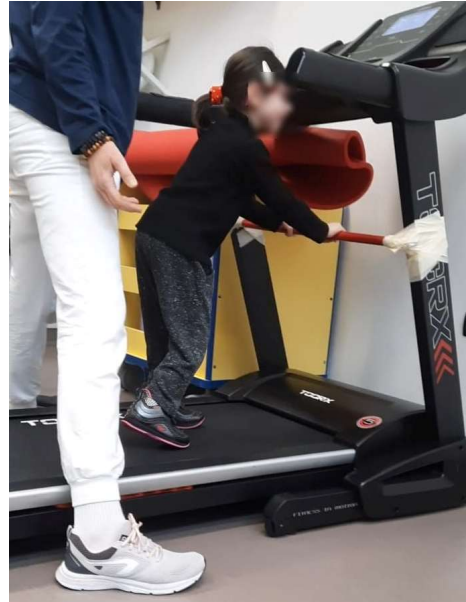


Figura 9

Sono stati proposti altri percorsi formati da cuscini a forma di cuneo, parallelepipedo e cilindro, ed ostacoli con un'asta posta gradualmente a diverse altezze (figura 10), la bambina doveva superare i vari ostacoli organizzandosi in maniera adeguata in base a ciò che incontrava. I cuscini erano di grandi dimensioni e di colori sgargianti così da essere ben identificabili da G.; per la buona riuscita di ogni percorso la fisioterapista doveva sempre anticipare con la voce e se possibile con la sua mano lo step successivo a cui G. doveva appoggiarsi/scavalcare/superare poiché a causa della sua ipovisione la bambina riesce a percepire solamente ciò che è a portata di braccio.

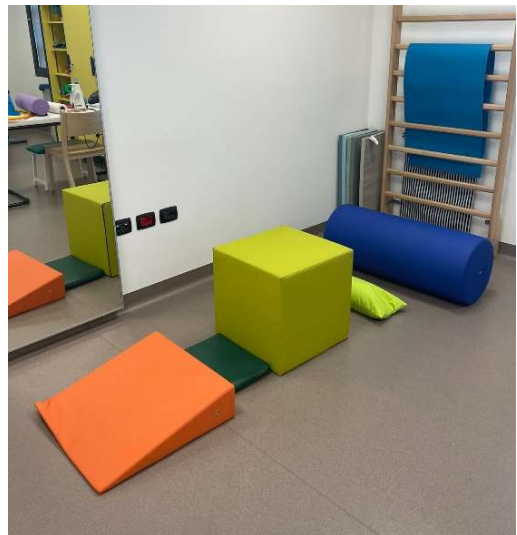


Figura 10

Per migliorare il controllo posturale è stata proposta la pedana basculante (figura 11): la bambina si sedeva sopra di essa a gambe incrociate e la fisioterapista cominciava a creare delle destabilizzazioni che richiedevano una certa attivazione dei muscoli del tronco e per migliorare le reazioni di equilibrio e paracadute, e per provare a diminuire il suo stato d'allerta passando attraverso il gioco e il divertimento.



*Figura 11*

#### ~ Terapia in acqua

Durante la seduta di fisioterapia in acqua l'obiettivo principale da perseguire era quello della riduzione del tono e dello stato di allerta ma anche il miglioramento della motricità globale e della fluidità di movimento, oltre che tutte le varie abilità valutate con la scheda di competenza di idroterapia.

Dopo aver effettuato la doccia, la bambina entrava in piscina percorrendo le scalette appoggiata al corrimano o con l'aiuto della fisioterapista. Inizialmente non veniva utilizzato alcun gonfiabile galleggiante, per dare il tempo alla bambina di ambientarsi e rilassarsi in braccio alla fisioterapista. La fisioterapista la conteneva in posizione supina e la trasportava tenendola per il tronco con la nuca appoggiata sulla propria spalla, facendole percepire la pressione dell'acqua contro la sua pelle in modo da incrementare la percezione che lei aveva del proprio corpo.

Si passava poi ad esercizi con diversi tipi di galleggianti gonfiabili, ad esempio, la ciambella a livello del torace che sosteneva la bambina permettendole di muovere liberamente le mani e le gambe, con questa ciambella la fisioterapista guidava la bambina chiedendole di appoggiare il capo sulla ciambella e la facilitava a muovere le gambe con movimenti di flessione-estensione come per pedalare e di abduzione-adduzione.

Stesso esercizio veniva proposto con la ciambella intorno al collo che però la metteva più in difficoltà in quanto la parte di corpo che la ciambella sorreggeva era minore. Infatti, anche se il resto del corpo era contenuto dall'acqua, G. si sentiva come persa nel vuoto e aumentava il tono e lo stato di allerta irrigidendosi. Si è proposto il medesimo esercizio

con un tubo, raccordato, che le circondava il torace dove la bambina poteva appoggiare la nuca mentre era trasportata dalla terapeuta, nel mentre era invitata da quest'ultima a battere le gambe e schizzare (figura 12). Questi esercizi venivano in un primo momento guidati totalmente dalla fisioterapista, successivamente la bambina veniva lasciata galleggiare da sola e migliorava così lo stato di allerta e la consapevolezza, favorendo il rilassamento. In generale la bambina più era contenuta più si sentiva sicura e più diminuiva il tono e lo stato di allerta per questo motivo si è proceduto gradualmente e lentamente per permetterle un adattamento migliore e delle performance più funzionali.

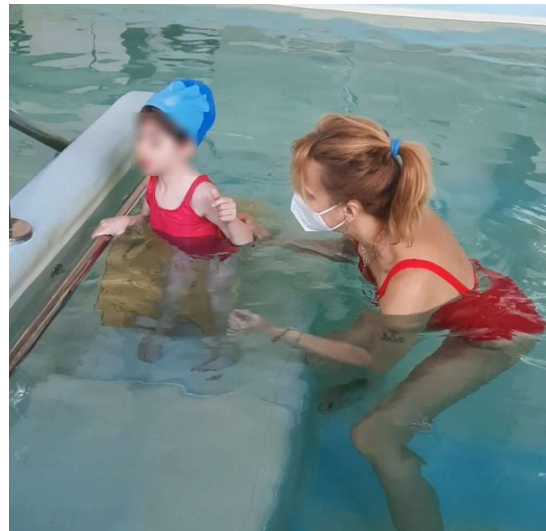


*Figura 12*

Per incentivarla a muovere le gambe le veniva proposto per gioco di schizzare la mamma e l'educatrice che erano a bordo vasca; stessa cosa anche per battere le braccia. Con il tubo veniva fatto anche un esercizio in cui la bambina doveva stare seduta a cavalcioni su di esso e tenersi nella parte davanti come se andasse a "cavallo", la fisioterapista dietro di lei riproponeva il movimento del trotto e richiedeva alla bambina di mantenere l'equilibrio e di muovere le gambe come per pedalare. Dalla posizione supina si passava alla posizione prona sempre con ciambelle galleggianti o con il tubo e si richiedeva alla bambina di muovere sia le gambe che le braccia per spostarsi nell'acqua, effettuando la gambata e la bracciata, in modalità "a cagnolino" prima coattivamente e poi in modo più autonomo. Si chiedeva alla bambina di raggiungere un obiettivo con questa modalità di spostamento che poteva essere ad esempio la mamma o l'educatrice che si trovavano a bordo vasca vicino a lei e che le davano degli input uditivi per raggiungerle o un gioco di gradimento molto colorato e ben rintracciabile sulla superficie dell'acqua comunque vicino a lei.

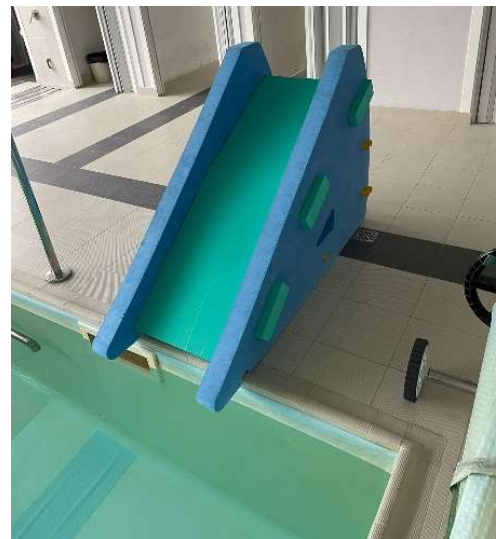
Sono stati effettuati poi degli spostamenti a costiera lungo il corrimano della piscina che circonda tutto il perimetro interno. La bambina poggiava i piedi contro la parete e doveva spostare le mani lateralmente sul corrimano per procedere fino al gradone in cui poteva portarsi in piedi. All'interno della piscina sopra il gradone era presente uno sgabello

immerso, la bambina veniva fatta sedere su di esso e le veniva richiesto di mantenere l'equilibrio anche quando la terapeuta la sottoponeva a delle destabilizzazioni creando delle piccole onde con le mani. Dalla posizione seduta veniva richiesto inoltre di sbattere forte le braccia. La bambina veniva fatta camminare per tutta la lunghezza del gradone che è circa 2 metri tenendosi al corrimano o al bordo della vasca (figura 13).



*Figura 13*

La bambina non aveva ancora acquisito la capacità di coordinare la respirazione finalizzata a trattenere il respiro in immersione del viso. Si sono proposti quindi esercizi di chiusura della bocca e immersione della stessa soffiando per fare delle bolle e per imparare a mantenerla chiusa durante l'immersione, poi si provava ad immergere anche il naso facendo fuoriuscire l'aria per pochissimi istanti. Successivamente giocando la fisioterapeuta le faceva fare dei piccoli tuffi con immersione totale del capo chiedendole di trattenere il respiro come prima sperimentato. Il tuffo era molto rapido e veloce per non spaventarla, G. reagiva molto positivamente perché riusciva a chiudere naso e bocca senza bere. Nell'ultima seduta di fisioterapia in acqua si è provato il tuffo con lo scivolo (figura 14), senza contenimento della persona, quindi meno accettato dalla bambina.



*Figura 14*

Tutti gli esercizi proposti venivano prima anticipati utilizzando il tatto per conoscere quali erano gli oggetti utilizzati, il materiale di cui sono composti, la texture, la leggerezza, la morbidezza o la durezza, poiché con il problema di minorazione sensoriale che presenta G., il canale verbale-uditivo non era sufficiente a tranquillizzarla per potersi fidare e affidare.

G. usciva dalla piscina attraverso i gradini della scala con appoggio al corrimano oppure con l'aiuto della fisioterapista. Il confine del gradino era reso più evidente da una striscia nera in rilievo su fondo azzurro per aumentare la percezione del percorso.

~ Attività educative

Gli operatori educativo-riabilitativi, sempre presenti durante le sedute di fisioterapia, colgono e fanno propri gli obiettivi già discussi in equipe multidisciplinare e per quanto concerne le loro competenze ripropongono degli esercizi indicati dal professionista, per esempio in merito ai passaggi posturali o alla deambulazione.

Gli obiettivi principali su cui si struttura il programma educativo-riabilitativo dell'operatore sono il miglioramento della motricità fine, miglioramento della coordinazione oculo-manuale, favorire l'utilizzo della mano sinistra e sviluppare le autonomie della vita quotidiana. Su indicazione della logopedista gli operatori hanno lavorato anche sul miglioramento dell'aspetto pragmatico della comunicazione accompagnando l'attività ludica con il linguaggio contestualizzato, passando anche per il canale tattile, gustativo e olfattivo.

Le attività che sono state proposte sono varie e in modalità ludica, per cercare di invogliare la bambina a collaborare il più possibile ed impegnarsi al massimo nel compito.

Alcune attività proposte, soprattutto al fine di migliorare la motricità fine, erano ad esempio: infilare delle ciambelle in un perno, dalla più grande alla più piccola, richiedendo quindi anche il riconoscimento della dimensione dell'oggetto, la difficoltà di questo esercizio stava nel dover coordinare in maniera adeguata il movimento e nel modulare il tono per infilare la ciambella corretta nel perno; staccare i bottoni dal velcro, in questo caso la bambina doveva essere capace di modulare la forza che le sarebbe servita per tirare via il bottone; formare una torre di cubetti, questo esercizio richiedeva precisione nella coordinazione occhio-mano, in quanto ogni cubetto doveva essere posto l'uno sopra l'altro, e una adeguata presa del cubetto in modo da riuscire a posizionarlo sopra il precedente senza farlo cadere, si cominciava inizialmente con circa 3 cubetti per non frustrare troppo la bambina; infilare dei bastoncini di legno in dei fori, la difficoltà stava nel coordinare adeguatamente il movimento per centrare il foro con il bastoncino;

staccare le ventose dal tavolo, la bambina doveva modulare il tono e la forza per staccare delle ventose di facile prensione posizionate davanti a lei su di un tavolino, le ventose sono state disposte in modo omogeneo sul tavolino così che la bambina fosse spinta ad utilizzare anche la mano sinistra per staccare quelle posizionate sul lato sinistro; strappare la carta e fare dei pezzetti, in questo caso la bambina doveva utilizzare entrambe le mani contemporaneamente per svolgere il compito, la difficoltà stava nel direzionare in versi opposti il movimento di strappo e modulare adeguatamente la forza e la durata del movimento in base alla dimensione del pezzettino da formare; manipolare il pongo, si richiedeva alla bambina di creare dei pezzetti di pongo da un pezzo più grande. La bambina ha svolto queste attività in posizione seduta su una seggiolina con braccioli, che la conteneva, così da doversi concentrare solo sul compito. G. doveva essere sempre invitata ad utilizzare la mano sinistra poiché spontaneamente esegue tutti i compiti con la destra.

Venivano riproposti i vari passaggi posturali seduto-carponi, carponi-cavalier servente, cavalier servente-stazione eretta e viceversa, per ottimizzare il lavoro svolto durante la fisioterapia; l'educatore guidava con la voce la bambina e la facilitava imitando il movimento che doveva effettuare o guidandola nel movimento stesso, successivamente la lasciava organizzarsi da sola con i suoi tempi. Vengono anche effettuati i passaggi in piedi-seduta e seduta-in piedi per migliorare la dinamica del movimento e per esercitarsi sulla corretta modalità con cui alzarsi dalla sedia.

Si proseguiva il training del cammino cominciato in palestra, riproponendo ciò che veniva fatto nella seduta di fisioterapia; quindi, inizialmente la bambina si muoveva, anche con le educatrici, con lo spostamento a costiera e in un secondo momento con un unico appoggio monolaterale sul corrimano, fino ad arrivare alla deambulazione autonoma. Non riuscendo a controllare visivamente l'ambiente circostante G. necessitava di essere costantemente rassicurata.

Si proponevano alla bambina dei percorsi composti da mattonelle sensoriali (figura 15), per



Figura 15

migliorare la sensibilità propriocettiva ed allenare la deambulazione anche su superfici non regolari e percorsi formati da cuscini di diversa forma, come cuneo o cilindro e tunnel in cui la bambina era costretta a procedere gattonando.

Molto importanti nel contesto del progetto riabilitativo-educativo della bambina erano tutte quelle attività che richiamavano attività di vita quotidiana, necessarie per il raggiungimento dell'autonomia propria. Ad esempio il gioco dei travasi: la bambina doveva prendere con un cucchiaino dei ceci e metterli dentro un contenitore, questo esercizio potrebbe essere propedeutico per imparare ad alimentarsi da sola, stimolando la rotazione del polso per raccogliere e vuotare, carente in prima battuta; un altro esercizio è quello di rimuovere delle mollette da un panno di stoffa: questo compito richiedeva la presa a pinza, necessaria in molte attività di vita quotidiana, la difficoltà maggiore era quella di imprimere la giusta forza per riuscire ad aprire la molletta; un'attività importante in cui veniva coinvolta G. è la svestizione/vestizione durante la pausa wc: la bambina veniva invitata dall'educatrice ad aiutarla ad abbassare e poi alzare mutande e pantaloni, l'adulto la facilitava ma G. doveva comunque partecipare attivamente al compito, si è anche insegnato a G. come togliere le scarpe, ciò le veniva richiesto prima di determinate attività; svitare un pomello: la bambina doveva afferrare bene con la mano un pomello avvitato su un supporto di legno, e con dei movimenti coordinati di polso e mano cercare di svitarlo dal supporto.

Altra attività proposta è stata quella del riconoscimento e nominazione delle parti del corpo, dei colori, delle immagini, degli indumenti e dell'accoppiamento di immagini colorate o in bianco e nero. Si chiedeva sempre un compito alla volta. Su di una lavagnetta l'educatrice disegnava una forma che la bambina doveva riprodurre, ad esempio un cerchio, sempre tenendo conto della sua minorazione visiva. Si ripeteva la stessa attività anche su di un foglio disegnando con un pennarello linee, figure o forme questa volta solamente con la mano destra essendo la dominante. Una volta terminato di disegnare si chiedeva anche di chiudere il pennarello con il tappo, compito molto complesso per la bambina che doveva organizzare il movimento in maniera molto precisa.

Per migliorare l'aspetto dispercettivo, per cui la bambina era restia nel toccare materiali di consistenze non solite, si sono proposte attività con sabbia cinetica o farina di mais, ad esempio venivano nascosti degli oggetti all'interno della sabbia e G. doveva ritrovarli.



Sempre per migliorare questo aspetto la bambina veniva portata anche fuori nel parco giochi in cui poteva sperimentare l'erba del prato.

Per farla rilassare tra un'attività e l'altra l'educatrice l'assecondava mettendo una canzone o un cartone di suo gradimento, a volte interpellandola con delle domande riguardo quello che stava vedendo o ascoltando. Altre volte le leggeva delle brevi storielle a cui poi seguivano delle domande aperte o a risposta multipla.

~ Altri trattamenti

#### Musicoterapia

Durante le sedute di musicoterapia venivano fatti suonare diversi strumenti come le maracas, il glock, il metallofono diatonico colorato, la tastiera, il tamburo, la chitarra, la pianola (figura 16); la bambina viene sempre spronata ad utilizzare anche la mano sinistra.

Si richiedeva di battere le mani tra loro o sulle gambe a tempo di musica insieme alla terapeuta e cantare delle canzoni insieme a lei.




Figura 16

#### Logopedia

Durante le sedute di logopedia è stata valutata la gestione del cibo e la deglutizione di G. Sono state effettuate delle prove di comprensione di frasi contestualizzate con cui venivano richiesti due comandi motori. È stato valutato il linguaggio spontaneo e provocato, e il vocabolario acquisito dalla bambina. Sono state proposte attività di gioco simbolico per vedere se la bambina avesse acquisito tale competenza, attività di associazione dei colori e di alcune figure. È stata svolta anche lavoro al pc con cartoni animati a lei noti, in merito ai quali venivano poste delle domande.

## 6.5 Scale di valutazione somministrate

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>Scala di misura per i disturbi del cammino stazione eretta (MBBS)</b>	<b>UTENTE :</b> Ricovero del: 27/02/2023      N° Nosologico: 2023/0061 N° Cartella: 2741
	Pag.: 1 di 1	


### Berg Balance Scale modificata (MBBS)

Feasibility and reliability of a modified Berg Balance Scale in persons with severe intellectual and sensory disabilities

Journal of Intellectual Disability Research 2001; 55(3): 292-301


Il MBBS valuta l'equilibrio funzionale in persone con SPIMD (grave disabilità intellettiva e pluriminorazioni psicosensoriali) osservando i movimenti spontanei della persona nelle attività di vita quotidiana.

		Punteggio
<b>1. Stare seduti senza appoggio allo schienale ma con i piedi appoggiati sul pavimento o su un pacchetto o su uno sgabello: "Stia seduto senza appoggiare la schiena e con le braccia incrociate per 2 minuti"</b>		<b>3</b>
<input type="checkbox"/> Può stare seduto senza appoggio e con sicurezza per 2 minuti <input checked="" type="checkbox"/> Può stare seduto per 2 minuti ma con la sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> Può stare seduto per 30 secondi <input type="checkbox"/> Può stare seduto per 10 secondi <input type="checkbox"/> Incapace di stare seduto senza appoggio per 10 secondi		
<b>2. Passaggio dalla posizione seduta a quella eretta: "Si alzi e cerchi di non usare le mani come appoggio"</b>		<b>0</b>
<input type="checkbox"/> E' capace di alzarsi senza usare le mani e di stabilizzarsi nella posizione <input type="checkbox"/> E' capace di sollevarsi da solo ma utilizzando le mani, al primo tentativo <input type="checkbox"/> E' capace di sollevarsi aiutandosi con le mani ma solo dopo alcuni tentativi <input type="checkbox"/> Necessita di minima assistenza per alzarsi dalla sedia o stabilizzare la nuova postura <input checked="" type="checkbox"/> Ha bisogno di moderata o completa assistenza per alzarsi dalla sedia		
<b>3. Passaggio dalla stazione eretta alla posizione seduta: "Si siede"</b>		<b>2</b>
<input type="checkbox"/> Può sedersi senza pericolo e con minimo uso delle mani <input type="checkbox"/> Controlla la discesa usando le mani <input checked="" type="checkbox"/> Appoggia la parte posteriore delle gambe alla sedia per controllare la discesa <input type="checkbox"/> Si siede da solo ma non controlla la discesa <input type="checkbox"/> Necessita di assistenza per sedersi		
<b>4. Trasferimenti letto-sedia: "Si sposti da una sedia al letto e viceversa: prima utilizzando una sedia con i braccioli, poi senza braccioli"</b>		<b>1</b>
<input type="checkbox"/> Può trasferirsi con sicurezza con minimo uso delle mani <input type="checkbox"/> Può trasferirsi con sicurezza con evidente uso delle mani <input type="checkbox"/> Può trasferirsi solo con suggerimenti verbali e/o sorveglianza di una persona <input checked="" type="checkbox"/> Necessità di assistenza di una persona <input type="checkbox"/> Necessità di assistenza di due persone che lo assistano o lo sorvegliano per essere sicuro		

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>Scala di misura per i disturbi del cammino stazione eretta (MBBS)</b>	UTENTE : Ricovero del: 27/02/2023 N° Cartella: 2741 N° Nosologico: 2023/0061
	Pag.: 2 di 2	

<b>5. Stare in piedi senza appoggio: "Stia in piedi senza appoggiarsi per due minuti"</b>	<b>0</b>
<input type="checkbox"/> E' in grado di stare in piedi con sicurezza per due minuti <input type="checkbox"/> Può mantenere la stazione eretta per due minuti ma con la sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> Sta in piedi per trenta secondi senza appoggio <input type="checkbox"/> Necessita di molti tentativi per stare in piedi 30 secondi senza appoggio <input checked="" type="checkbox"/> Incapace di stare in piedi trenta secondi senza assistenza	
<b>6. Stazione eretta a piedi uniti: "Stia in piedi con i piedi uniti e senza appoggio"</b>	<b>0</b>
<input type="checkbox"/> E' capace di unire i piedi da solo e di stare in piedi per un minuto con sicurezza <input type="checkbox"/> Come sopra, ma con la sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> E' capace di unire i piedi da solo, ma non riesce a tenerli uniti per 30 secondi <input type="checkbox"/> Ha bisogno di aiuto per raggiungere questa posizione, ma la può mantenere per 15 secondi <input checked="" type="checkbox"/> Ha bisogno di aiuto per raggiungere questa posizione e non è in grado di mantenerla per 15 secondi	
<b>7. Ruotare di 360°: "Ruoti su se stesso completamente, stando sul posto". Dopo una pausa: "Ripeta la rotazione nella direzione opposta"</b>	<b>1</b>
<input type="checkbox"/> Riesce a ruotare completamente in entrambe le direzioni con sicurezza in 4 secondi o meno <input type="checkbox"/> Riesce a ruotare completamente con sicurezza in una sola direzione in quattro secondi o meno <input type="checkbox"/> Necessità di sorveglianza di una persona o di suggerimenti verbali <input checked="" type="checkbox"/> Necessità di assistenza mentre ruota	
<b>8. Raccogliere un oggetto da terra posizionato davanti ai piedi del soggetto</b>	<b>1</b>
<input type="checkbox"/> Può raccogliere l'oggetto facilmente e con sicurezza <input type="checkbox"/> Può raccogliarlo, ma necessita della sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> E' incapace di raccogliarlo ma giunge sino a 2 - 5 cm da esso e può mantenersi in equilibrio da solo <input checked="" type="checkbox"/> E' incapace di raccogliere l'oggetto e necessita di sorveglianza durante i tentativi <input type="checkbox"/> E' incapace di provare o necessita di assistenza per non perdere l'equilibrio o cadere	


 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>Scala di misura per i disturbi del cammino stazione eretta (MBBS)</b>	<i>UTENTE :</i> <i>Ricovero del:</i> 27/02/2023 <i>N° Cartella:</i> 2741 <i>N° Nosologico:</i> 2023/0061
	Pag.: 3 di 3	

<b>9. Stare su un piede solo senza appoggio: "Stia su un piede solo il più a lungo possibile, senza appoggiarsi"</b>	<b>0</b>
<input type="checkbox"/> Riesce a sollevare la gamba da solo e mantenere la posizione <input type="checkbox"/> Come sopra, ma per 5 - 10 secondi <input type="checkbox"/> Come sopra, ma per 3 - 4 secondi <input type="checkbox"/> Cerca di sollevare la gamba e non la mantiene sollevata per 3 secondi, ma riesce a stare in piedi da solo <input checked="" type="checkbox"/> Non riesce nemmeno a tentare di eseguire il compito o necessita di assistenza per evitare cadute	
<b>10. Camminare su un'asta da ginnastica (lunghezza m2, larghezza cm. 30, altezza cm. 40)</b>	<b>0</b>
<input type="checkbox"/> Riesce a percorrere l'intera lunghezza dell'asta con assistenza moderata <input type="checkbox"/> Sale sull'asta e riesce a percorrere 2/3 della lunghezza con assistenza moderata <input type="checkbox"/> Sale sull'asta e riesce a percorrere 1/3 della lunghezza con assistenza moderata <input type="checkbox"/> Sale sull'asta ma necessita di assistenza per evitare cadute <input checked="" type="checkbox"/> Non riesce nemmeno a tentare di eseguire il compito	

**Punteggio Totale:** **8**

Data:  
27/02/2023


**Graziosi Francesca**  
Fisioterapista

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>Scala di misura per i disturbi del cammino stazione eretta (MBBS)</b>	<b>UTENTE :</b> Ricovero del: 27/02/2023 N° Cartella: 2741 N° Nosologico: 2023/0061
	Pag.: 1 di 1	

**Berg Balance Scale modificata (MBBS)**  
**Feasibility and reliability of a modified Berg Balance Scale in persons with severe intellectual and sensory disabilities**  
 Journal of Intellectual Disability Research 2001; 55(3): 292-301


Il MBBS valuta l'equilibrio funzionale in persone con SPIMD (grave disabilità intellettiva e pluriminorazioni psicosensoriali) osservando i movimenti spontanei della persona nelle attività di vita quotidiana.

	Punteggio
<b>1. Stare seduti senza appoggio allo schienale ma con i piedi appoggiati sul pavimento o su un pacchetto o su uno sgabello: "Stia seduto senza appoggiare la schiena e con le braccia incrociate per 2 minuti"</b>	<b>4</b>
<input checked="" type="checkbox"/> Può stare seduto senza appoggio e con sicurezza per 2 minuti <input type="checkbox"/> Può stare seduto per 2 minuti ma con la sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> Può stare seduto per 30 secondi <input type="checkbox"/> Può stare seduto per 10 secondi <input type="checkbox"/> Incapace di stare seduto senza appoggio per 10 secondi	
<b>2. Passaggio dalla posizione seduta a quella eretta: "Si alzi e cerchi di non usare le mani come appoggio"</b>	<b>2</b>
<input type="checkbox"/> E' capace di alzarsi senza usare le mani e di stabilizzarsi nella posizione <input type="checkbox"/> E' capace di sollevarsi da solo ma utilizzando le mani, al primo tentativo <input checked="" type="checkbox"/> E' capace di sollevarsi aiutandosi con le mani ma solo dopo alcuni tentativi <input type="checkbox"/> Necessita di minima assistenza per alzarsi dalla sedia o stabilizzare la nuova postura <input type="checkbox"/> Ha bisogno di moderata o completa assistenza per alzarsi dalla sedia	
<b>3. Passaggio dalla stazione eretta alla posizione seduta: "Si sieda"</b>	<b>3</b>
<input type="checkbox"/> Può sedersi senza pericolo e con minimo uso delle mani <input checked="" type="checkbox"/> Controlla la discesa usando le mani <input type="checkbox"/> Appoggia la parte posteriore delle gambe alla sedia per controllare la discesa <input type="checkbox"/> Si siede da solo ma non controlla la discesa <input type="checkbox"/> Necessita di assistenza per sedersi	
<b>4. Trasferimenti letto-sedia: "Si sposti da una sedia al letto e viceversa: prima utilizzando una sedia con i braccioli, poi senza braccioli"</b>	<b>2</b>
<input type="checkbox"/> Può trasferirsi con sicurezza con minimo uso delle mani <input type="checkbox"/> Può trasferirsi con sicurezza con evidente uso delle mani <input checked="" type="checkbox"/> Può trasferirsi solo con suggerimenti verbali e/o sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> Necessità di assistenza di una persona <input type="checkbox"/> Necessità di assistenza di due persone che lo assistano o lo sorveglino per essere sicuro	

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo		
	<b>Scala di misura per i disturbi del cammino stazione eretta (MBBS)</b>	UTENTE : Ricovero del: 27/02/2023 N° Cartella: 2741	N° Nosologico: 2023/0061

Pag.: 2 di 2

<b>5. Stare in piedi senza appoggio: "Stia in piedi senza appoggiarsi per due minuti"</b>	<b>3</b>
<input type="checkbox"/> E' in grado di stare in piedi con sicurezza per due minuti <input checked="" type="checkbox"/> Può mantenere la stazione eretta per due minuti ma con la sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> Sta in piedi per trenta secondi senza appoggio <input type="checkbox"/> Necessita di molti tentativi per stare in piedi 30 secondi senza appoggio <input type="checkbox"/> Incapace di stare in piedi trenta secondi senza assistenza	
<b>6. Stazione eretta a piedi uniti: "Stia in piedi con i piedi uniti e senza appoggio"</b>	<b>0</b>
<input type="checkbox"/> E' capace di unire i piedi da solo e di stare in piedi per un minuto con sicurezza <input type="checkbox"/> Come sopra, ma con la sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> E' capace di unire i piedi da solo, ma non riesce a tenerli uniti per 30 secondi <input type="checkbox"/> Ha bisogno di aiuto per raggiungere questa posizione, ma la può mantenere per 15 secondi <input checked="" type="checkbox"/> Ha bisogno di aiuto per raggiungere questa posizione e non è in grado di mantenerla per 15 secondi	
<b>7. Ruotare di 360°: "Ruoti su se stesso completamente, stando sul posto". Dopo una pausa: "Ripeta la rotazione nella direzione opposta"</b>	<b>2</b>
<input type="checkbox"/> Riesce a ruotare completamente in entrambe le direzioni con sicurezza in 4 secondi o meno <input type="checkbox"/> Riesce a ruotare completamente con sicurezza in una sola direzione in quattro secondi o meno <input checked="" type="checkbox"/> Necessità di sorveglianza di una persona o di suggerimenti verbali <input type="checkbox"/> Necessità di assistenza mentre ruota	
<b>8. Raccogliere un oggetto da terra posizionato davanti ai piedi del soggetto</b>	<b>1</b>
<input type="checkbox"/> Può raccogliere l'oggetto facilmente e con sicurezza <input type="checkbox"/> Può raccogliarlo, ma necessita della sorveglianza di una persona <input type="checkbox"/> E' incapace di raccogliarlo ma giunge sino a 2 - 5 cm da esso e può mantenersi in equilibrio da solo <input checked="" type="checkbox"/> E' incapace di raccogliere l'oggetto e necessita di sorveglianza durante i tentativi <input type="checkbox"/> E' incapace di provare o necessita di assistenza per non perdere l'equilibrio o cadere	


 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>Scala di misura per i disturbi del cammino stazione eretta (MBBS)</b>	UTENTE : Ricovero del: 27/02/2023 N° Cartella: 2741 N° Nosologico: 2023/0061
	Pag.: 3 di 3	

<b>9. Stare su un piede solo senza appoggio: "Stia su un piede solo il più a lungo possibile, senza appoggiarsi"</b>	<b>1</b>
<input type="checkbox"/> Riesce a sollevare la gamba da solo e mantenere la posizione <input type="checkbox"/> Come sopra, ma per 5 - 10 secondi <input type="checkbox"/> Come sopra, ma per 3 - 4 secondi <input checked="" type="checkbox"/> Cerca di sollevare la gamba e non la mantiene sollevata per 3 secondi, ma riesce a stare in piedi da solo <input type="checkbox"/> Non riesce nemmeno a tentare di eseguire il compito o necessita di assistenza per evitare cadute	
<b>10. Camminare su un'asta da ginnastica (lunghezza m2, larghezza cm. 30, altezza cm. 40)</b>	<b>0</b>
<input type="checkbox"/> Riesce a percorrere l'intera lunghezza dell'asta con assistenza moderata <input type="checkbox"/> Sale sull'asta e riesce a percorrere 2/3 della lunghezza con assistenza moderata <input type="checkbox"/> Sale sull'asta e riesce a percorrere 1/3 della lunghezza con assistenza moderata <input type="checkbox"/> Sale sull'asta ma necessita di assistenza per evitare cadute <input checked="" type="checkbox"/> Non riesce nemmeno a tentare di eseguire il compito	

**Punteggio Totale: 18**

Data:  
17/03/2023

**Graziosi Francesca**  
Fisioterapista

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>GMFCS</b>	UTENTE :
	<b>GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM</b>	Ricovero del: 27/02/2023 N° Cartella: 2741
	Pag.: 1 di 1	

Cognome Nome:

**PALMIOTTO GIORGIA**

Data Nascita:

**10/11/2017**

Sesso:

**Femmina**

*Aly Waning. Measuring Physical fitness in person with severe or profound intellectual and multiple disabilities. Dissertation University of Groningen. May 2011*

*Il Gross Motor Function Classification System (GMFCS) considera il movimento spontaneo con particolare attenzione alla posizione seduta, ai trasferimenti e alla mobilità. L'obiettivo del GMFCS è individuare quale livello rappresenti meglio le abilità e le limitazioni attuali nelle funzioni grosso motorie per le persone con disabilità intellettive grave-gravissima e pluriminorazioni (SPIMD). Si dà importanza alla performance usuale a casa, a scuola e nell'ambiente sociale (cioè quello che fanno), piuttosto che a quello che sono capaci di fare come miglior prestazione (capacità). E' dunque importante classificare la performance corrente nelle funzioni grosso motorie e non include giudizi riguardo alla qualità del movimento o alla prognosi di miglioramento.*

<b>LIVELLO I</b>	I soggetti sono in grado di camminare senza restrizioni, ma mostrano limitazioni in alcune abilità motorie più avanzate	<input type="checkbox"/>
<b>LIVELLO II</b>	I soggetti sono in grado di camminare con lievi restrizioni e non aumentano spontaneamente la loro velocità durante la deambulazione	<input type="checkbox"/>
<b>LIVELLO III</b>	I soggetti sono solo in grado di camminare con assistenza moderata/ortesi e hanno limitazioni nel camminare all'esterno così come nel loro ambiente	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>LIVELLO IV</b>	I soggetti hanno mobilità limitata, ma potrebbero essere in grado di stare in piedi durante i trasferimenti. Di solito usano una sedia a rotelle	<input type="checkbox"/>
<b>LIVELLO V</b>	I soggetti hanno in genere mobilità molto limitata, anche con l'uso delle tecnologie. I partecipanti utilizzano sempre una sedia a rotelle.	<input type="checkbox"/>

Data:

**27/02/2023**

**Graziosi Francesca**

Fisioterapista



 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo		
	<b>GMFCS</b>	<i>UTENTE :</i>	
	<b>GROSS MOTOR FUNCION CLASSIFICATION SYSTEM</b>	<i>Ricovero del:</i> 27/02/2023	<i>N° Nosologico:</i> 2023/0061
Pag.: 1 di 1		<i>N° Cartella:</i> 2741	

Cognome Nome:

**PALMIOTTO GIORGIA**

Data Nascita:

**10/11/2017**

Sesso:

**Femmina**

*Aly Waning. Measuring Physical fitness in person with severe or profound intellectual and multiple disabilities. Dissertation University of Groningen. May 2011*

*Il Gross Motor Function Classification System (GMFCS) considera il movimento spontaneo con particolare attenzione alla posizione seduta, ai trasferimenti e alla mobilità. L'obiettivo del GMFCS è individuare quale livello rappresenti meglio le abilità e le limitazioni attuali nelle funzioni grosso motorie per le persone con disabilità intellettive grave-gravissima e pluriminorazioni (SPIMD). Si dà importanza alla performance usuale a casa, a scuola e nell'ambiente sociale (cioè quello che fanno), piuttosto che a quello che sono capaci di fare come miglior prestazione (capacità). E' dunque importante classificare la performance corrente nelle funzioni grosso motorie e non include giudizi riguardo alla qualità del movimento o alla prognosi di miglioramento.*

<b>LIVELLO I</b>	I soggetti sono in grado di camminare senza restrizioni, ma mostrano limitazioni in alcune abilità motorie più avanzate	<input type="checkbox"/>
<b>LIVELLO II</b>	I soggetti sono in grado di camminare con lievi restrizioni e non aumentano spontaneamente la loro velocità durante la deambulazione	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>LIVELLO III</b>	I soggetti sono solo in grado di camminare con assistenza moderata/ortesi e hanno limitazioni nel camminare all'esterno così come nel loro ambiente	<input type="checkbox"/>
<b>LIVELLO IV</b>	I soggetti hanno mobilità limitata, ma potrebbero essere in grado di stare in piedi durante i trasferimenti. Di solito usano una sedia a rotelle	<input type="checkbox"/>
<b>LIVELLO V</b>	I soggetti hanno in genere mobilità molto limitata, anche con l'uso delle tecnologie. I partecipanti utilizzano sempre una sedia a rotelle.	<input type="checkbox"/>

Data:

17/03/2023

**Graziosi Francesca**

Fisioterapista

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>INDICE DI BARTHEL</b>	<b>UTENTE :</b> Ricovero del: 27/02/2023      N° Nosologico: 2023/0061 N° Cartella: 2741
	Pag.: 1 di 1	

Sesso: **Femmina**

<b>Alimentazione</b>	Punteggio: <b>5</b>
0= incapace; 5= necessita di assistenza, ad es. per tagliare il cibo; 10= indipendente;	

<b>Fare il bagno</b>	Punteggio: <b>0</b>
0= dipendente; 5= indipendente;	

<b>Igiene personale</b>	Punteggio: <b>0</b>
0= necessita di aiuto; 5= Si lava la faccia, si pettina, si lava i denti, si rade (inserisce la spina se usa il rasoio);	

<b>Vestirsi</b>	Punteggio: <b>0</b>
0= dipendente; 5= necessita di aiuto ma compie almeno metà del compito in tempo ragionevole; 10= indipendente, si lega le scarpe, usa le cerniere lampo;	

<b>Controllo del retto</b>	Punteggio: <b>5</b>
0= incontinente; 5= occasionali incidenti o necessità di aiuto; 10= continente;	

<b>Controllo della vescica</b>	Punteggio: <b>5</b>
0= incontinente; 5= occasionali incidenti o necessità di aiuto; 10= continente;	

<b>Trasferimenti nel bagno</b>	Punteggio: <b>5</b>
0= dipendente; 5= necessita di qualche aiuto per l'equilibrio, vestirsi/svestirsi o usare carta igienica; 10= indipendente con l'uso del bagno o della padella;	

<b>Trasferimenti sedia/letto</b>	Punteggio: <b>5</b>
0= incapace, no equilibrio da seduto; 5= in grado di sedersi, ma necessita della max assistenza; 10= minima assistenza e supervisione; 15= indipendente;	

<b>Deambulazione</b>	Punteggio: <b>5</b>
0= immobile; 5= indipendente con la carrozzina per > 45 m; 15= indipendente per più di 45 m, può usare ausili (es. bastone) ad eccezione del girello;	

<b>Salire le scale</b>	Punteggio: <b>5</b>
0= incapace; 5= necessita di aiuto o supervisione; 10= indipendente, può usare ausili;	

**Punteggio totale: 35**

Note:

Data:  
27/02/2023

**Graziosi Francesca**  
Fisioterapista

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>INDICE DI BARTHEL</b>	UTENTE : Ricovero del: 27/02/2023      N° Nosologico: 2023/0061 N° Cartella: 2741
	Pag.: 1 di 1	

Sesso: **Femmina**

<b>Alimentazione</b> 0= incapace; 5= necessita di assistenza, ad es. per tagliare il cibo; 10= indipendente;	Punteggio: <b>5</b>
---	---------------------

<b>Fare il bagno</b> 0= dipendente; 5= indipendente;	Punteggio: <b>0</b>
--	---------------------

<b>Igiene personale</b> 0= necessita di aiuto; 5= Si lava la faccia, si pettina, si lava i denti, si rade (inserisce la spina se usa il rasoio);	Punteggio: <b>0</b>
---	---------------------

<b>Vestirsi</b> 0= dipendente; 5= necessita di aiuto ma compie almeno metà del compito in tempo ragionevole; 10= indipendente, si lega le scarpe, usa le cerniere lampo;	Punteggio: <b>5</b>
--	---------------------

<b>Controllo del retto</b> 0= incontinente; 5= occasionali incidenti o necessità di aiuto; 10= continente;	Punteggio: <b>5</b>
---	---------------------

<b>Controllo della vescica</b> 0= incontinente; 5= occasionali incidenti o necessità di aiuto; 10= continente;	Punteggio: <b>5</b>
---	---------------------

<b>Trasferimenti nel bagno</b> 0= dipendente; 5= necessita di qualche aiuto per l'equilibrio, vestirsi/svestirsi o usare carta igienica; 10= indipendente con l'uso del bagno o della padella;	Punteggio: <b>5</b>
--	---------------------

<b>Trasferimenti sedia/letto</b> 0= incapace, no equilibrio da seduto; 5= in grado di sedersi, ma necessita della max assistenza; 10= minima assistenza e supervisione; 15= indipendente;	Punteggio: <b>10</b>
---	----------------------

<b>Deambulazione</b> 0= immobile; 5= indipendente con la carrozzina per > 45 m; 15= indipendente per più di 45 m, può usare ausili (es. bastone) ad eccezione del girello;	Punteggio: <b>15</b>
--	----------------------

<b>Salire le scale</b> 0= incapace; 5= necessita di aiuto o supervisione; 10= indipendente, può usare ausili;	Punteggio: <b>10</b>
--	----------------------

<b>Punteggio totale:</b>	<b>60</b>
--------------------------	-----------

Note:

Data:  
17/03/2023

**Graziosi Francesca**  
Fisioterapista

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>SCHEMA DI COMPETENZA PER IDROTERAPIA</b>	UTENTE : Ricovero del: 27/02/2023 N° Nosologica: 2023/0061 N° Cartella: 2741
	Pag.: 1 di 1	

Data somministrazione: 02/03/2023

Utente vedente

**LIVELLO A (ESPLORAZIONE DEL MOVIMENTO)** Punteggio: 10

*\* Se l'utente è vedente calcolare 1 punto in meno*

Entra in acqua tenendosi al corrimano	1	Con operatore
Entra ed esce in acqua tenendosi al corrimano	1	Con operatore
Resta in piedi	1	Con appoggio
Cammina	1	Con operatore
Cammina avanti / dietro	1	Con operatore
Salta in avanti / dietro	1	Con operatore
Salta DX / SX	1	Con operatore
Assume galleggiamento supino	1	Con operatore
Assume galleggiamento supino	2	Con operatore

**LIVELLO B** Punteggio: 1

*Attribuire 1 punto ad ogni livello raggiunto.*

<input checked="" type="checkbox"/> Accetta l'acqua sul viso
<input type="checkbox"/> Immerge il viso nell'acqua
<input type="checkbox"/> Soffia facendo le bolle
<input type="checkbox"/> Soffia attraverso un tubo (da maschera)
<input type="checkbox"/> Inspira fuori, immerge il viso, ed espira sott'acqua

**LIVELLO C (ESPLORAZIONE AVANZATA)** Punteggio: 2

*Attribuire 1 punto ad ogni livello raggiunto, tenendo in considerazione che queste attività devono essere svolte senza altri ausili se non la tavoletta*


<input type="checkbox"/> Tocca il pavimento della vasca con le mani
<input type="checkbox"/> Raccoglie oggetti dal pavimento con le mani
<input type="checkbox"/> Si tiene alla tavoletta spostata dall'operatore
<input type="checkbox"/> Cambia posture in autonomia
<input checked="" type="checkbox"/> Passa spontaneamente dalla posizione supina alla posizione verticale
<input type="checkbox"/> Rotola in acqua da supino a prono
<input type="checkbox"/> Rotola in acqua alta da supino a prono
<input type="checkbox"/> Avanza sul dorso scalciando l'acqua
<input type="checkbox"/> Avanza frontalmente scalciando l'acqua
<input checked="" type="checkbox"/> Accenna movimento di battuta con le braccia
<input type="checkbox"/> Si sposta da un punto ad un altro della vasca

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>SCHEDA DI COMPETENZA PER IDROTERAPIA</b>	<b>UTENTE :</b> Ricovero del: <b>27/02/2023</b> N° Nosologica: <b>2023/0061</b> N° Cartella: <b>2741</b>
	Pag.: <b>2 di 2</b>	

<b>LIVELLO D (CONTROLLO TONICO - POSTURALE)</b>	<b>Punteggio: 0</b>
<i>Attribuire 1 punto ad ogni livello raggiunto.</i>	
<input type="checkbox"/> <b>Controllo del bacino in posizione seduta mantenendo l'ausilio (tavoletta o ciambella) sotto i glutei</b>	
<input type="checkbox"/> <b>Mantenimento della postura in posizione a cavalcioni su tubo galleggiante</b>	

Data:  
02/03/2023

**Graziosi Francesca**  
Fisioterapista

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>SCHEDA DI COMPETENZA PER IDROTERAPIA</b>	UTENTE : Ricovero del: 27/02/2023 N° Cartella: 2741 N° Nosologico: 2023/0061

Pag.: 1 di 1

Data somministrazione: 16/03/2023

 Utente vedente**LIVELLO A (ESPLORAZIONE DEL MOVIMENTO)**

Punteggio: 14

\* Se l'utente è vedente calcolare 1 punto in meno

Entra in acqua tenendosi al corrimano	1	Con operatore
Entra ed esce in acqua tenendosi al corrimano	2	Senza operatore
Resta in piedi	1	Con appoggio
Cammina	2	Con ausilio
Cammina avanti / dietro	1	Con operatore
Salta in avanti / dietro	1	Con operatore
Salta DX / SX	1	Con operatore
Assume galleggiamento supino	2	Con ausilio
Assume galleggiamento supino	3	Con ausilio

**LIVELLO B**

Punteggio: 3

Attribuire 1 punto ad ogni livello raggiunto.

<input checked="" type="checkbox"/> Accetta l'acqua sul viso
<input checked="" type="checkbox"/> Immerge il viso nell'acqua
<input checked="" type="checkbox"/> Soffia facendo le bolle
<input type="checkbox"/> Soffia attraverso un tubo (da maschera)
<input type="checkbox"/> Inspira fuori, immerge il viso, ed espira sott'acqua

**LIVELLO C (ESPLORAZIONE AVANZATA)**

Punteggio: 4

Attribuire 1 punto ad ogni livello raggiunto, tenendo in considerazione che queste attività devono essere svolte senza altri ausili se non la tavoletta

<input type="checkbox"/> Tocca il pavimento della vasca con le mani
<input type="checkbox"/> Raccoglie oggetti dal pavimento con le mani
<input checked="" type="checkbox"/> Si tiene alla tavoletta spostata dall'operatore
<input type="checkbox"/> Cambia posture in autonomia
<input checked="" type="checkbox"/> Passa spontaneamente dalla posizione supina alla posizione verticale
<input type="checkbox"/> Rotola in acqua da supino a prono
<input type="checkbox"/> Rotola in acqua alta da supino a prono
<input type="checkbox"/> Avanza sul dorso scalciando l'acqua
<input checked="" type="checkbox"/> Avanza frontalmente scalciando l'acqua
<input checked="" type="checkbox"/> Accenna movimento di battuta con le braccia
<input type="checkbox"/> Si sposta da un punto ad un altro della vasca

 <b>lega del filo d'oro</b>	Osimo	
	<b>SCHEDA DI COMPETENZA PER IDROTERAPIA</b>	<b>UTENTE :</b> Ricovero del: 27/02/2023      N° Nosologico: 2023/0061 N° Cartella: 2741
	Pag.: 2 di 2	

<b>LIVELLO D (CONTROLLO TONICO - POSTURALE)</b>	<b>Punteggio: 1</b>
<i>Attribuire 1 punto ad ogni livello raggiunto.</i>	
<input type="checkbox"/> <b>Controllo del bacino in posizione seduta mantenendo l'ausilio (tavoletta o ciambella) sotto i glutei</b>	
<input checked="" type="checkbox"/> <b>Mantenimento della postura in posizione a cavalcioni su tubo galleggiante</b>	

Data:  
16/03/2023

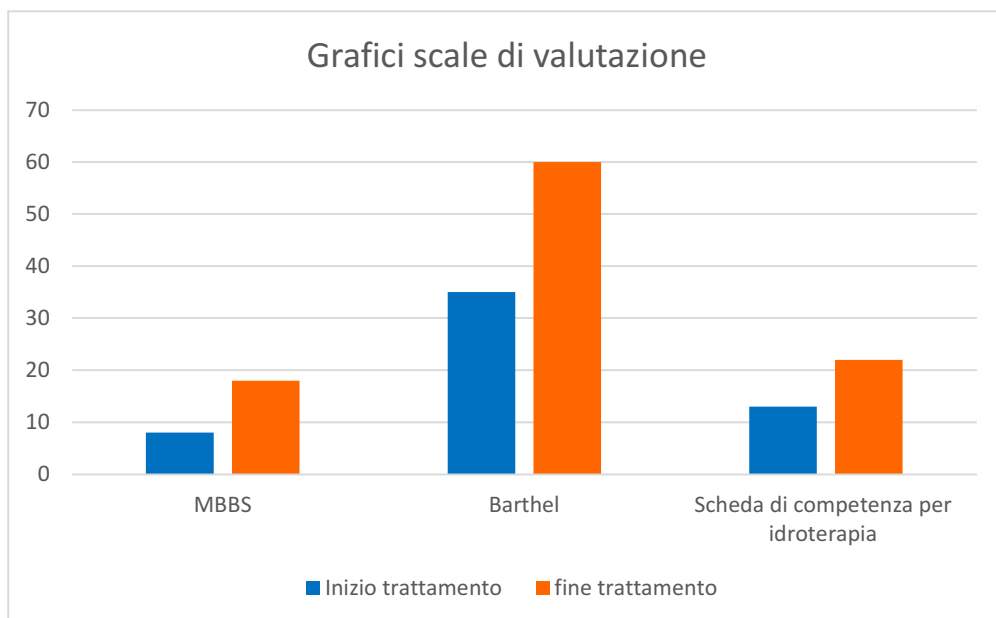
**Graziosi Francesca**  
Fisioterapista

## 6.6 Risultati del trattamento educativo-riabilitativo

Possiamo riassumere i risultati ottenuti dalle scale di valutazione, precedentemente riportate, con la seguente tabella:

	Inizio del trattamento	Fine del trattamento
MBBS	8	18
GMFCS	Livello III	Livello II
Barthel	35	60
Scheda di competenze per idroterapia	13	22

Tabella 2



*Grafico 1. Questo grafico permette di evidenziare anche graficamente la variazione dei punteggi rilevati con le scale di*

MBBS	Inizio del trattamento	Fine del trattamento
<i>1. Stare seduti senza appoggio allo schienale ma con i piedi appoggiati</i>	Può stare seduto per due minuti ma con la	Può stare seduto senza appoggio e con sicurezza per 2 minuti



<i>sul pavimento o su uno sgabello</i>	sorveglianza di una persona	
<i>2.Passaggio dalla posizione seduta a quella eretta</i>	Ha bisogno di moderata o completa assistenza per alzarsi dalla sedia	È capace di sollevarsi aiutandosi con le mani ma solo dopo alcuni tentativi
<i>3.Passaggio dalla stazione eretta alla posizione seduta</i>	Appoggia la parte posteriore delle gambe alla sedia per controllare la discesa	Controlla la discesa usando le mani
<i>4.Trasferimenti letto-sedia</i>	Necessita di assistenza di una persona	può trasferirsi solo con suggerimenti verbali e/o sorveglianza di una persona
<i>5.Stare in piedi senza appoggio</i>	Incapace di stare in piedi trenta secondi senza assistenza	Può mantenere la stazione eretta per due minuti ma con la sorveglianza di una persona
<i>6.Stazione eretta a piedi uniti</i>	Ha bisogno di aiuto per raggiungere questa posizione e non è in grado di mantenerla per 15 secondi	Ha bisogno di aiuto per raggiungere questa posizione e non è in grado di mantenerla per
<i>7.Ruotare di 360°</i>	Necessità di assistenza mentre ruota	Necessità di sorveglianza di una persona o di suggerimenti verbali
<i>8.Raccogliere un oggetto da terra posizionato davanti ai piedi del soggetto</i>	È incapace di raccogliere l'oggetto e necessita di sorveglianza durante i tentativi	È incapace di raccogliere l'oggetto e necessita di sorveglianza durante i tentativi
<i>9.Stare su un piede solo senza appoggio</i>	Non riesce nemmeno a tentare di eseguire il compito o necessita di	Cerca di sollevare la gamba e non la mantiene sollevata per 3 secondi,

	assistenza per evitare cadute	ma riesce a stare in piedi da solo
<i>10. Camminare su un'asta da ginnastica</i>	Non riesce nemmeno a tentare di eseguire il compito	Non riesce nemmeno a tentare di eseguire il compito
<i>Totale</i>	8	18

Tabella 3. Confronto dei risultati ottenuti nella MBBS alla fine del trattamento rispetto all'inizio del trattamento.

Dai risultati delle scale somministrate si evince che, per quanto riguarda la scala di valutazione per i disturbi del cammino e stazione eretta, ovvero la Berg Balance Scale modificata (tabella 3), la bambina è passata da un punteggio di 8 ad un punteggio di 18 e sette items su dieci sono migliorati nel corso delle tre settimane. G. ha imparato a stare seduta sulla sedia per due minuti senza appoggio e con sicurezza, è diventata capace di sollevarsi dalla sedia aiutandosi con le mani dopo alcuni tentativi e di controllare la discesa, all'inizio del trattamento invece aveva bisogno di completa assistenza. Al termine del trattamento G. riusciva a rimanere in stazione eretta per più di due minuti con sorveglianza di una persona, mentre inizialmente riusciva da sola per meno di trenta secondi, non siamo però riusciti a farle acquisire la stazione eretta a piedi uniti. Per ruotare di 360° le era necessario almeno un suggerimento verbale; raccogliere un oggetto da terra da sola si è dimostrato ancora troppo difficile al termine delle tre settimane. In monopodica riesce a mantenere la gamba sollevata per meno di 3 secondi, inizialmente non riusciva neanche a tentare di eseguire il compito. Camminare su un'asta da ginnasta è ancora troppo difficile per G.

GMFCS	Inizio del trattamento	Fine del trattamento
Livello	Livello III: i soggetti sono solo in grado di camminare con assistenza moderata/ortesi e hanno limitazioni nel camminare	Livello II: i soggetti sono in grado di camminare con lievi restrizioni e non aumentano spontaneamente la loro velocità durante la deambulazione

	all'esterno così come nel loro ambiente	
--	---	--

*Tabella 4. Confronto dei risultati ottenuti nella GMFCS alla fine del trattamento rispetto all'inizio del trattamento.*

Per quanto riguarda la GMFCS (tabella 4) G. è passata dal livello tre al livello due. Inizialmente la bambina era in grado di camminare con assistenza moderata e aveva limitazioni nel camminare all'esterno così come in altro ambiente, riusciva stare seduta su una sedia e con un supporto era più stabile, per alzarsi dalla sedia richiedeva aiuto, saliva le scale solo con assistenza alta di un adulto. Alla fine delle tre settimane invece è riuscita a camminare con lievi restrizioni anche se senza aumento spontaneo della velocità durante la deambulazione. Si alzava dalla sedia con la spinta delle braccia necessitando però di un appoggio stabile, riusciva a camminare senza supporti e per brevi distanze anche su superfici esterne, saliva le scale con assistenza lieve sostenendosi al corrimano.

Indice di Barthel	Inizio del trattamento	Fine del trattamento
<i>Alimentazione</i>	Necessita di assistenza	Necessita di assistenza
<i>Fare il bagno</i>	Dipendente	Dipendente
<i>Igiene personale</i>	Necessita di aiuto	Necessita di aiuto
<i>Vestirsi</i>	Dipendente	Necessità di aiuto ma compie almeno metà del compito in tempo ragionevole
<i>Controllo del retto</i>	Occasionali incidenti o necessita di aiuto	Occasionali incidenti o necessita di aiuto
<i>Controllo della vescica</i>	Occasionali incidenti o necessita di aiuto	Occasionali incidenti o necessita di aiuto
<i>Trasferimento nel bagno</i>	Necessita di qualche aiuto per l'equilibrio, vestirsi/svestirsi	Necessita di qualche aiuto per l'equilibrio, vestirsi/svestirsi

<i>Trasferimenti sedia/letto</i>	In grado di sedersi, ma necessita della max assistenza	Minima assistenza e supervisione
<i>Deambulazione</i>	Indipendente con la carrozzina per > 45m	Indipendente per più di 45 m, può usare ausili ad eccezione del girello
<i>Salire le scale</i>	Necessita di aiuto o di supervisione	Indipendente, può usare ausili
<i>Totale</i>	35	60

*Tabella 5. Confronto dei risultati ottenuti nella Barthel alla fine del trattamento rispetto all'inizio del trattamento.*

Riguardo all'indice di Barthel (tabella 5) la bambina è passata da un punteggio di 35 a uno di 60, quindi è passata da una seria dipendenza a una leggera dipendenza o bisogno d'aiuto. Ciò che è cambiato alla fine delle tre settimane è stato la possibilità di vestirsi con aiuto ma comunque compiendo almeno metà delle azioni da sola, la capacità di sedersi e distendersi con minima assistenza o semplice supervisione, la deambulazione, indipendente per almeno 45 m, salire le scale, indipendente con l'utilizzo del corrimano.

Scheda di competenza per idroterapia	Inizio del trattamento	Fine del trattamento
<i>Livello A (esplorazione del movimento)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Entra in acqua tenendosi al corrimano con operatore</li> <li>-Entra ed esce in acqua tenendosi al corrimano con operatore</li> <li>-Resta in piedi con appoggio</li> <li>-Cammina con operatore</li> <li>-Cammina avanti e indietro con operatore</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Entra in acqua tenendosi al corrimano con operatore</li> <li>-Entra ed esce in acqua tenendosi al corrimano senza operatore</li> <li>-Resta in piedi con appoggio</li> <li>-Cammina con ausilio</li> <li>-Cammina avanti e indietro con operatore</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Salta in avanti/dietro con operatore</li> <li>-Salta dx/sx con operatore</li> <li>-Assume galleggiamento supino con operatore</li> <li>-Assume galleggiamento prono con operatore</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Salta in avanti/dietro con operatore</li> <li>-Salta dx/sx con operatore</li> <li>-Assume galleggiamento supino con ausilio</li> <li>-Assume galleggiamento prono con ausilio</li> </ul>
<i>Livello B</i>	Accetta l'acqua sul viso	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accetta l'acqua sul viso</li> <li>-Immerge il viso nell'acqua</li> <li>-Soffia facendo le bolle</li> </ul>
<i>Livello C (esplorazione avanzata)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Passa spontaneamente dalla posizione supina alla posizione verticale</li> <li>-Accenna movimento di battuta con le braccia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Si tiene alla tavoletta spostata dall'operatore</li> <li>-Passa spontaneamente dalla posizione supina alla posizione verticale</li> <li>-Avanza frontalmente scalciando l'acqua</li> <li>-Accenna movimento di battuta con le braccia</li> </ul>
<i>Livello D (controllo tonico-posturale)</i>		Mantenimento della postura in pozione cavalcioni su tubo galleggiante
<i>Totale</i>	13	22

*Tabella 6. Confronto dei risultati ottenuti nella Scheda di Competenze per Idroterapia alla fine del trattamento rispetto all'inizio del trattamento.*

Infine, per quanto riguarda il trattamento fisioterapico in acqua abbiamo somministrato la Scheda di Competenza per Idroterapia (tabella 6); G. è passata da un punteggio di 13 ad uno di 22. Al termine delle sedute in acqua la bambina ha imparato ad entrare ed uscire dall'acqua senza operatore tenendosi al corrimano, a galleggiare, saltare, ad accettare l'acqua sul viso, immergere il viso completamente e soffiare facendo le bolle. Al livello

C, che indica l'esplorazione avanzata, G. ha acquisito la capacità di tenere la tavoletta spostata dal fisioterapista, passare spontaneamente dalla posizione supina a quella verticale, avanzare frontalmente scalciando l'acqua e accennare movimento di battuta con le braccia. Riesce inoltre a mantenere la postura in posizione a cavalcioni su un tubo galleggiante.

Dopo aver evidenziato i progressi ottenuti attraverso le scale di valutazione, è opportuno descrivere i risultati anche in maniera qualitativa in quanto non tutti gli outcome possono essere monitorati solo in modalità quantitativa.

Al termine del trattamento educativo-riabilitativo svolto alla Lega del Filo d'Oro della durata di tre settimane le competenze di G. sono cambiate in modo significativo su molteplici ambiti come la coordinazione oculo-manuale, la motricità fine e grosso-motoria, i passaggi posturali, la deambulazione, la fluidità di movimento e la sicurezza, il controllo del tono e dello stato di allerta. Tutti gli obiettivi che erano stati prefissati nel programma educativo-riabilitativo individuale sono stati perseguiti e ciò non è stato sempre quantificabile con scale di valutazione, ma abbiamo documentato i progressi di G. con video ripetuti settimanalmente per dar conto anche della qualità del movimento e dei piccoli cambiamenti.

Per quanto riguarda i progressi ottenuti a livello fine-motorio, essi sono riferiti in particolare alle attività svolte dagli operatori. Gli educatori hanno lavorato in gran parte a tavolino utilizzando materiali tra i più vari e motivanti per migliorare le capacità di G. di individuare, raggiungere, raccogliere, utilizzare con presa adeguata, oggetti nel suo raggio di azione o meno. È migliorata la forza di prensione degli oggetti, la precisione nel movimento task oriented e la collaborazione nelle attività di cooperazione e condivisione. È aumentata quindi anche l'attenzione al compito e la capacità di gestione dei momenti di frustrazione che la difficoltà visiva poneva e pone spesso. Anche durante la seduta di fisioterapia si è lavorato sull'aspetto motorio fine sia seduta a terra sia sullo sgabello, ma anche a tappeto sull'individuazione di oggetti e sul riconoscimento abbinato al gesto adeguato, ad esempio la pallina va lanciata, il cubo va impilato ecc. G. alla fine delle tre settimane riusciva a interpretare la richiesta solo con input verbale e mettere in atto ciò che aveva sperimentato nelle sedute precedenti, anche senza guida fisica come era necessario invece all'inizio.

Per quanto riguarda il miglioramento nelle abilità fini-motorie la maggior parte del lavoro è stato svolto dagli educatori durante le attività fuori dalle sedute di fisioterapia, logopedia e musicoterapia.

Durante la seduta di fisioterapia G. veniva spesso invitata ad utilizzare non solo la mano destra, dominante, ma anche la mano sinistra, facendo passare un oggetto da una mano all'altra oppure inibendo la mano dx, tenuta dall'adulto o infilata in tasca, così da effettuare le attività solamente con la mano sinistra. Alla fine delle tre settimane l'utilizzo della mano sinistra era più spontaneo e frequente, se veniva posto un oggetto dalla parte sinistra, all'inizio delle tre settimane, G. andava comunque a prenderlo con la mano destra, invece alla conclusione del trattamento G. andava di sua spontanea volontà a prendere l'oggetto con la mano sinistra.

Durante tutto il percorso riabilitativo si è data molta importanza all'acquisizione dei passaggi posturali che al momento dell'ingresso erano poveri e necessitavano sempre di aiuto fisico da parte dell'adulto. Sin dalla prima seduta di fisioterapia a G. sono stati spiegati e guidati tutti i passaggi posturali nella maniera più ergonomica possibile, ripetendoli ogni volta sempre con minor aiuto fisico. Alla conclusione del trattamento G. riusciva pur se lentamente a passare dalla stazione seduta alla stazione eretta e viceversa (alla MBBS è passata da un punteggio di 0 a uno di 2 nel passaggio posizione seduta-stazione eretta e da un punteggio di 2 a uno di 3 nel passaggio stazione eretta-posizione seduta), in modo pressoché autonomo con appoggio delle mani su vari piani e sostegni a cui aggrapparsi. Prima riusciva ad arrivare alla stazione eretta solo con l'ausilio della spalliera, più stabile per lei, poi anche con un semplice sgabello o una sedia. Anche il passaggio posturale sedia-in piedi è stato molto stimolato, in quanto inizialmente G. tendeva a spingere con le mani in direzione posteriore, facendo sfuggire lo sgabello senza riuscire ad alzarsi; le è stato perciò spiegato la giusta successione di movimenti per alzarsi dalla seduta e alla fine delle tre settimane G. riusciva ad alzarsi autonomamente dallo sgabello seppur con i suoi tempi. Se lo sgabello veniva appoggiato al muro, quindi più stabile, lei riusciva ad alzarsi in completa autonomia.

G. è stata esposta all'inizio a stazione eretta con appoggio, con sostegno della terapeuta o aggrappata ad un corrimano; nel corso di un paio di sedute la bambina è riuscita ad alleggerire l'appoggio fino a farne a meno completamente. Il suo compenso principale

era aggrapparsi alla maglietta e aumentare il tono muscolare generale; questo compenso è diminuito nel corso delle sedute ma l'incoraggiamento a lasciare la presa della maglietta doveva essere quasi costante per far sì che lei tenesse le braccia lungo il corpo. Nel corso delle sedute ha acquisito più sicurezza aiutata soprattutto dagli input verbali dell'adulto che la rassicuravano e quasi contenevano con le parole. Una volta acquisita la stazione eretta autonoma (alla MBBS è passata da un punteggio di 0 a uno di 3 nell'item "stare in piedi senza appoggio per due minuti") potevano essere anche richieste delle attività aggiuntive, ad esempio di semplice rotazione del busto per prendere un oggetto, o raccogliere un oggetto a terra, cosa non possibile all'inizio poiché non aveva una padronanza tale dell'equilibrio da permetterle di accovacciarsi o di girarsi e in generale in una situazione dinamica, inoltre l'attenzione doveva essere tutta concentrata nel mantenimento della stazione eretta.

La deambulazione è stata un'altra delle attività a cui è stata data maggiore importanza, la bambina è arrivata sapendo camminare soltanto per mano a piccoli passi; nel corso delle sedute ha cominciato a lasciarsi andare gradualmente, prima aggrappandosi a due corrimani, successivamente solo ad un corrimano, poi alle sole due dita della fisioterapista, fino a camminare in completa autonomia (al GMFCS è passata da un livello III ad un livello II e all'indice Barthel è passata ad un punteggio di 10 da uno di 5 per la deambulazione). Inizialmente G. riusciva a percorrere brevi tratti con la necessità che la fisioterapista le tenesse anche solo con due dita la maglietta, poi dopo circa tre sedute è riuscita a coprire distanze maggiori in modo sempre più sicuro e fluido. Il training della deambulazione è stato ampiamente proseguito anche dalle educatrici che la stimolavano a camminare autonomamente anche durante il resto della giornata. Il suo compenso principale durante il cammino era quello di dondolare spostando il peso da un piede all'altro come per trovare la spinta per partire, una volta partita i piedi si susseguivano correttamente l'uno all'altro e arrivava all'obiettivo in modo inizialmente rigido, ma con il tempo con passo sempre più morbido.

Una volta raggiunta la deambulazione autonoma (figura 17) è stato possibile arricchire il percorso con ostacoli di difficoltà graduale da superare/scavalcare/arrampicare, oltre al gesto semplice dello scavalcare l'esercizio prevedeva che G. riuscisse ad organizzarsi a livello motorio ideativo autonomamente, trovando strategie per scavalcare l'ostacolo, inizialmente lasciandola fare e se non riusciva aiutandola con comandi verbali. Le prime



volte in cui la bambina si trovava a dover superare ostacoli mai incontrati prima era in difficoltà su come discriminare il movimento corretto da effettuare. Perciò inizialmente è stato necessario guidare fisicamente G. nella sequenza di movimento corretta, dopodiché una volta acquisite le informazioni è stato sufficiente il comando verbale. Alla fine delle tre settimane G. è riuscita ad effettuare un percorso completo senza alcun aiuto fisico, imparando ad organizzare i vari atti motori in base alle modalità a lei più congeniali.



*Figura 17*

Essendo una bambina ipovedente con un una buona conservazione dell'aspetto cognitivo, l'input verbale è sempre stato molto importante. G., infatti è sempre molto attenta alle parole, quasi come se il canale uditivo compensasse il canale visivo per lei carente. Un indicatore di questo è il fatto che la bambina si girava perché sentiva una voce e non perché vedeva la persona. Il canale tattile non è tanto sfruttato quanto quello uditivo in quanto a causa della sua dispercezione spesso è restia a toccare gli oggetti senza conoscerne l'entità.

Riguardo i risultati dell'attività in acqua, la bambina inizialmente era molto spaventata e il conseguente aumento del tono muscolare di base non permetteva il minimo movimento in acqua. È passata a un miglior controllo posturale, ad una miglior consapevolezza del movimento e sicurezza e stabilità assiale che le permetteva un galleggiamento autonomo, con un ausilio, in cui si sentiva libera di muovere gli arti. Inizialmente i movimenti erano effettuati in modo disgiunto e afinalistico (solo per schizzare), poi con gradualità hanno cominciato ad essere più coordinati e finalizzati ad uno scopo, ad esempio scalciare è diventata una gambata funzionale allo spostamento, battere le mani nell'acqua è diventata una bracciata "a cagnolino" anche se primitiva, con cui riusciva comunque a percorrere piccoli tratti in galleggiamento per raggiungere la fisioterapista o il corrimano o un oggetto. È migliorato anche molto il senso di posizione e di percezione del proprio corpo poiché, ad esempio, anche stando seduta sullo sgabello immerso la bambina è passata dal poco controllo degli arti e quindi poco controllo e difesa della posizione seduta a dei

comportamenti più competenti per rimanere in questa posizione. L'attività in acqua essendo un'attività importante a livello muscolare, a livello di attenzione e come impiego di risorse, in generale favoriva un rilassamento post attività che facilitava tutta la motricità post fisioterapia in acqua: i passaggi posturali erano più armonici, la deambulazione più disinvolta, i movimenti più morbidi e meno scattosi, lo stato di allerta quasi inibito. Tutte le attività proposte non hanno avuto lo stesso beneficio sul tono che si è visto invece avere dopo l'attività in acqua. Le sedute in acqua effettuate nelle tre settimane sono state tre, ma la terapia in acqua è sicuramente un'attività consigliata per G. anche a casa visti benefici riportati anche solo in così poche volte.

## **7 Conclusioni**

L'esperienza presso la Lega del Filo d'Oro è stata intensa e particolare, ho potuto conoscere una realtà unica e di fondamentale importanza per la vita di molti bambini, adulti e le loro famiglie.

Dalla descrizione del caso clinico in questione, come ho potuto dedurre anche per gran parte degli altri bambini e utenti conosciuti alla Lega, si evince che per questa tipologia di pazienti, così complessi e così singolari, la presa in carico multidisciplinare è indispensabile.

È davvero impressionante come anche in poco tempo questi bambini se capiti, assecondati e aiutati, nella modalità più corretta, riescano a raggiungere traguardi importantissimi per le loro vite e per la loro autonomia. Ogni utente deve avere il suo programma educativo-riabilitativo che non è mai uguale a quello di un altro. Ciascun bambino, adolescente e adulto preso in carico dalla Lega deve essere seguito sotto diversi ambiti riabilitativi, infatti non si può pensare di raggiungere gli obiettivi prefissati e di ottenere i risultati sperati senza il lavoro bene coordinato di diverse figure professionali, ognuna delle quali deve sempre confrontarsi con l'altra per garantire il miglior approccio per quel determinato utente.

Penso che il lavoro, la preparazione, la formazione e l'amore che c'è dietro ognuno dei fisioterapisti, educatori, logopedisti, assistenti sociali, infermieri, dottori ecc. sia di fondamentale importanza per la buona riuscita dei percorsi che queste famiglie intraprendono, a volte magari un po' scoraggiate, preoccupate per il futuro dei loro bambini.

Sono stata fortunata ad aver conosciuto questo mondo, che mi affascinava da tanto, attraverso uno dei tirocini del terzo anno. Spero che qualcuno dei miei futuri colleghi possa avere l'opportunità di entrare in questa realtà e magari anche conoscere G.

## 8 Sitografia e bibliografia

La Lega del Filo d'oro

[1] <https://www.legadelfilodoro.it/it/>

[2] [https://it.wikipedia.org/wiki/Lega\\_del\\_Filo\\_d%27Oro#:~:text=L'Associazione%20%C3%A8%20stata%20fondata,di%20Utilit%C3%A0%20sociale\)%20dal%201998](https://it.wikipedia.org/wiki/Lega_del_Filo_d%27Oro#:~:text=L'Associazione%20%C3%A8%20stata%20fondata,di%20Utilit%C3%A0%20sociale)%20dal%201998)

[3] <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-07-13&task=dettaglio&numgu=161&redaz=010G0128&tmstp=1279271857760>

[4] <http://www.comune.torino.it/pass/informadisabili/2022/06/27/persone-sordocieche-legge-107-2010-e-riconoscimento-dei-diritti/>

[5] [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=IT&Expert=886](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=IT&Expert=886)

[6] <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

[7]

[https://malattierare.hsr.it/it/malattie/embriofetopatia\\_rubeolica.html?idPat=33#:~:text=%C3%88%20la%20combinazione%20di%20pi%C3%B9,il%20primo%20trimestre%20di%20gravidanza](https://malattierare.hsr.it/it/malattie/embriofetopatia_rubeolica.html?idPat=33#:~:text=%C3%88%20la%20combinazione%20di%20pi%C3%B9,il%20primo%20trimestre%20di%20gravidanza)

[8] <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-rubeolica>

[9] <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-norrie>

[10] <https://www.ospedalebambinogesu.it/sindrome-charge-80354/>

La vista

[11] L'occhio e la vista / Graciotti, Roberta; Ceccarani, Patrizia; Luconi, Roberta. Osimo: Lega del Filo d'Oro - ONLUS, 2007. - 24 p.

[12] <https://www.materdomini.it/enciclopedia/anatomia/vista/>

[13] Manuale di riabilitazione visiva per ciechi e ipovedenti / Delpino, Ester; Martinoli, Cristina - Milano: Franco Angeli, 2009 - 233 p. - Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo; 110 <http://digital.casalini.it/9788856819632>

[14] <https://blueeye.it/i-movimenti-oculari/>

- [15] Vander Fisiologia, seconda edizione 2020 / E.P. Widmaier, H. Raff, K.T. Strang - Casa Editrice Ambrosiana.
- [16] Movimenti oculari, Percezione visiva e Apprendimento / Sabbatini G., Bonini P - Bulzoni, 1982 – 129 p.
- [17] <https://www.ospedalebambinogesu.it/visione-cronologica-80475/>
- [18] Nucci, P., Serafino, M. (2012). Oftalmologia pediatrica e strabismo. Italia: Fabiano.
- [19] Coppa M. M. & De Santis R. (1998). Il bambino ipovedente: profilo evolutivo e programmi educativi. Armando.
- [20] Alliegro, M. (1993). L'Educazione motoria dei minorati della vista: il gioco e lo sport. Italia: Armando.
- [21] Lee, D.N., Aronson, E. Visual proprioceptive control of standing in human infants. *Perception & Psychophysics* **15**, 529–532 (1974).  
<https://doi.org/10.3758/BF03199297>
- [22] [https://www.neuropsicomotricista.it/argomenti/tesi-di-laurea-in-tnpee/disturbi-visivi-associati-alle-pci-ed-intervento-riabilitativo-di-tipo-neuropsicomotorio/il-sistema-visivo-nello-sviluppo-del-bambino-ed-importanza-dell-intervento-terapeutico.html#google\\_vignette&gsc.tab=0](https://www.neuropsicomotricista.it/argomenti/tesi-di-laurea-in-tnpee/disturbi-visivi-associati-alle-pci-ed-intervento-riabilitativo-di-tipo-neuropsicomotorio/il-sistema-visivo-nello-sviluppo-del-bambino-ed-importanza-dell-intervento-terapeutico.html#google_vignette&gsc.tab=0)
- Il bambino ipovedente
- [23] <https://www.otticafava.it/significato-di-ipovisione-definizione-di-ipovedente/>
- [24] Dadone, V., Gargiulo, M. L. (2017). Crescere toccando: Aiutare il bambino con deficit visivo attraverso il gioco sonoro. Uno strumento per educatori e terapeuti. Italia: Franco Angeli Edizioni.
- [25] <https://polonazionaleipovisione.it/ipovisione-e-riabilitazione/>
- [26] <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/011381.htm>
- [27] Gargiulo, M. L. (2005). Il bambino con deficit visivo. Comprenderlo per aiutarlo. Guida per genitori, educatori, riabilitatori. Italia: Franco Angeli.
- [28] <https://www.descrivendo.it/home-2/ciechi-e-ipovedenti-quant-sono/>

- [29] <https://legadelfilodoro.inc-press.com/sordocecita-fotografia-da-ricerca-istat-lega-del-filo-doro-190-mila-casi-in-italia-e-quasi-10-mila-bambini-e-ragazzi-con-disabilita-sensoriali-legate-alla-vista-o-alludito>
- [30] <https://polonazionaleipovisione.it/ipovisione-e-riabilitazione/>
- [31] [file:///C:/Users/Utente/Downloads/LegaFilodOro\\_RicercaISTAT\\_def.pdf](file:///C:/Users/Utente/Downloads/LegaFilodOro_RicercaISTAT_def.pdf)
- [32] Crescere toccando: aiutare il bambino con deficit visivo attraverso il gioco sonoro: uno strumento per educatori e terapisti / Gargiulo, Maria Luisa; Dadone, Valter. - Milano: Franco Angeli, 2009. - 159 p.; 23 cm. - (Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo; 109)
- [33] Art. Condizioni di vita e di sviluppo dei soggetti ipovedenti / Delpino Ester- Tiflogia per l'integrazione, 2004, 14, 4; pp. 233-244
- [34] Guth D.A., Rieser J.J., Ashmead D.H., (2010). *Perceiving to Move and Moving to Perceive: Control of Locomotion by Students with Vision Loss*. In Wiener W.R., Welsh R.L., Blasch B.B., *Foundations of Orientation and Mobility, History and Theory*, AFB Press, New York.
- [35] Il bambino ipovedente: prevenzione, diagnosi e trattamento / Baruffa Daniela – Menti attive: La ricerca in Riabilitazione nelle Marche, 2013, 2, 1; pp.9-26
- [36] I tempi e le diverse modalità di apprendimento del bambino non vedente e ipovedente / Muzzatti Barbara – Tiflogia per l'integrazione, 2006, 16, 2; pp. 88-100
- [37] <https://www.humanitas.it/enciclopedia/anatomia/organi-di-senso/olfatto/>
- [38] <https://www.humanitas.it/enciclopedia/anatomia/organi-di-senso/gusto/>
- CVI
- [39] P.E. Bianchi, Il Cerebral Visual Impairment (CVI) in "CHILD DEVELOPMENT & DISABILITIES - SAGGI" 1/2009, pp 9-19
- [40] <https://www.nei.nih.gov/learn-about-eye-health/eye-conditions-and-diseases/cerebral-visual-impairment-cvi>
- [41] Hoyt CS. Visual function in the brain-damaged child. *Eye* 2003;17: 369-84

[42] Philip S.S. and Dutton G.N. (2014) Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review, Clin Exp Optom. May;97(3):196-208. do: 10.1111/cxo.12155

[43] <https://www.leonardoausili.com/approfondimenti/a/disturbi-visivi-di-origine-centrale-dvoci-inquadramento-della-patologia-in-et-evolutiva-187.html>

[44] ACOG. Executive summary: neonatal encephalopathy and neurological outcome. Obstet Gynecol.2014

[45] Lambert SR, Hoyt CS, Jan JE, Barkovich J, Flodmark O. Visual recovery from hypoxic cortical blindness during childhood. Computed tomographic and magnetic resonance imaging predictors. Arch Ophthalmol. 1987 Oct; 105(10):1371-7.

[46] Huo R, Burden SK, Hoyt CS, Good WV. Chronic cortical visual impairment in children: aetiology, prognosis, and associated neurological deficits. Br J Ophthalmol. 1999 Jun;83(6):670-5.

[47] [https://eyewiki.aao.org/Cerebral\\_Visual\\_Impairment](https://eyewiki.aao.org/Cerebral_Visual_Impairment)

[48] Matsuba C. & Soul J. (2010) "Clinical features and diagnostic imaging of damage to the visual brain." in Dutton N.D. & Bax M. Visual Impairment in children due to damage to the brain. Mac Keith Press. Clinics in Developmental Medicine (CDM) cap.3 pag.47-49

[49] Caratteristiche e comportamenti visivi nei bambini ipovedenti con danno neurologico associato: Studio preliminare condotto su un 2018 campione di 51 piccoli con età compresa tra uno e quattro anni / Vaglio, Serena; Battistin, Tiziana; Lanners, Josée; Lodigiani, Stefania; Panizzolo, Liliana; Segnacasi, Sonia; Zaccheo, Davide; Schoch, Vittoria. - Oftalmologia Sociale, 2018, 41, 3; pp. 29-36

Caso clinico

[50] [https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/071/original/GMFCS-ER\\_Translation-Italian.pdf?license=yes](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/071/original/GMFCS-ER_Translation-Italian.pdf?license=yes)

[51] [https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/strumenti/Barthel---EOC\\_M-CURPAL-012/Barthel%20-%20EOC\\_M-CURPAL-012.pdf](https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/strumenti/Barthel---EOC_M-CURPAL-012/Barthel%20-%20EOC_M-CURPAL-012.pdf)