



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Logopedia

Raccolta dati sullo sviluppo del linguaggio del  
bambino sordo-cieco attraverso  
il questionario PVB

Relatore:  
Dott.ssa Silvia Gagliardini

Tesi di laurea di:  
Serena Fabi

*Anno Accademico 2018-2019*

# INDICE

INTRODUZIONE.....	4
Capitolo 1 – Le tappe fondamentali dell’acquisizione del linguaggio .....	6
1.1 La fase preverbale: verso le prime parole .....	6
1.2 Caratteristiche principali del lessico nella prima infanzia.....	7
1.3 Lo sviluppo della morfosintassi .....	9
1.4 L’importanza delle abilità pragmatiche.....	11
Capitolo 2 – Lo sviluppo del linguaggio del bambino ipoacusico .....	13
2.1 Epidemiologia, classificazione e gradi di ipoacusia.....	13
2.2 Terapia protesica: apparecchi acustici e impianto cocleare .....	16
2.3 Gli ostacoli nell’acquisizione del linguaggio nell’ipoacusia infantile .....	18
2.4 Il profilo della competenza linguistica orale del bambino ipoacusico .....	19
2.4.1 <i>Lo sviluppo semantico-lessicale</i> .....	20
2.4.2 <i>Lo sviluppo morfo-sintattico</i> .....	21
2.4.3 <i>Lo sviluppo delle abilità pragmatiche</i> .....	21
Capitolo 3: Lo sviluppo del linguaggio del bambino con disabilità visiva .....	22
3.1 Epidemiologia, eziologia e gradi di ipovisione .....	22
3.2 Il profilo di sviluppo comunicativo del bambino con disabilità visiva .....	25
3.2.1 <i>La fase prelinguistica</i> .....	26
3.2.2 <i>Lo sviluppo semantico-lessicale</i> .....	27
3.2.3 <i>Lo sviluppo morfo-sintattico</i> .....	29
3.3.4 <i>Lo sviluppo pragmatico</i> .....	30
Capitolo 4: La comunicazione nel bambino sordo-cieco .....	32
4.1 Definizione e classificazione eziologica della sordo-cecità .....	32
4.2 Dati epidemiologici della sordo-cecità.....	34
4.3 La comunicazione nel bambino con sordo-cecità .....	35
4.3.1 <i>I sistemi aumentativi-alternativi di comunicazione</i> .....	35
4.3.2 <i>Gli ostacoli nell’acquisizione del linguaggio nei bambini sordo-ciechi</i> .....	36
4.3.3 <i>Outcomes comunicativi nei bambini sordocechi sottoposti a impianto cocleare</i> .....	38
Capitolo 5: Materiali e metodi .....	40
5.1 Popolazione studiata.....	40
5.2 Descrizione del questionario .....	41
5.2.1 <i>Indagine anamnestica</i> .....	41
5.2.1.1 <i>Dati anagrafici</i> .....	41
5.2.1.2 <i>Anamnesi patologica</i> .....	41

5.2.1.3 Anamnesi familiare .....	41
5.2.1.4 Presenza e grado di ipovisione .....	42
5.2.1.5 Presenza e grado di ipoacusia/sordità associata .....	42
5.2.1.6 Disabilità associate .....	42
5.2.1.7 Esposizione a altre lingue .....	42
5.2.2 Il questionario PVB Parole e Frasi, Forma Breve (Caselli M.C. et al., 2015).....	43
5.2.2.1 Prima parte .....	43
5.2.2.2 Seconda parte.....	43
5.2.2.3 Terza parte .....	44
5.2.2.4 Quarta parte.....	44
5.3 Raccolta dei dati .....	44
Capitolo 6: Risultati .....	45
6.1 Dati anagrafici.....	45
6.2 Anamnesi Patologica.....	45
6.3 Anamnesi Familiare .....	46
6.4 Grado di ipovisione .....	47
6.5 Informazioni sulla sordità associata .....	47
6.6 Disabilità associate.....	49
6.7 Esposizione a altre lingue.....	50
6.2 Risultati del questionario PVB Parole e Frasi, Forma Breve .....	50
6.2.1 Risultati prima parte: parole comprese e prodotte .....	50
6.2.2 Risultati seconda parte: capacità di formare frasi .....	53
6.2.3 Risultati terza parte: complessità frasale.....	55
6.2.4 Risultati quarta parte: comportamenti comunicativi .....	56
Capitolo 7 – Discussione dei risultati.....	61
CONCLUSIONI.....	67
ALLEGATI.....	69
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA .....	79
RINGRAZIAMENTI .....	86

## INTRODUZIONE

“Prova a coprirti gli occhi e tapparti le orecchie. Quali sono le tue sensazioni?”

Forse, provando a far questo si potrebbe per qualche istante e solo in parte, immaginare l’impatto di una duplice minorazione sensoriale sulla vita di una persona.

I cinque sensi ci permettono di sentire la vita.

È estremamente difficile immaginare cosa una doppia minorazione sensoriale rappresenti per l’individuo. Lo sviluppo dei sensi è un processo complesso e, quando parte di questo non si realizza nel modo migliore, allora si sviluppa un disordine sensoriale che influenza l’intero sviluppo della persona.

In questo lavoro si vuole prendere in esame l’impatto che l’associata disabilità visiva e uditiva ha sullo sviluppo comunicativo del bambino.

Il bambino pluridisabile sensoriale viene privato della gran parte degli stimoli provenienti dall’ambiente. È un bambino che prende contatti con il mondo toccando; tocca per scoprire, tocca per muoversi, tocca per comunicare, tocca per giocare. È compito di chi si prende cura di lui cercare rendere il mondo che lo circonda sicuro, accessibile e comprensibile, cercando di potenziare gli stimoli percepibili con i sensi integri. Il carico psicologico della famiglia di un bambino con disabilità è importante; il periodo successivo a una diagnosi di questo tipo è un “periodo di lutto” per la perdita del bambino desiderato che è tanto diverso da quello reale. Questa variabile è da tenere in considerazione nell’analizzare i risultati dello studio condotto, in quanto il compito più importante è stato affidato ai genitori.

Bisogna considerare che spesso, oltre alla disabilità sensoriale, c’è associato un quadro clinico complesso. Si parla infatti frequentemente di “pluridisabilità psicosensoriale”, ovvero quando la duplice minorazione sensoriale si associa a disabilità intellettiva, motoria e comportamentale.

Partendo da questa considerazione, si andranno a fare delle riflessioni su quanto i disturbi associati possano influire sullo sviluppo comunicativo del bambino sordo-cieco.

E’ pur vero che ogni bambino è particolare, unico e diverso dagli altri, a partire dall’entità della perdita uditiva e visiva, dalla terapia protesica messa in atto, da eventuali disabilità associate, dall’ambiente più o meno stimolante in cui è inserito.

La variabilità e la complessità della casistica hanno fatto sì che gli studi in letteratura riguardo lo sviluppo comunicativo verbale del bambino sordo-cieco fossero esigui e non esaustivi.

Con questo studio si cercherà quindi di dare un contributo, fatto di spunti e riflessioni, riguardo lo sviluppo di comportamenti comunicativi e del linguaggio verbale nel bambino con duplice minorazione sensoriale.

Verranno analizzati i dati derivati dalla compilazione da parte dei genitori dei bambini con disabilità uditiva e visiva di età compresa tra 1 anno e mezzo e 11 anni, del questionario “PVB Parole e Frasi, Forma Breve” di (Caselli M.C. et al., 2015) preceduto da una parte di raccolta anamnestica.

Considerando la complessità e la variabilità della casistica presa in considerazione, dall’indagine ci si aspetta di ottenere un quadro generale dello sviluppo del linguaggio del bambino sordo-cieco, e di valutare le misure di efficacia nell’utilizzare un questionario già validato sui bambini normotipici.

## Capitolo 1 – Le tappe fondamentali dell’acquisizione del linguaggio

### 1.1 La fase preverbale: verso le prime parole

“Come un essere umano impara a parlare?” Una domanda che a ogni persona è capitato di chiedersi almeno una volta nella propria vita.

Come si acquisisce il linguaggio è uno dei fenomeni più affascinanti e ancora poco compresi del comportamento umano.

La comunicazione inizia sin dai primi istanti di vita, quando il neonato attraverso il pianto e i vocalizzi comunica i propri bisogni. Gli adulti a loro volta rispondono con sorrisi, espressioni verbali, gesti, posture particolari, che fanno sì che si crei un’interazione comunicativa.

La produzione linguistica dei primi mesi di vita di un bambino è caratterizzata dalla produzione di nuclei di suoni isolati, composti principalmente dai suoni posteriori /k/ e /g/ seguiti dalle vocali /a/ e /u/; questa è la fase delle prime vocalizzazioni (Marini A. et al., 2015). Questa fase di sperimentazione permette al bambino di modulare le produzioni fono-articolatorie mediante il feedback acustico, il quale ha anche un valore motivazionale per lui, in quanto sembra provare piacere nel riascoltare quello che produce (Caselli M.C. et al., 2015). Il bambino in questa fase mette in atto un’imitazione inconscia del modello adulto, è in grado di ripetere le produzioni vocali prodotte dal genitore.

Si stabilisce quindi un processo circolare comunicativo, in cui genitore e bambino si alternano nello scambio dei turni conversazionali; tutto ciò crea nel bambino un dialogo piacevole con l’ambiente che lo circonda.

L’imitazione si attua solo quando il bambino si trova in condizioni per lui piacevoli e curiose; i fattori essenziali per un armonico sviluppo sono legati all’integrità delle strutture uditive e degli organi fonatori, a un normale sviluppo delle facoltà intellettive e a un ambiente ricco di stimolazione multimodale adeguata. La carenza o la mancanza di uno di questi fattori produce un arresto o un ritardo più o meno sensibile nell’acquisizione del linguaggio (Del Bo M., Cippone De Filippis A., 1988).

Successiva alla fase della prima articolazione, in cui il bambino produce una stretta gamma di suoni, si può individuare una fase di espansione, in cui il suo bagaglio di suoni si arricchisce di molti componenti nuove.

Segue, intorno ai 6 mesi di vita, la fase del *babbling* (lallazione) canonico, in cui il bambino produce sillabe ben formate consonante-vocale (“ta” “ma”), anche ripetute più volte (“ta-ta” “ma-ma-ma”) (Caselli M.C. et al., 2015).

Il periodo dal 10° al 12° mese corrisponde solitamente alla fase del *babbling* variato, che vede produzioni di sequenze con variazioni di consonante o vocale a andamento intonativo (“ta-te” “pa-ba”) (Caselli M.C. et al., 2015).

Uno sviluppo regolare del *babbling* predice il successivo sviluppo lessicale (Majorano M., D’Odorico L., 2011).

Il bambino, in questo periodo, distingue gli aspetti soprasegmentali di intensità, timbro e durata e comprende le parole che si riferiscono a oggetti di uso comune, se usate nel contesto.

Nel periodo dal 9° al 13° mese, compaiono una serie di gesti, espressione di comunicazione intenzionale; i primi a comparire sono i gesti deittici (dare, mostrare, richiedere in modo ritualizzato e indicare), i quali, per definizione, possono essere compresi dall’interlocutore solo nel contesto di riferimento (Caselli M.C. et al., 2015). In particolare il gesto dell’indicare compare più tardi degli altri, e svolge un ruolo propulsivo per lo sviluppo del linguaggio, soprattutto fino all’emergere delle prime parole (Caselli M.C. et al., 2015). Il gesto dell’indicare esprime due intenzioni comunicative: quella richiestiva, poiché il bambino con il gesto chiede qualcosa all’adulto, e quella dichiarativa, perché il bambino ha interesse a creare una situazione di attenzione condivisa con l’interlocutore sull’oggetto di interesse (Perucchini P., Camaioni L., 1999).

Un appunto necessario riguardo lo sviluppo del linguaggio del bambino sta nel fatto che i bambini condividono l’evoluzione temporale delle tappe di acquisizione, ma c’è un’estrema variabilità riguardo tempi, modi e strategie con cui queste si esplicano.

## **1.2 Caratteristiche principali del lessico nella prima infanzia**

Nel processo di costruzione del lessico intervengono diversi tipi di fattori di ordine linguistico e concettuale, come la capacità di categorizzare la realtà e di costruire e rappresentare i significati (Belacchi C., Benelli B., 2007) e di ordine cognitivo, come l’attenzione, la memoria e la velocità di processamento (Fernald A., Marchman V.A., 2012).

Verso i 12 mesi compaiono le prime parole, che sono inizialmente protoparole (parole inventate per riferirsi sempre allo stesso oggetto) e parole legate al contesto, quindi prodotte similmente al modello adulto, ma che possono essere comprese solo dalle persone a stretto contatto con il bambino. Queste parole isolate che caratterizzano la fase olofrastica sono cariche di contenuti semantici e referenziali (Caselli M.C. et al., 2006).

Tra il 12° e il 16° mese compaiono i gesti rappresentativi, il cui significato è comprensibile indipendentemente dal contesto. Il bambino dimostra di possedere capacità di decontestualizzazione, in quanto usa un’espressione non verbale per rappresentare un referente (Caselli M.C., 2015).

In particolare tra questi gesti, quelli definiti convenzionali, perché vengono eseguiti senza un oggetto, nascono da scambi sociali con gli adulti (fare “ciao” con la mano, fare il gesto di “non c’è più”) o da azioni che il bambino vede svolgersi quotidianamente o fa lui stesso (dormire, telefonare, guidare).

Il bambino in questa fase inizia a sviluppare il gioco simbolico; conosce lo schema d’uso di un oggetto e inizialmente direziona le azioni su lui stesso (ad esempio si spazzola i capelli), poi sugli altri, che siano altre persone o pupazzi (gioco simbolico decentrato).

Il gesto accompagna la transizione da una fase in cui il linguaggio è fortemente ancorato al contesto a una fase in cui le forme linguistiche sono usate in modo decontestualizzato, assumendo in questo modo un ruolo complesso di interfaccia tra azione e espressioni verbali (Volterra V., Fontana S., 2012).

Infatti inizialmente il bambino pronuncia le espressioni verbali mentre lui stesso sta compiendo un’azione, successivamente le usa per anticipare o ricordare i suoi schemi di azione e infine le usa anche fuori dal contesto di riferimento.

In uno studio condotto con la scheda “Gesti e Parole” del PVB nel 1995 da Casadio e Caselli, per quel che riguarda la modalità vocale e il suo rapporto con quella gestuale, emerge che a 14 mesi, il numero di parole comprese (in media 126) è notevolmente superiore a quello di parole prodotte (in media 18), e il numero di gesti prodotti è circa il doppio rispetto alle parole prodotte (in media 35). Inoltre in questo periodo il bambino si esprime in maniera “economica”, ovvero se produce una parola per riferirsi a qualcosa, generalmente non produce contemporaneamente il gesto corrispondente, e viceversa (Casadio P., Caselli M.C., 1995).

Dai dati si può notare come la comprensione è un’abilità che precede la produzione; questo è legato al fatto che la comprensione implica soprattutto un processo di riconoscimento, reso possibile dalla percezione uditiva, la quale si sviluppa più precocemente rispetto al controllo articolatorio, alla base della produzione delle parole. La produzione è inoltre un’abilità più complessa in quanto implica il recupero in memoria di sequenze di suoni e di pattern articolatori corretti per la loro esecuzione (Orsolini M., 2000).

Per quel che riguarda l’acquisizione di nuove parole al mese nelle fasi iniziali dello sviluppo (12-15 mesi) l’ampliamento del vocabolario procede piuttosto lentamente e un bambino apprende circa 3-4 parole nuove al mese, tra 18 e 20 mesi l’incremento arriva a 20 parole nuove, fino al periodo tra i 21 e i 26 mesi, in cui i bambini arrivano a imparare circa 50 parole nuove ogni mese (Caselli M.C. et al., 2015).

È quest’ultima la fase denominata di “esplosione del vocabolario”, la quale sembra essere legata a progressi a livello cognitivo in questa fascia di età, in particolare la capacità di rappresentazione di cose che non sono presenti nel momento in cui si parla.

I bambini iniziano ad avere un'organizzazione del lessico mentale simile a quella adulta, e riescono a usare le etichette verbali per referenti assenti, per descrivere, per ricordare degli eventi.

A tutto questo si affianca un graduale cambiamento della composizione del vocabolario, come descritto nella tabella seguente (Caselli M.C. e Casadio P., 1995; Caselli M.C., Casadio P., Bates E., 1999).

PERIODO	VOCABOLARIO ESPRESSIVO	ETA' IPOTIZZATA	COMPOSIZIONE
Delle Routines	<10 parole	12-15 mesi	Onomatopoee (“tutù”, “bau-bau”) Routines sociali (“bravo”)
Della Referenza	<200 parole	15-21 mesi	Nomi (60% del vocabolario)
Della Predicazione	>150 parole	21-28 mesi	Aumento della percentuale dei verbi e degli aggettivi
Della Grammatica	>400 parole	> 28 mesi	Introduzione di funtori grammaticali, avverbi di modo e luogo

*Tab. 1.2.1: Composizione del vocabolario espressivo nella prima infanzia*

### 1.3 Lo sviluppo della morfosintassi

In letteratura sono controverse le definizioni che vengono attribuite al termine “frase”; per questo motivo si preferisce parlare di “enunciato”. L’enunciato è una sequenza di parole che, indipendentemente dal fatto che contenga una struttura grammaticale, è preceduta o seguita da silenzio (pausa) e/o da un turno conversazionale (Crystal D., 1985).

Un ruolo di transizione dalla singola parola all’enunciato è svolto dalle combinazioni cross-modali gesto-parola<sup>1</sup> e da “costruzioni verticali” in cui il bambino esprime dei concetti con parole singole che poi l’adulto espande in un enunciato, alternandosi così per vari turni conversazionali.

Quello che emerge da vari studi è che la capacità di produrre enunciati correla fortemente con lo sviluppo del vocabolario; quando il repertorio lessicale è compreso tra 0 e 50 parole circa il 23% dei bambini usa enunciati, mentre questa percentuale sale al 70 % quando il vocabolario è tra 100 e 200 parole (Caselli M.C. et al., 2015). L’età indicativa in cui si colloca l’emergere della capacità combinatoriale è tipicamente intorno ai 22-24 mesi.

Anche il produrre una sequenza di gesti simbolici sembrerebbe essere in relazione con la capacità combinatoriale e quindi con lo sviluppo della grammatica. Intorno all’età di 2 anni il bambino quando

<sup>1</sup> Le combinazioni cross-modali possono essere equivalenti (dice “tao” e fa il gesto con la mano), complementari (indica il latte e dice “atte”), supplementari (indica il gatto e dice “nanna”).

gioca è in grado di organizzare nella giusta sequenza temporale 3-4 azioni che compongono eventi quotidiani (ad esempio prende la tazza, versa il caffè, mette lo zucchero e lo serve), e fa il “gioco di ruolo” (fa finta di essere la mamma della sua bambola). All’età di 3 anni il bambino è in grado di rappresentare sequenze di eventi che non sono strettamente collegati alla vita familiare (giocare a fare il dottore) e mette in azione delle vere e proprie drammatizzazioni insieme ad altri bambini, i quali, ognuno con il proprio ruolo, collaborano nello svolgimento di un tema comune.

Inoltre l’evoluzione della struttura degli enunciati correla fortemente con la lunghezza media di questi (LME: lunghezza media dell’enunciato). In particolare quindi si possono individuare quattro fasi (Cipriani P. et al., 1993), descritte in dettaglio con dei riadattamenti nella seguente tabella.

FASE	ETA’	LME	STRUTTURA DELL’ENUNCIATO
Pre-sintattica	19-26 mesi	1.2-1.6	Struttura “telegrafica”, singole parole in successione cariche di relazioni semantiche, con omissione sia di argomenti della frase che di morfemi liberi; sono sporadici gli esempi di concordanza nome-aggettivo. <i>Es. “pappa più.</i>  Gli enunciati sono nucleari semplici (frasi con il verbo più uno degli argomenti), in cui la forma verbale è espressa al participio passato, all’imperativo e al presente indicativo.
Sintattica primitiva	20-29 mesi	1.6-2.8	Aumento di enunciati nucleari semplici e comparsa di frasi complesse incomplete; sporadicamente sono usati articoli. <i>Es. “dà brumbrum”, “bimbo prende matita disegna fiore”</i>  Si osserva un uso più frequente della copula verbale, la coniugazione dei verbi alle tre persone singolari e l’uso dell’infinito.
Completamento della frase nucleare	24-33 mesi	1.9-3.0	Comparsa di frasi ampliate con espansioni del nucleo ( <i>es. “il bambino mangia col cucchiaino”</i> ) e prime frasi coordinate e subordinate.  Vengono usati l’articolo “la” e le preposizioni semplici.
Consolidamento e generalizzazione delle regole in strutture combinatorie complesse	27-38 mesi	2.9-5.1	Le frasi complesse diventano morfologicamente complete (uso di funtori, connettivi interfrasali di tipo temporale e causale) e compaiono sporadiche frasi relative ( <i>es. “ho sentito il telefono che suonava”</i> ).  Il bambino riesce ad accordare soggetto e verbo. Compaiono le forme plurali del presenti indicativo, l’imperfetto e gli ausiliari; si osservano errori di regolarizzazione (“ <i>pulisceva</i> ” per “puliva”).  Compare l’articolo “il” e gli articoli determinativi plurali, i pronomi clitici ( <i>lo, la, le, gli</i> ) e per ultimi gli articoli indeterminativi

**Tab 1.3.1:** Struttura dell’enunciato in base alla LME

Le frasi del bambino iniziano quindi ad assumere una certa complessità tra i 22 e i 27 mesi (LME 2-3), in quanto iniziano a contenere verbi modali (*dovere, volere*), verbi di movimento; compaiono frasi infinitive rette dal verbo *fare*, vengono usate preposizioni, connettivi di coordinazione (*e, anche*), frasi con verbo finito introdotte da *perché, come* o *che*.

Successivamente, tra i 30 e i 34 mesi (LME 3.0-3.4) si osserva un aumento delle strutture precedentemente descritte, con l'introduzione di frasi introdotte dal connettivo temporale *quando*, di frasi ipotetiche, del discorso diretto e indiretto e di frasi relative sull'oggetto e sul soggetto (Cipriani P. et al., 1993).

Per quanto riguarda le abilità morfosintattiche non è sempre detto, come per il lessico, che ci sia asincronia tra comprensione e produzione. Spesso infatti accade il contrario come nel caso dell'accordo nome-aggettivo e nell'acquisizione dei clitici.

In generale la prima tipologia di enunciati ad essere compresa è quella delle frasi locative; solitamente i bambini a 4 anni decodificano correttamente gli avverbi *sotto, sopra, dentro, vicino, fuori, giù*, a 5 anni e 6 mesi *tra, dietro* (Chilosi A.M. et al., 2005). Le frasi attive affermative sono le più facili ad essere comprese (abilità che si sviluppa dai 4 anni fino ai 7), mentre sono più difficili le affermative negative, comprese solo dopo i 6 anni e 6 mesi dalla maggior parte dei bambini (Chilosi A.M. et al., 2005). Le frasi dative risultano acquisite a 5 anni, quella relative a 5 anni e 6 mesi, le frasi passive non risultano acquisite prima dei 6 anni e mezzo (è più semplice per i bambini comprendere frasi con verbi di azioni piuttosto che frasi con verbi psicologici, e con verbi irreversibili piuttosto che reversibili) (Chilosi A.M. et al., 2005).

#### **1.4 L'importanza delle abilità pragmatiche**

L'importanza di un armonico sviluppo delle abilità socio-conversazionali del bambino, come prendere il turno nella conversazione e padroneggiare le regole dello scambio comunicativo, è stata dimostrata in parecchi studi. Sembrerebbe che buone abilità pragmatiche siano fondamentali per promuovere l'ampliamento del vocabolario (Bruner J., 1983). Un alto livello di abilità pragmatiche è un solido supporto per lo sviluppo del linguaggio funzionale, mentre un basso livello potrebbe ostacolare l'acquisizione del linguaggio verbale (Bonifacio S. et al., 2007).

Alla base dello sviluppo delle capacità socio-conversazionali ci sono le abilità di assertività e responsività.

*“La prima riguarda la capacità di comunicare con il proprio interlocutore e di riuscire a mantenere l'argomento di conversazione tra un turno e l'altro in modo contingente e coerente; la seconda di avviare lo scambio richiamando l'attenzione del proprio interlocutore, aprire il dialogo con la*

*proposta di un nuovo argomento, oppure formulare domande e/o richieste. In questo ambito dunque, la responsività e l'assertività vengono espresse sia con modalità verbale che non verbale”<sup>2</sup>.*

Se i livelli delle due abilità sono bilanciati, il bambino può essere definito un buon comunicatore, in grado di padroneggiare le regole pragmatiche dello scambio conversazionale.

Tutto questo, come quanto detto nell'intero capitolo, si riferisce a un bambino con integrità di tutti i sistemi sensoriali, in particolare vista e udito, i quali rappresentano le fondamenta per un armonico sviluppo delle abilità comunicative.

In relazione a quanto approfondito in questo capitolo, si andranno a delineare i profili di sviluppo delle abilità comunicative di bambini con deprivazione uni o pluri-sensoriale.

---

<sup>2</sup> Bonifacio S., Girolametto L., Montico M., *Le Abilità Socio-Conversazionali del Bambino, Questionario e dati normativi dai 12 ai 36 mesi di età*, Franco Angeli, Milano, 2013, p. 18.

## Capitolo 2 – Lo sviluppo del linguaggio del bambino ipoacusico

### 2.1 Epidemiologia, classificazione e gradi di ipoacusia

Per ipoacusia si intende una riduzione, più o meno grave, del senso dell'udito.

Dal punto di vista epidemiologico, la prevalenza della sordità in Italia è di circa 877.000 persone, di cui 92.000 risultano affette da una ipoacusia preverbale (Martin F., 2014).

L'incidenza della sordità neurosensoriale bilaterale grave e profonda è stimata ancora oggi nei paesi occidentali di circa 1 bambino ogni 1000 nuovi nati (Genovese E. et al., 2011). I dati diffusi dall'Associazione Italiana per la Ricerca sulla Sordità (AIRS, 2012) mettono in evidenza che per 600.000 bambini che nascono ogni anno nel nostro paese, si registrano circa 1.500 casi di sordità profonda e 3.000 di ipoacusia medio-severa. Inoltre, circa 25.000 individui al di sotto dei 10 anni presentano disturbi della comunicazione causati da un deficit uditivo.

I deficit dell'udito possono essere classificati secondo vari criteri.

Solitamente le ipoacusie vengono classificate per sede anatomica del danno, in:

- Ipoacusie trasmissive: disturbi a carico delle strutture deputate alla trasmissione meccanica del suono (orecchio esterno e orecchio medio). Questo provoca, a livello psico-acustico, un'attenuazione del suono in ingresso, ovvero gli stimoli sonori vengono percepiti senza distorsioni, ma attenuati in intensità.
- Ipoacusie neurosensoriali: il danno può interessare la coclea<sup>3</sup>, l'ottavo paio di nervi cranici<sup>4</sup> o le vie uditive centrali<sup>5</sup>. L'effetto psico-acustico è quello di un suono in ingresso sia attenuato che distorto.

La classificazione in base all'eziologia, vede le ipoacusie classificate in:

- Forme genetiche: rappresentano il 70 % di tutte le sordità infantili.

Le sordità congenite possono essere isolate o associate a altre condizioni patologiche; sono frequenti associazioni con tireopatie, nefropatie, ernia diaframmatica, cecità. In generale possono essere distinte in:

- Forme sindromiche: 30 % delle ipoacusie genetiche, le più frequenti sono quelle a forma autosomica recessiva, tra cui le sindromi di Usher, di Pendred, di Goldenhar.

---

<sup>3</sup> Struttura ossea dell'orecchio interno, contenente il canale cocleare, labirinto membranoso sulla cui membrana basilare si colloca l'Organo di Corti, organo responsabile della trasduzione del segnale acustico.

<sup>4</sup> L'VIII n.c. è composto dal nervo vestibolare e dal nervo acustico; il nervo acustico è situato nel condotto uditivo esterno e le fibre afferenti fanno sinapsi con le cellule ciliate interne dell'organo di Corti.

<sup>5</sup> Nuclei cocleari ventrali e dorsali del ponte, corpo genicolato mediale del talamo, area acustica primaria nel lobo temporale (area 41 di Broadmann) e aree acustiche secondarie (aree 52 e 22 di Broadmann).

Tra quelle a forma autosomico-dominante ci sono le sindromi di Waardenburg, di Teacher-Collins-Franceschetti, Brachio-Oto-Renale, associazione CHARGE. Tra quelle legate al cromosoma X e al DNA mitocondriale si possono trovare la sindrome di Alport, di Norrie, di Kearns-Sayre, MERFF, MELAS, MIDD, NARP.

- Forme non sindromiche: sono la maggior parte (70%) delle ipoacusie genetiche. Tra queste ritroviamo le sordità conseguenti a una mutazione del gene GJB2 che codifica per la connessina 26, una proteina canale, che se malformata impedisce il passaggio degli ioni con successiva ipoacusia di grado severo o profondo a trasmissione autosomico-recessiva.
- Forme acquisite: rappresentano 25% delle ipoacusie della prima e della seconda infanzia. Possono essere:
  - Prenatali: ipoacusie insorte durante la gravidanza. La maggior parte di queste è provocata dal complesso TORCH (Toxoplasmosi, Others, Rosolia, Citomegalovirus, Herpes Virus).
  - Perinatali: ipoacusie legate a cause che agiscono durante il travaglio e il parto. La causa più frequente è l'anossia; più è prolungato il periodo di sofferenza fetale, più saranno le lesioni a carico del feto. Inoltre, con l'avanzamento delle conoscenze, la possibilità per molti neonati estremamente prematuri di sopravvivere, ha portato negli ultimi anni a un aumento dei casi di sordità, a causa dei farmaci salvavita ototossici.
  - Postnatali: ipoacusie insorte nei primi mesi/anni di vita. Tra queste, la causa più importante di sordità è la meningite (sia batterica che virale), la quale porta a esiti cicatriziali a carico della coclea, con successiva conseguenza di impossibilità di impianto cocleare.  
Altre cause meno frequenti sono la parotite, il morbillo, l'assunzione di farmaci ototossici e i traumi cranici.
- Forme idiopatiche: 5%.

In base all'entità della perdita uditiva, le ipoacusie possono essere classificate in più gradi, come nella seguente tabella (Bureau International d'Audiophonologie, 1996).

	LIVELLO IN DB DEL DEFICIT	PERCEZIONE UDITIVA
Ipoacusia lieve	21-40	Il linguaggio viene percepito a voce normale, non viene percepito a voce bassa o se chi parla è distante. La maggior parte dei suoni familiari viene percepita.
Ipoacusia media	40-70	Il discorso viene percepito solo se si alza la voce e se il soggetto viene guardato. Alcuni suoni familiari sono percepiti.
Ipoacusia grave	70-90	Non viene percepito nessun suono linguistico a livello di conversazione, la parola viene udita solo se prodotta ad alta voce vicino all'orecchio.
Ipoacusia profonda	>90	Non viene percepito nessun suono linguistico e ambientale.

*Tab 2.1.1: Classificazione delle ipoacusie per gravità*

Le ipoacusie possono inoltre essere distinte in base all'epoca di insorgenza del deficit, il quale è uno dei fattori che influenza il successivo sviluppo comunicativo del bambino. Si possono quindi classificare:

- Ipoacusie pre-verbali: il deficit insorge prima dell'inizio dell'acquisizione del linguaggio (solitamente entro il 1° anno di età). Sono le ipoacusie più insidiose per le conseguenze sullo sviluppo del linguaggio del bambino; venendo a mancare la percezione degli stimoli verbali, input da cui si innesca lo sviluppo del linguaggio a partire dal 6° mese circa, se trascurate, potrebbero portare a gravi ritardi di acquisizione del linguaggio.
- Ipoacusie peri-verbali: il deficit insorge tra il 1° e il 3° anno di età, epoca in cui il bambino dovrebbe aver acquisito la struttura sintattico-grammaticale minima propria del linguaggio dell'adulto. L'età del soggetto al momento dell'insorgenza dell'ipoacusia costituisce uno dei fattori predittivi, unitamente alle abilità cognitive e linguistiche possedute dal bambino, del possibile utilizzo del canale uditivo con le conseguenti ripercussioni sull'organizzazione centrale (Genovese E. et al., 2011).
- Ipoacusia post-verbale: il deficit può insorgere precocemente, dai 3 ai 7 anni, oppure tardivamente, nella seconda infanzia, tra i 7 e i 18 anni, in cui il linguaggio verbale è solitamente già acquisito.

## 2.2 Terapia protesica: apparecchi acustici e impianto cocleare

La perdita uditiva nel bambino viene definita come una condizione doppiamente “silente”: perché isola il bambino dal mondo circostante privandolo del linguaggio, principale canale e strumento comunicativo, ed in secondo luogo perché è una patologia con una sintomatologia “silente”, senza segni evidenti della sua presenza fino all’instaurarsi di effetti irreversibili (Genovese E. et al., 2011). Il mancato o ritardato sviluppo del linguaggio sono evitabili se viene instaurata una corretta e tempestiva terapia protesico-riabilitativa.

Ad oggi esistono dispositivi di ascolto assistito in grado di adattarsi a tutti i soggetti, con diversi tipi e gradi di ipoacusia.

Gli apparecchi acustici, che comunemente vengono chiamati “protesi acustiche”, svolgono una funzione di amplificazione del suono, quindi fanno sì che aumenti l’energia sonora degli stimoli per essere utilizzata da una coclea con cellule ciliate interne<sup>6</sup> in parte danneggiate.

Il criterio di elezione alla candidatura di protesizzazione è avere un “residuo uditivo” misurato con l’audiometria, che corrisponde a una funzione in parte conservata dell’organo del Corti<sup>7</sup>.

È indicata una protesizzazione per soggetti con ipoacusia trasmissiva e, ipoacusia neurosensoriale di grado lieve, medio e grave.



*Fig 2.2.1: Componenti fondamentali di un apparecchio acustico<sup>8</sup>*

Gli apparecchi acustici possono essere a conduzione aerea, utilizzati solitamente nelle ipoacusie neurosensoriali, o a conduzione ossea, indicati nelle ipoacusie trasmissive.

Quelli a conduzione aerea sono alimentati da una batteria e sono formati da un microfono, che trasforma l’energia meccanica del suono in energia elettrica, un processore digitale che analizza il

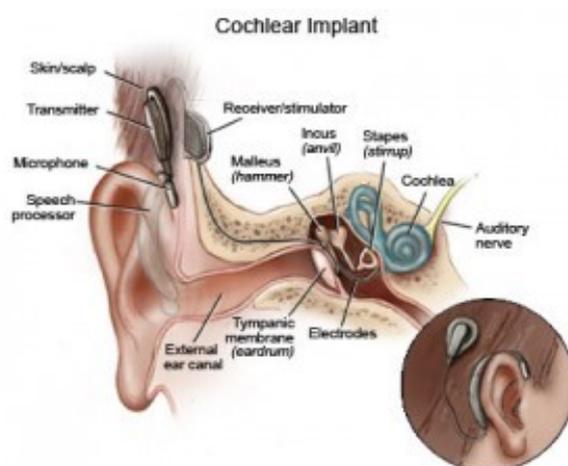
<sup>6</sup> Insieme alle cellule ciliate esterne costituiscono l’unità funzionale dell’Organo di Corti.

<sup>7</sup> Organo responsabile della trasduzione del segnale acustico, trasformazione dell’evento meccanico in segnale bioelettrico da inviare alle vie uditive centrali.

<sup>8</sup> <https://www.audiomedical.com/come-funziona-un-apparecchio-acustico/>

segnale elettrico in entrata e lo riconverte in segnale elettrico analogico in uscita, un ricevitore che converte quest'ultimo segnale in segnale sonoro per poi essere inviato al condotto uditivo esterno<sup>9</sup>. Possono distinguersi in base alla posizione in cui vengono indossati in retroauricolari e endoauricolari, e in base al rapporto con il condotto uditivo esterno possono essere a orecchio chiuso o a orecchio aperto. Solitamente la maggior parte dei moderni apparecchi acustici offrono un'amplificazione non lineare, ovvero adattano l'amplificazione in base all'intensità del suono in input, offrendone una maggiore amplificazione per i suoni a bassa intensità e una minore per quelli ad alta intensità. Inoltre può essere operata una conversione frequenziale, nei casi di perdita di udito per le frequenze più acute, da far sì che le alte frequenze vengano trasformate in frequenze più basse. Gli apparecchi acustici a conduzione ossea possono essere esterni e quindi sono formati da un vibratore che viene posto a contatto con lo scalpo tramite un accessorio, come potrebbe essere un cerchietto o un paio di occhiali, a seconda delle preferenze del paziente. A differenza di questi che sono parecchio vistosi e poco funzionanti, ci sono quelli a impianto osseo; tramite un'operazione chirurgica viene ancorata una vite in titanio all'osso, la quale è collegata a una componente esterna costituita dal processore del suono. Qualora si volesse evitare l'intervento chirurgico, esistono anche le protesi transcutanee, in cui la componente interna viene messa in vibrazione da quella esterna tramite induzione magnetica, evitando il collegamento tra le due passando per la cute.

L'impianto cocleare può essere definito un "orecchio artificiale elettronico"; è una vera e propria protesi, in quanto vicaria la funzione di un organo, in questo caso dell'organo del Corti.



**Fig 2.2.2<sup>10</sup>:** Componenti fondamentali di un impianto cocleare

In sintesi, il suono arriva a un microfono posto nella componente esterna dell'impianto, il quale converte il segnale acustico in analogico per inviarlo poi al processore, che opera la conversione analogico-digitale del segnale. Il segnale è inviato dalla bobina di trasmissione esterna (antenna

<sup>9</sup> Canale di circa 24 mm, situato nell'orecchio esterno, chiuso in profondità dalla membrana timpanica.

<sup>10</sup> <http://www.stoccolmaaroma.it/2014/georg-von-bekesy-luomo-che-svelo-i-segreti-della-percezione-sonora/>

esterna e magnete) a quella di ricezione interna (antenna interna e magnete), per mezzo del fenomeno di induzione elettromagnetica.

L'informazione viene inviata al ricevitore-stimolatore posto nella parte interna, il quale incrementa le informazioni provenienti dal processore e le riconverte in stimoli elettrici destinati agli elettrodi intracocleari. La stimolazione multicanale fa sì che ciascun elettrodo riceva le informazioni relative a una specifica banda di frequenza e stimoli quindi uno specifico gruppo di fibre nervose.

L'intervento chirurgico per l'impianto cocleare dura circa 1-2 ore in anestesia generale; 3-4 settimane dall'intervento si procede all'attivazione dell'impianto. Seguono periodiche procedure di mappaggio e fitting dell'impianto.

L'impianto, secondo le linee guida nazionali (Quaranta N. et al., 2009) è indicato nei bambini con ipoacusia neurosensoriale bilaterale severo-profonda (>80dB per le frequenze 0.5-2 kHz), dopo non aver ottenuto un *outcome* positivo successivo a un periodo di almeno 3 mesi di applicazione degli apparecchi acustici.

Per quanto riguarda il limite di età all'impianto cocleare nei bambini, uno studio di coorte ha evidenziato che il limite di età al di sotto del quale l'impianto cocleare garantisce il raggiungimento di abilità linguistiche e di comprensione più vicine a quelle dei normoudenti si colloca intorno ai 18 mesi (Niparko J.K. et al., 2010).

### **2.3 Gli ostacoli nell'acquisizione del linguaggio nell'ipoacusia infantile**

La mancata percezione degli stimoli verbali può causare, nei bambini ipoacusici, ritardi o atipie nel processo di acquisizione della lingua parlata. Ai bambini ipoacusici, non manca la capacità di apprendere una lingua, ma sono incapaci di farlo in modo "naturale", in quanto questa viaggia su un canale per loro deficitario. Le loro opportunità di apprendere sono ridotte, soprattutto nei primi mesi della loro vita, perché limitate a esperienze tattili e visive dell'ambiente che li circonda.

La perdita della capacità uditiva periferica nel bambino si associa a una ridotta efficienza delle stazioni neurologiche tronco-encefaliche e delle aree corticali di elaborazione acustica, con conseguente ridotta capacità di detezione, discriminazione, identificazione e riconoscimento del linguaggio parlato, disturbi comportamentali e del carattere, alterazioni dello sviluppo psico-motorio, disturbi della percezione della sfera spazio-temporale (Kral A. 2006).

A influenzare lo sviluppo del linguaggio contribuiscono vari fattori: il grado di ipoacusia, l'età di diagnosi e di protesizzazione, il tipo di intervento logopedico, la presenza di difficoltà cognitive, relazionali e /o motorie, il contesto familiare e l'offerta educativa.

L'American Academy of Pediatrics raccomanda di identificare le ipoacusie entro il terzo mese di vita e di avviare un adeguato intervento protesico-riabilitativo non oltre il sesto mese di vita (Muse

C., 2013). È stato dimostrato che i bambini ipoacusici senza altre patologie associate che ricevono un adeguato intervento riabilitativo prima dei sei mesi di età, sviluppano un quoziente linguistico pari al loro quoziente cognitivo e raggiungono in età prescolare abilità linguistiche adeguate alla loro età (Ching T.Y. et al., 2013).

Per quel che riguarda l'interazione genitore-figlio, fino al momento della diagnosi di sordità, il genitore si comporta in maniera "naturale", quindi cerca di stimolare il bambino con produzioni linguistiche e espressioni del viso, lo tocca, lo guarda, ci gioca assieme. Al momento della diagnosi però, soprattutto i genitori udenti, a causa dei sentimenti di delusione, frustrazione, senso di colpa e diversità, sembrano essere "bloccati" nei confronti del piccolo, come se non sapessero più come comportarsi di fronte alla scoperta di un "nuovo" bambino. Questo però, non fa altro che peggiorare lo sviluppo del piccolo, che ancor più si sente isolato dal mondo che lo circonda. Tutto questo concorre a far sì che il bambino sviluppi, nel corso della crescita, un comportamento frustrato e egocentrico, che si rende manifesto con espressioni di rabbia, chiusura e aggressività.

Per evitare questo, è necessario prendere in carico l'intera famiglia (non solo il bambino) affinché la diagnosi precoce, la protesizzazione, l'intervento logopedico abilitativo ed il counseling familiare possano favorire lo sviluppo del linguaggio del bambino sordo nella maniera più ecologica e vicina a quella dei bambini normo-udenti.

#### **2.4 Il profilo della competenza linguistica orale del bambino ipoacusico**

Come descritto nel capitolo precedente, nei primi mesi di vita di un bambino è essenziale il ruolo svolto dal feedback acustico, il quale rende l'esperienza di produzione dei primi suoni gratificante, offrendogli una sorta di auto-stimolazione e una spinta motivazionale a produrne di nuovi. Tutto questo viene a mancare nel bambino ipoacusico pre-verbale, così come anche l'imitazione del modello adulto, e quello che sarebbe dovuto essere un gioco piacevole e gratificante, diventa per il neonato motivo di frustrazione e di isolamento.

Vari studi arrivano a una conclusione comune, ovvero che i bambini sordi figli di genitori udenti sono generalmente soggetti a un ritardo nello sviluppo del linguaggio e una variabilità individuale superiore rispetto a quella dei bambini udenti.

In generale, fino ai 7 mesi, i primi comportamenti comunicativi di vocalizzi e gesti sembrerebbero simili in bambini sordi e udenti. Le prime differenze si colgono verso gli 8 mesi, quando dovrebbe esserci lo stadio "dell'espansione", che nei bambini sordi non si realizza poiché la varietà delle consonanti prodotte diminuisce progressivamente; il *babbling* spontaneo tende a scomparire e non

evolve in forme più elaborate di comunicazione intenzionale a causa del mancato input linguistico (Bortolini U., 2002). Le consonanti prodotte dai bambini sordi sono principalmente labiali, proprio perché il movimento di articolazione è anteriore, quindi facilmente percepibile tramite il canale visivo. Saranno presenti, successivamente, delle dislalie, disturbi dell'articolazione e scorretta pronuncia di fonemi legati al deficit della funzione uditiva.

#### ***2.4.1 Lo sviluppo semantico-lessicale***

La costruzione del lessico nel bambino ipoacusico è un processo lento e particolarmente caratteristico.

Nel bambino sordo, l'incapacità di rilevare i tratti soprasegmentali, che nel bambino tipico è un'abilità che si sviluppa già dalla vita intrauterina, impedisce di individuare i confini di parola e di sintagma nel flusso del parlato, e quindi viene a mancare la corretta codifica dei significati.

Si svilupperà nel bambino sordo, un vocabolario più povero rispetto ai coetanei, e formato principalmente da parole con alto valore concreto percettivo. Il bambino sordo acquisisce un nuovo termine in tempi più lunghi rispetto a un bambino tipico, in quanto deve fare esperienza, deve sperimentare e interiorizzare il concetto tramite altri canali sensoriali. Tende infatti a acquisire con difficoltà le parole funzionali (preposizioni, congiunzioni, pronomi, prefissi, suffissi), proprio perché non hanno un riferimento concreto, hanno puramente una funzione grammaticale nella frase e soprattutto perché sono parole difficili da percepire nel discorso, in quanto spesso non accentate o coarticolate.

I bambini ipoacusici tra 2 e 3 anni producono in media 163 significati (considerando sia segni che parole), repertorio molto ridotto rispetto ai bambini tipici, che in media producono 540 parole a 30 mesi; questa lentezza nell'acquisizione fa sì che a 6 anni i bambini sordi hanno un vocabolario espressivo paragonabile a quello di bambini udenti di 3 anni (Fenson L. et al., 1996).

A livello semantico il bambino ipoacusico fa spesso errori di ipo o iper generalizzazione (chiama "cane" solo il proprio cane o tutti gli animali a 4 zampe), conosce pochi contesti d'uso delle parole, manifestando comportamenti di rigidità lessicale. Gli errori di regolarizzazione ("pulisceva" per "puliva") sono più marcati e tendono a risolversi meno facilmente rispetto ai bambini normotipici.

#### **2.4.2 Lo sviluppo morfo-sintattico**

Le difficoltà morfo-sintattiche del bambino ipoacusico riguardano da un lato la strutturazione delle frasi e del discorso, dall'altro l'organizzazione e uso delle parti grammaticali. La lingua dei bambini ipoacusici è caratterizzata da difficoltà di interpretazione e produzione di frasi complesse e dall'uso quindi di enunciati brevi e semplici dal punto di vista sintattico (Beronesi V., Volterra S., 1986).

La comprensione delle frasi, a causa della mancata ricezione degli elementi funzionali, come sopra descritto, può portare il bambino a formulare delle ipotesi probabilistiche sulla possibile relazione che ne lega i costituenti percepiti; per esempio la frase "la rondine vola dalla casa al nido", omettendo gli elementi funzionali, potrebbe essere ipotizzata e interpretata dal bambino come "la rondine vola verso la sua casa che è il nido".

Il bambino può per lungo tempo esprimersi usando forme olofrastiche, con difficoltà già nelle prime combinazioni, per poi ripercuotersi anche nell'organizzazione di frasi più lunghe, soprattutto per il rispetto del corretto ordine sequenziale degli elementi al loro interno.

Determinanti, pronomi e preposizioni vengono sistematicamente omessi o sostituiti da altri elementi, producendo delle forme agrammaticali, pronomi clitici accusativi, dativi e riflessivi vengono omessi producendo forme ridondanti, in cui il sintagma nominale viene ripetuto, oppure forme incomplete, in cui vengono a mancare sia il sintagma nominale sia il pronome clitico (Chesi C., 2006). Nel dominio verbale sono frequenti errori sui tratti di persona e numero, ed errori di mancato accordo tra soggetto e verbo, sono frequenti le sostituzioni della terza persona con le altre ("Dove va tu?" per "Dove vai tu?"), l'uso del singolare al posto del plurale ("E' mio carte" per "Sono le mie carte") e le forme verbali appaiono spesso in forma infinita ("Dopo fare i compiti io!") (Chesi C., 2006).

#### **2.4.3 Lo sviluppo delle abilità pragmatiche**

Il bambino con ipoacusia padroneggia egregiamente la comunicazione non verbale, fatta di gesti e mimica; l'uso della comunicazione verbale risulta per lui particolarmente complesso. In particolare il bambino sordo manifesta difficoltà nella formulazione e comprensione della domanda, per la mancata percezione della prosodia dell'eloquio (Bubbico L., 2006). Nella conversazione il bambino potrebbe avere difficoltà a comprendere quanto detto dall'interlocutore a causa delle difficoltà discriminative fonemiche, del vocabolario povero, e delle carenze nella strutturazione della frase (Bubbico L., 2006).

Il bambino ipoacusico potrebbe avere difficoltà anche nel rispettare i turni conversazionali, ad adeguare il linguaggio in base al contesto situazionale e relazionale, poiché il suo linguaggio è spesso usato per adempiere necessità pratiche e immediate.

## Capitolo 3: Lo sviluppo del linguaggio del bambino con disabilità visiva

### 3.1 Epidemiologia, eziologia e gradi di ipovisione

Si parla di “disabilità visiva” quando è presente una minorazione del senso della vista; prima di passare in rassegna tutte le caratteristiche della disabilità visiva, occorre fare una macro-distinzione tra cecità e ipovisione.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la cecità come condizione per cui l’acuità visiva corretta nell’occhio migliore della persona è inferiore a 1/20, mentre l’ipovisione come condizione per cui l’acuità visiva corretta nell’occhio migliore è compresa tra 3/10 e 1/20.

Un’ulteriore definizione viene fornita da Fiocco (2006), il quale afferma che per cecità si intende *“una condizione fisica e sensoriale oggettivamente riscontrabile, caratterizzata dall’assenza della visione; chi ne è affetto è totalmente privo di capacità visiva intesa quale funzione cerebrale attiva, nondimeno può essere la percezione della luce, che comunque non dà luogo a tale funzione”*<sup>11</sup>. Lo stesso autore definisce l’ipovisione come *“termine di riferimento per designare una riduzione grave della funzione visiva che non può essere eliminata per mezzo di lenti correttive, di interventi chirurgici o di terapie farmacologiche”*<sup>12</sup>

Secondo le ultime stime OMS su cecità e ipovisione, nel mondo, sono 36 milioni i non vedenti e 217 milioni gli ipovedenti moderati o gravi su una popolazione di 7.3 miliardi di persone (WHO, 2017). In generale, dagli anni 90, la prevalenza della disabilità visiva a livello mondiale risulta diminuita, grazie allo sviluppo socio-economico e alle azioni messe in atto dalla sanità pubblica (Ministero della Salute, 2016). Si può stimare un’incidenza a livello mondiale di cecità pari a 200 casi ogni 100.000 abitanti con livello di assistenza sanitaria standard, e un’incidenza dieci volte maggiore diminuendo il grado di assistenza (Pascolini D. et al., 2008).

I bambini con disabilità visiva sotto i 15 anni sono 13.4 milioni; tuttavia l’OMS afferma che la cecità infantile, che al momento colpisce 1.4 milioni di piccoli, e l’ipovisione, che colpisce 4.2 milioni di bambini, sono in riduzione.

In Italia i ciechi sono circa 362 mila e oltre 1 milione gli ipovedenti; la prevalenza stimata sarebbe quindi dello 0.6% di persone cieche e dell’1.65 % di persone ipovedenti. La prevalenza dei bambini con cecità, in una fascia di età tra 0 e 14 anni, tra i 2004-2005 era stata stimata, nei dati INSTAT, allo 0.7 per 1000 (Cruciani F., Di Pillo S., 2011).

---

<sup>11</sup> Fiocco A., *Cecità e ipovisione: Differenze e affinità*. In R.Caldin (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva: Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, p.46, Trento, Erickson.

<sup>12</sup> Fiocco A., *Cecità e ipovisione: Differenze e affinità*. In R.Caldin (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva: Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, p.46, Trento, Erickson.

La legge 138/2001 classifica le minorazioni visive per gravità, secondo le fasce descritte nella tabella.

CECITA' TOTALE	<p>a) Totale mancanza della vista in entrambi gli occhi;</p> <p>b) Avere la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;</p> <p>c) Avere un residuo perimetrico binoculare e inferiore al 3 per cento.</p>
CECITA' PARZIALE	<p>a) Avere un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;</p> <p>b) Avere un residuo perimetrico binoculare e inferiore al 10 per cento.</p>
IPOVISIONE GRAVE	<p>a) Avere un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;</p> <p>b) Avere un residuo perimetrico binoculare e inferiore al 30 per cento.</p>
IPOVISIONE MEDIO- GRAVE	<p>a) Avere un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;</p> <p>b) Avere un residuo perimetrico binoculare e inferiore al 50 per cento.</p>
IPOVISIONE LIEVE	<p>a) Avere un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;</p> <p>b) Avere un residuo perimetrico binoculare e inferiore al 60 per cento.</p>

**Tab 3.1.1:** *Classificazione della minorazione visiva per gravità secondo la legge 138/2001*

In base all'eziologia del deficit visivo, si parla di cecità o ipovisione congenita quando la mancanza o la riduzione della vista è presente sin dalla nascita dell'individuo, mentre si parla di cecità o ipovisione acquisita quando il deficit insorge nei primi anni di vita dell'individuo o in seguito.

In gravidanza, ad aumentare il rischio di sviluppo di una disabilità visiva del feto concorrono vari fattori; primi tra tutti i fattori ambientali agenti a cui si espone la mamma, quali per esempio fattori meccanici, fisici (radiazioni ionizzanti), immunologici, metabolici, endocrini, nutrizionali e di assunzione farmacologica. Ci sono poi varie infezioni contratte dalla madre che potrebbero essere trasmesse all'embrione; le principali che possono portare all'insorgenza di patologie oculari sono quelle da virus rubeolico, Citomegalovirus e Toxoplasma.

Il virus rubeolico, se contratto nelle prime settimane di gestazione, potrebbe portare all'insorgenza di cataratta congenita<sup>13</sup> (la più frequente delle anomalie congenite oculari), glaucoma

<sup>13</sup> Consiste nell'opacizzazione del cristallino e ha un'incidenza del 10-15%, può essere idiopatica o associata ad altre forme sindromiche; se non trattata chirurgicamente precocemente potrebbe portare alla perdita totale della capacità visiva.

malformativo<sup>14</sup>, anomalie iridee, retinopatia e microftalmo<sup>15</sup>. Le conseguenze dell'infezione da Citomegalovirus potrebbero essere di corio-retinite centrale<sup>16</sup> e di cataratta congenita, mentre quelle da infezione di Toxoplasma potrebbero essere di maculopatia, cataratta totale e microftalmo.

I bambini nati gravemente pretermine e con basso peso alla nascita possono essere colpiti da retinopatia del prematuro (ROP), a causa dell'imaturità del sistema retinico e alla somministrazione di ossigeno terapeutico; se non adeguatamente diagnosticata e trattata, porta a un distacco totale della retina fino alla perdita totale della vista.

Tra le malattie ereditarie che possono causare ipovisione o cecità troviamo le seguenti patologie descritte.

Un gruppo di queste, a carico della retina, viene indicato con il termine di retinite pigmentosa, condizione per cui si ha la perdita progressiva del campo visivo periferico e della visione notturna; la malattia alla retina potrebbe essere isolata o comporre quadri sindromici. La Sindrome di Usher è la forma più grave di retinite pigmentosa, in quanto fin dalla nascita la condizione si associa a ipoacusia o sordità.

Un'altra malattia genetica rara è l'aniridia, che letteralmente significa "senza iride"; la malattia si manifesta con l'incompleta formazione dell'iride che si può associare o meno ad alterazioni di altre strutture dell'occhio come il nervo ottico e la macula. L'aniridia può verificarsi all'interno di un quadro sindromico conosciuto come sindrome di WAGR, acronimo per tumore reale infantile, anomalie genito-urinarie, aniridia e ritardo mentale.

Un altro tipo di malformazione congenita dell'occhio è il coloboma, un difetto nello sviluppo di cristallino, iride, coroide e retina, che si può manifestare con diverse gravità. La causa potrebbe essere attribuibile a virus dell'influenza o a infezione da Toxoplasma, ma anche a una malattia ereditaria a trasmissione autosomica-dominante. Il coloboma potrebbe manifestarsi nel quadro sindromico dell'associazione CHARGE (*Coloboma, Heart defects, choanal Atresia, Retarded growth and development, Genital abnormalities, Ear abnormalities*).

---

<sup>14</sup> Sindrome rara complessa a natura malformativa, che provoca elevata pressione intraoculare, ingrossamento del bulbo, edema corneale e escavazione del nervo ottico.

<sup>15</sup> Malformazione congenita che provoca la riduzione di dimensioni dell'occhio, il quale potrebbe essere normalmente strutturato, ma caratterizzato da minore acuità visiva

<sup>16</sup> Malattia oculare caratterizzata da accumulo di liquido sieroso nella zona centrale della retina che ne provoca il sollevamento

### 3.2 Il profilo di sviluppo comunicativo del bambino con disabilità visiva

Uno dei sensi fondamentali su cui si centra lo sviluppo del linguaggio, insieme all'udito, è sicuramente la vista; i bambini non vedenti essendo privati di questo senso essenziale, fanno affidamento principalmente sull'udito e sul tatto.

I suoni possono permettere al bambino di riconoscere ciò che lo circonda, ma non tutti gli oggetti emettono suoni, e soprattutto le informazioni sonore potrebbero essere ambigue.

Il tatto permette al bambino di esplorare solo una minima porzione della realtà che lo circonda, in quanto si può esplorare solo quanto raggiungibile con le braccia.

Se ogni bambino arriva a costruirsi una rappresentazione della realtà fondata soprattutto su immagini, il bambino non vedente deve compiere un percorso molto più complesso per giungere a una rappresentazione affidabile del mondo; e questo lo fa soprattutto lasciandosi guidare dalle parole e dalle spiegazioni di chi si prende cura di lui.

Il linguaggio è quindi uno strumento fondamentale per il bambino non vedente, in quanto permette la raccolta delle informazioni provenienti dal mondo esterno, tanto da essere considerato un sistema di compenso alla mancanza dell'informazione visiva (Pèrez-Pereira M., Conti-Ramsden G., 2002).

Sono tante le considerazioni fatte da numerosi studiosi negli ultimi anni riguardo le caratteristiche del linguaggio dei bambini con disabilità visiva, e in linea generale emergono due correnti di pensiero; la prima sostiene che il linguaggio del bambino ipovedente sia egocentrico e meno creativo dei bambini vedenti, ricco di stereotipie e espressioni tradizionali, tanto che alcuni gli attribuiscono caratteristiche tipiche del linguaggio dei bambini autistici, per le troppe ecolalie e formule e per l'incapacità dei bambini a iniziare la conversazione (Pèrez-Pereira M., Conti-Ramsden G., 2002). La seconda corrente di pensiero sostiene invece, con analisi più rigorose, l'idea che l'uso frequente di espressioni usate in situazioni passate e riproposte in situazioni simili sia da attribuire a una migliore memoria verbale dei bambini non vedenti, i quali prestano particolare attenzione al linguaggio e ne fanno un mezzo per interagire con gli altri (Pèrez-Pereira M., Conti-Ramsden G., 2002).

Quanto espresso dalla prima corrente di pensiero, riguardo il linguaggio egocentrico del bambino cieco, potrebbe essere considerato vero solo nelle fasi iniziali dello sviluppo del linguaggio, in quanto il bambino tende a avere bisogno di più tempo per essere capace di parlare con maggiore frequenza delle azioni degli altri; *“senza la vista, è meno probabile che un bambino non vedente percepisca le azioni degli altri, a meno che queste azioni non siano direttamente rivolte a lui”*<sup>17</sup>

Di seguito si andranno ad analizzare più approfonditamente lo sviluppo di ogni singola competenza comunicativa.

---

<sup>17</sup> Warren D.H., *Blindness and children. An individual differences approach*. New York: Cambridge University Press, 1994, p. 137.

### ***3.2.1 La fase prelinguistica***

Nei primi mesi di vita, al bambino non vedente vengono a mancare gli elementi caratterizzanti le “protoconversazioni” con i genitori, quali il sorriso o le espressioni buffe di chi si prende cura di lui e che lui dovrebbe ricambiare con il sorriso e con dei movimenti del corpo. La mancata percezione degli elementi comunicativi non verbali, quali mimica, gesti, contatto di sguardi e contatto fisico, potrebbero ostacolare le basi per un corretto scambio dialogico e per la condivisione dell’attenzione (Pèrez-Pereira M., Conti-Ramsden G., 2002).

Il bambino con disabilità visiva evidenzia una quasi totale assenza dei giochi convenzionali (Urwin C., 1984), come per esempio il gioco del “cù-cù”, perché basati essenzialmente su informazioni visive.

Il bambino può sembrare indifferente alle azioni degli altri, e quindi il genitore tende a pensare che non sia in grado di esprimere emozioni; spesso però accade che sono gli altri a non usare il giusto canale per coinvolgerlo nell’interazione, quale potrebbe essere quello tattile, sonoro o di stimolazione vestibolare (Pèrez-Pereira M., Conti-Ramsden G., 2002).

Quindi, a giocare un ruolo cruciale nello sviluppo del linguaggio del bambino cieco, oltre alle variabili individuali, è sicuramente l’ambiente comunicativo nel quale è inserito.

Nel periodo che va dai 6 ai 9 mesi risulta difficile per il bambino cieco usare gesti come l’indicare, protendersi verso un oggetto per afferrarlo, offrire o mostrare un oggetto (Rowland C., 1983; Urwin C., 1983), tenere sotto controllo l’attenzione altrui attraverso l’alternanza di sguardi.

I bambini non vedenti non utilizzano gesti protoimperativi e protodichiarativi (Preisler G.M., 1991; Rowland C., 1984) e questo mette in luce una grossa difficoltà nello stabilire l’attenzione condivisa e nell’attribuire agli altri il ruolo di agenti dotati di intenzionalità comunicativa, almeno fino alla comparsa del linguaggio (Bigelow A.E., 1997; Preisler G.M., 1991).

I bambini tra i 14 e i 28 mesi sembrano utilizzare con minore frequenza la modalità gestuale di comunicazione rispetto ai vedenti, e i gesti sembrano centrati su oggetti a portata di mano o sono gesti convenzionali (Iverson J.M., Goldin-Meadow S., 1997), come “fare ciao con la mano”, “fare no con la testa”.

Per quel che riguarda lo sviluppo della percezione uditiva, i bambini non vedenti girano il capo e tendono le braccia nella direzione da dove proviene la voce della madre già a partire da 1 mese di vita; a 4 mesi iniziano a reagire anche a altri rumori, come i giochi rumorosi (Fraiberg S., 1977). Dai 10 mesi invece mostrano delle azioni mirate al raggiungimento di giocattoli che emettono dei suoni (Fraiberg S., 1968).

I bambini non vedenti sembrano sviluppare il gioco simbolico attorno all'età di 26 mesi (Rogers S.J., Puchalski C.B., 1984), anche se meno frequentemente mettono in atto azioni di gioco simbolico rispetto ai coetanei vedenti (Troster H., Bramring M., 1994), probabilmente perché gli ambienti destinati al gioco possono risultare inadeguati (Webster A., Roe J., 1998). Alcuni studi dimostrano che, quanto più i bambini non vedenti mostrano buone capacità di comprensione del linguaggio e buoni livelli di linguaggio espressivo, tanto più inscenano giochi di ruolo e di tipo immaginativo (Ferguson R., Buultjens M., 1995). Sembrerebbe che i bambini non vedenti riescano a sviluppare giochi basati sia su esperienze reali già vissute, sia basate su situazioni delle quali possiedono un numero minimo di informazioni (Pèrez-Pereira M., Castro J., 1994).

Per quanto riguarda la produzione fonologica, inizialmente i bambini non vedenti possono mostrare lievi ritardi nell'acquisire quei suoni con una chiara articolazione visiva (es. bilabiali), ma crescendo padroneggeranno un adeguato uso della fonetica. E' stato anche dimostrato che i bambini non vedenti hanno maggiori capacità dei bambini vedenti di pari età nei compiti di fluenza fonologica, mentre mostravano le stesse capacità nei compiti di fluenza semantica (Wakefield, C.E., Homewood J., Taylor A.J., 2006).

### ***3.2.2 Lo sviluppo semantico-lessicale***

Sono tanti gli studi dedicati all'apprendimento delle abilità semantico-lessicali nel bambino non vedente, ma i risultati ottenuti sono parecchio controversi e discordati.

*“Per quanto riguarda l'apprendimento delle prime parole, (...) la conclusione che si trae dagli studi a disposizione è che non si può identificare un percorso di sviluppo comune per tutti i bambini non vedenti e che le discrepanze riscontrate rispetto ai bambini vedenti sono riconducibili a differenze individuali”<sup>18</sup>.*

L'età di acquisizione delle prime 50 parole sembra essere la stessa nei bambini vedenti e non vedenti, generalmente tra 1 anno e 3 mesi e 1 anno e 9 mesi (Bigelow A.E., 1990).

Alcune differenze sono state riscontrate nella composizione del primo vocabolario del bambino; i bambini con disabilità visiva si esprimono prevalentemente con nomi specifici e parole per descrivere azioni, poco con nomi generali e risultano quasi assenti le parole funzione (Mulford R., 1988).

Tra i nomi comuni i bambini non vedenti tendono ad acquisire meno facilmente i nomi degli animali, mentre padroneggiano precocemente, rispetto ai coetanei vedenti, i nomi dei mobili e di altri oggetti

---

<sup>18</sup> Bonfigliuoli C., Pinelli M, *Disabilità visiva. Teoria e pratica nell'educazione per alunni non vedenti e ipovedenti*, Erickson, Trento, 2016.

domestici; questo è sicuramente attribuibile al fatto che questi ultimi sono facilmente esplorabili e vanno presi in considerazione quando i bambini si muovono nell'ambiente (Mulford R., 1988).

I bambini non vedenti mostrano maggiori difficoltà rispetto ai vedenti di acquisire le proposizioni spaziali deittiche, come “sopra”, “sotto”, “dentro”, forse da attribuire a una limitata capacità di percepire la collocazione spaziale delle persone e degli oggetti (Brambring M., 2007). Altre difficoltà possono essere riscontrate nell'uso di pronomi personali e possessivi (Fraiberg S., Adelson E., 1973) e nell'acquisizione dei termini spaziali distali “questo”, “quello”, “qui”, “là” (Mills A.E., 1993).

I bambini non vedenti sono però in grado, molto prima dei bambini vedenti, di fornire il loro nome, cognome e indirizzo (Brambring M., 2003).

Semberebbe inoltre che le parole con più significati, siano usate dai bambini non vedenti per un periodo dilatato di tempo solo con quel significato con le quali sono state acquisite alla prima occasione, ma non per indicare le altre accezioni che esse possono assumere (Dunlea A., 1989).

Forse questo dipende dalle opportunità che i bambini hanno di incontrare le diverse manifestazioni di un dato concetto, e non dalla limitata abilità di formare i concetti (Bigelow A.E., 1987). I bambini non vedenti tendono anche a usare meno estensioni e sovraestensioni lessicali rispetto ai bambini vedenti (Dunlea A., 1989). Inoltre la maggior parte delle sovraestensioni prodotte dai bambini non vedenti sono principalmente basate su caratteristiche facilmente esplorabili col tatto, come struttura e forma degli oggetti (il bambino potrebbe dire biscotto anche per indicare un oggetto che al tatto presenti delle grinze come il biscotto) (Dunlea A., 1989).

Molti studi mettono in luce, durante le fasi di sviluppo del linguaggio dei bambini con disabilità visiva delle espressioni definite “ripetizioni a pappagallo”, senza una reale comprensione delle parole prodotte (Burlingham D., 1965).

In realtà nei primi stadi del processo di acquisizione del linguaggio, i bambini tendono a imitare le espressioni linguistiche degli adulti per un periodo di tempo più lungo e più frequentemente rispetto ai coetanei vedenti; le strutture ripetute maggiormente sono le routine<sup>19</sup> e gli schemi<sup>20</sup> (sintagmi con una struttura sintattica troppo complessa per il bambino), per questo il loro linguaggio può essere definito di tipo “formulario” (Taddei C., 2004). La funzione del linguaggio formulario è in primo luogo pragmatica, in quanto permette al bambino di mantenere l'argomento nello scambio comunicativo e di promuovere l'attività dialogica, in secondo luogo permette l'analisi linguistica di quelle unità che in quello stadio non sono ancora analizzabili (Pèrez-Pereira M., Conti-Ramsden G., 2002).

---

<sup>19</sup> Interi enunciati privi di errori, appresi come insieme di parole non analizzate, riprodotti in determinate occasioni o durante i giochi.

<sup>20</sup> Enunciati analizzati solo parzialmente, quali una parola o un sintagma.

Un altro nodo cruciale, per il quale si sono sviluppate delle interpretazioni controverse riguarda il significato che i bambini con disabilità visiva riescono ad attribuire alle parole; in passato si parlava di “verbalismi” per indicare i concetti vuoti delle parole e per niente costruiti sul vissuto (Cutsford T.D., 1951).

Molti studi evidenziano però che l’uso dei verbalismi non è poi così alto nei bambini non vedenti (Civelli E.M., 1983) ma è pur vero che loro hanno bisogno di più tempo per conoscere le diverse accezioni delle parole (Dunlea A., 1989); i verbalismi diminuiscono quanto più crescono le esperienze con oggetti e il quoziente intellettivo (Harley R.K., 1963).

A ribadire quanto detto è stato fatto uno studio da Landau e Gleitman (1985) riguardo l’acquisizione dei significati dei termini di tipo visivo; la bambina osservata dagli studiosi a 36 mesi usava il verbo “guardare” inteso come “esplorare con le mani in maniera minuziosa” (“toccare” era invece espresso con un “semplice contatto”), il “guardare in alto” era espresso con un movimento delle mani verso l’alto (Landau B., Gleitman L.R., 1985).

Tutto ciò porta a dedurre che il significato non si costruisce solo con l’esperienza; i bambini non vedenti riescono a dare significato alle parole anche senza averne fatto esperienza, e lo fanno attraverso l’informazione sintattica e l’abilità di trarre inferenze riguardo i significati, soprattutto grazie alla posizione che le parole occupano all’interno della frase (Landau B., 1997).

### ***3.2.3 Lo sviluppo morfo-sintattico***

Tutti gli studi dedicati allo sviluppo delle competenze morfologiche nel bambino non vedente, hanno evidenziato che non si riscontrano deficit significativi nello sviluppo morfologico. Sono però studi in lingua straniera, i cui risultati sono solo parzialmente confrontabili con l’acquisizione della lingua italiana.

Uno studio in lingua inglese ha evidenziato che nei bambini non vedenti i morfemi plurali, le preposizioni di luogo “sotto”, “sopra” e “dentro” e la terza persona del presente indicativo compaiono più tardi rispetto ai bambini vedenti (Dunlea A., Andersen E.S., 1992).

Sono stati dedicati molti studi riguardo l’acquisizione dei pronomi; nei bambini non vedenti sono tipici, nelle prime fasi di sviluppo, errori di inversione dei pronomi (io-tu) e in generale l’apprendimento ritardato dei pronomi (Webster A., Roe J., 1998). Gli errori di inversione possono essere attribuiti alla poca facilità con cui i bambini riescono a assumere prospettive altrui (Pérez-Pereira M., 1999).

Per quel che riguarda le abilità sintattiche, lo sviluppo di queste non è ritardato nei bambini non vedenti, rispetto a quelli vedenti (Landau B., Gleitman L.R., 1985). I bambini infatti non sfrutterebbero solo gli input linguistici, ma svilupperebbero delle strategie linguistiche per

decodificare i messaggi verbali a cui sono esposti. Riescono da soli ad applicare regole linguistiche (ad esempio coniugare i verbi irregolari) prima che queste vengano insegnate a scuola (Elman J.L. et al., 1996).

La lunghezza media degli enunciati nei bambini ciechi sembra essere normale; nella struttura della frase i bambini mostrano dei ritardi nella comparsa delle prime combinatorie e nella formulazione delle frasi “verbo+ausiliare” (Landau B. e Gleitman L.R., 1985). La comparsa temporalmente ritardata delle strutture “verbo+ausiliare” è presente per i bambini di lingua inglese, ma non in bambini di altre lingue, come lo spagnolo; questo ritardo non è attribuibile a deboli capacità del bambino, bensì a carenze negli input materni (Mills A.E., 1993).

Studi in lingua spagnola hanno concluso che i bambini non vedenti iniziano a utilizzare frasi complesse intorno ai 30 mesi, e verso i 36 mesi producono quasi tutti i tipi di subordinate, come subordinate oggettive, le causali, le modali, le relative (Aguirre C., 1995).

Una riflessione riguardo le due popolazioni di vedenti e non vedenti è che “*a partire dal terzo anno, le due popolazioni sono essenzialmente indistinguibili l’una dall’altra*”<sup>21</sup>.

### **3.3.4 Lo sviluppo pragmatico**

Il linguaggio, come già affermato in precedenza, è fonte preziosa per i bambini non vedenti per stabilire una comunicazione quanto più efficace con gli interlocutori, non potendo fare affidamento sui supporti non verbali e extra-linguistici.

Le modalità per ottenere attenzione emergono prima delle affermazioni nei bambini non vedenti, e sono molto numerose le forme richiestive, perché in questo modo esplicitamente riescono a creare una situazione di condivisione con l’altra persona; le espressioni di offrire e mostrare non emergono precocemente nei bambini con disabilità visiva (Dunlea A., 1989).

Sembrirebbe che i bambini non vedenti tendano ad utilizzare un linguaggio più orientato verso sé stessi, ricorrendo più frequentemente alla descrizione delle proprie azioni, intenzioni, desideri (Pèrez-Pereira M. e Castro J., 1992); questo sarebbe manifestazione di una sorta di “autoregolazione” nella pianificazione delle loro azioni future (Luria A.R., 1979). Sono scarse invece le descrizioni delle qualità degli oggetti e della loro posizione, mentre sono abbondanti routine e ripetizioni, che, come già descritto, permettono ai bambini di partecipare a attività e interazioni sociali (Pèrez-Pereira M. e Castro J., 1992).

Spesso i bambini non vedenti fanno ampio ricorso alle domande, utilizzate come strumento per raccogliere informazioni e mantenere il contatto sociale (Kekelis L.S., Andersen E.S., 1984).

---

<sup>21</sup> Landau B., Gleitman L.R., *Language and experience: Evidence from the blind child*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1985, p.49

Per concludere, il quadro di sviluppo linguistico del bambino non vedente delineato, escluse le variabili individuali, sembra non discostarsi troppo da quello di un bambino tipico, nonostante per il bambino con disabilità visiva non sia accessibile l'informazione visiva; questo fa riflettere su come le capacità di compensazione e il ruolo dell'ambiente siano essenziali per un armonico sviluppo.

## Capitolo 4: La comunicazione nel bambino sordo-cieco

*“E’ molto difficile riuscire ad immaginare il mondo dei soggetti sordo-ciechi, perché continuamente facciamo affidamento sui sensi di distanza per avere informazioni sul mondo esterno e per orientarci nel nostro ambiente”<sup>22</sup>.*

L’udito e la vista permettono al bambino di costruirsi una rappresentazione del mondo esterno, essendo più evoluti del gusto e dell’olfatto, in quanto, questi ultimi, sono più legati a un livello istintivo e emozionale.

### 4.1 Definizione e classificazione eziologica della sordo-cecità

Viene definita sordo-cecità la condizione per cui la persona presenta una disabilità congiunta della vista e dell’udito. I deficit uditivo e visivo possono essere l’uno più o meno grave dell’altro.

Si parla di pluridisabilità psicosensoriale intendendo la condizione per cui la sordo-cecità si associa a ritardo mentale o evolutivo, e eventuali difficoltà motorie, problemi comportamentali, patologie organiche o danni neurologici.

Le cause che determinano la sordo-cecità possono agire in momenti diversi e determinare quindi sordo-cecità di tipo congenito o acquisito.

Le principali cause della sordo-cecità acquisita sono il trauma da parto, l’ipossia, i tumori, il trauma cranico (Solipaca A., Ricci C., 2016).

L’ipossia è una condizione di carenza di ossigeno nel sangue del neonato immediatamente prima o dopo la nascita, solitamente causata da asfissia, che si verifica quando il bambino smette di respirare per qualche tipo di trauma alla nascita (cordone ombelicale attorno al collo, sofferenza fetale, posizione podalica alla nascita, infezione materna da clamidia).

In generale, l’insorgenza della sordo-cecità in età adulta (45% della popolazione sordocieca totale) non è riconducibile a un’eziologia precisa, se non alla condizione organica di invecchiamento dell’organismo.

Le persone con sordo-cecità congenita rappresentano il 14% dei sordo-ciechi (Green W., 2012); la condizione patologica che determina la deprivazione sensoriale in questo gruppo di persone è già presente alla nascita e si manifesta nei primissimi istanti di vita. Il quadro patologico spesso non si caratterizza per la presenza di una sordo-cecità isolata ma in associazione a danni neurologici, motori e cognitivi.

---

<sup>22</sup> Giacco L., *La rieducazione del sordo-cieco*, in “I-Care”, Firenze, 1985, 10, 4; p. 138.

Le cause che più frequentemente determinano sordo-cecità già alla nascita sono riconducibili a infezioni virali da Rosolia, Citomegalovirus e Toxoplasmosi, e alla nascita prematura (Solipaca A., Ricci C., 2016). I bambini che nascono prima della trentasettesima settimana di gravidanza presentano il sistema nervoso e le strutture corporee meno sviluppate; sono frequenti l'ipotonìa muscolare, problematiche a carico dell'apparato respiratorio, la disfagia, e eventuali disturbi sensoriali a carico della vista e dell'udito.

Inoltre la sordo-cecità congenita è presente in diversi quadri sindromici quali la sindrome di Usher, di Charge, di Fine-Lubinski, di Waardenburg, di Stickler, di Norrie, di Alport.

I casi di sordo-cecità legati all'infezione da Rosolia fortunatamente sono diminuiti grazie alle profilassi in vigore nei paesi industrializzati; qualora il bambino riporti un deficit sensoriale, il primo a comparire è il deficit visivo, successivamente potrebbe comparire anche ipoacusia. Il bambino nei primi anni è da tenere per questo motivo strettamente monitorato.

La contrazione del Citomegalovirus in gravidanza è estremamente pericolosa per il feto, in quanto avviene una trasmissione verticale madre-bambino; se il virus è contratto nei primi mesi di gravidanza le conseguenze sulla sua salute potrebbero essere devastanti, tali da causare problemi di vista, udito e ritardi nella crescita.

La sindrome di Usher è tra le cause più comuni che determinano sordo-cecità; colpisce 4-6 bambini su 100.000 nati (Edge J., Matsumoto A., 2007). Il quadro patologico è caratterizzato da presenza di sordità neurosensoriale solitamente congenita associata a retinite pigmentosa e progressiva perdita della vista. Si possono distinguere 3 quadri sindromici caratteristici: la sindrome di Usher di tipo 1 si manifesta con sordità congenita di tipo profondo, non progressiva, associata a ritardo nelle tappe di sviluppo, quali il controllo del capo e l'acquisizione della posizione seduta e della deambulazione. Il deficit visivo si presenta verso la fine della prima decade di età, con fotosensibilità e cecità notturna, mentre nell'adolescenza il soggetto tende a perdere il campo visivo periferico.

Nella sindrome di Usher di tipo 2 c'è sordità di grado medio/grave a progressione lenta, e deficit visivi che compaiono ritardati di circa 10 anni rispetto a quella di tipo 1.

La sindrome di Usher di tipo 3 è molto rara, il deficit uditivo si manifesta in maniera progressiva a partire dai primi anni di età, mentre le prime manifestazioni di deficit visivo insorgono verso i 20 anni.

L'associazione CHARGE è una patologia genetica rara; colpisce da 0.1 a 1.2 bambini su circa 10.000 nati.

Il nome è un acronimo che sta per Coloboma, Heart defects (difetti cardiaci), Atresia of Choane (atresia delle coane), Retardation of growth and developmental delay (ritardo della crescita e dello sviluppo), Genital anomalies (anomalie genitali), Ear anomalies (malformazioni dell'orecchio). La

sindrome di CHARGE comporta la comparsa di Coloboma, un'anomalia congenita a carico della struttura oculare, che causa disturbi della vista quali campo visivo ristretto, scarsa tolleranza alla luce e rischio di distacco di retina. Tra le malformazioni dell'orecchio si potrebbero riscontrare la fusione degli ossicini dell'orecchio medio, la presenza di liquido nell'orecchio medio, il canale auricolare stretto o assente e malformazioni dell'orecchio esterno.

Come si può dedurre da quanto descritto, spesso nelle persone affette da sordo-cecità accade che i due deficit visivo e uditivo non compaiano contemporaneamente nello sviluppo. Per questo si possono distinguere altre due categorie:

- Sordi congeniti che perdono la vista in età adulta: rappresentano il 35% della popolazione sordocieca, e la causa primaria è la sindrome di Usher (Green W., 2012).
- Ciechi congeniti che perdono l'udito in età adulta: rappresentano il 6% della popolazione sordocieca. Non vi è una causa prevalente e specifica che causa il deficit in questo gruppo di popolazione (Green W., 2012).

#### **4.2 Dati epidemiologici della sordo-cecità**

Le persone con sordo-cecità rappresentano tra lo 0.2 e il 2% della popolazione mondiale, e per la maggior parte vivono in paesi poveri e poco industrializzati (World Federation of Deafblind, 2018). È da tenere presente che però, in molti paesi le persone sordocieche non vengono ascritte a un gruppo distinto di disabilità, e questo ha contribuito a creare un ostacolo nella raccolta dei dati epidemiologici (World Federation of Deafblind, 2018).

In Italia le persone affette da deficit a carico della vista e dell'udito sono lo 0.3% della popolazione, pari a circa 189 mila persone (Solipaca A., Ricci C., 2016). Il dato è in crescita esponenziale rispetto agli anni precedenti, in quanto si contavano dai 3 mila agli 11 mila casi di sordo-cecità.

Il 21.4% delle persone che dichiarano di avere un'invalidità per cecità e sordità vive al Centro Italia, il 30.6% al Sud, mentre il 15.1% nel Nord-Est (Solipaca A., Ricci C., 2016). Inoltre il 51.7% delle persone sordocieche manifesta anche difficoltà motorie, il 40.1% danni da insufficienza mentale e il 32.5% malattie mentali e disturbi del comportamento (Solipaca A., Ricci C., 2016).

Tra la popolazione che dichiara di avere un'invalidità per cecità e sordità nel 2013 sono in prevalenza le femmine (65%) rispetto ai maschi (35%), e solo il 12.1% ha un'età inferiore a 64 anni (Solipaca A., Ricci C., 2016).

### **4.3 La comunicazione nel bambino con sordo-cecità**

La comunicazione è un processo essenziale per la persona con handicap, perché più aumentano le possibilità di interazione con gli altri, più sono le occasioni per farsi capire e comunicare i propri bisogni. Avere un sistema di comunicazione è la chiave per far uscire la persona pluridisabile dall'isolamento e favorire l'acquisizione di abilità cognitive e sociali tali da realizzare una corretta interazione con gli altri (Giacco L., 1985). Spesso la condizione di sordo-cecità si accompagna a un quadro comportamentale e psicologico estremamente complesso, che comporta la necessità di ricorrere a sistemi alternativi di comunicazione.

Il bambino sordo-cieco ha difficoltà a percepire il mondo esterno, e quindi a differenziare sé stesso dal "chi" e "che cosa" sta intorno a lui e riconoscere l'altra persona come un possibile destinatario della comunicazione; è premura di chi si prende cura del bambino cercare di utilizzare una collocazione spaziale idonea a uno scambio comunicativo adeguato e un codice comunicativo condiviso con lui.

La scelta della modalità comunicativa più adatta al bambino deve essere fatta tenendo in considerazione le sue capacità intellettive, motorie e sensoriali, il grado della perdita uditiva e visiva e la possibilità di acquisizione di modalità comunicative aumentative alternative a quella verbale.

#### ***4.3.1 I sistemi aumentativi-alternativi di comunicazione***

La maggior parte delle persone con duplice minorazione sensoriale utilizza metodi aumentativi-alternativi alla comunicazione orale; questi metodi sfruttano principalmente il canale sensoriale del tatto. I codici sono diversi, più o meno complessi, e vanno scelti sulla base delle loro caratteristiche, considerando le capacità del soggetto.

In generale, per i bambini che nascono con sordo-cecità si utilizzano i seguenti sistemi di comunicazione:

- Comunicazione segnaletico-oggettuale: si basa sulla trasmissione di un messaggio mediante l'utilizzo di un oggetto, associato in precedenza all'azione a cui si riferisce. Gli oggetti scelti devono avere un legame significativo con l'azione (prendere il cappello per esprimere il desiderio di uscire di casa) e soprattutto essere riconoscibili al tatto.
- Comunicazione segnaletico-gestuale: si basa su una serie di "gesti naturali" per esprimere parole o concetti. Spesso è il bambino a suggerire con la manipolazione dell'oggetto, il segno più adeguato a indicare quell'oggetto. Un esempio di gesto potrebbe essere quello di passarsi le dita tra i capelli per indicare il volersi pettinare.

- Comunicazione grafico-pittografica: questa modalità comunicativa può essere usata solo con persone con residuo visivo, in quanto si basa sulla lettura di immagini indicanti situazioni, luoghi, azioni e oggetti, quanto più trasparenti e aderenti al reale.
- Comunicazione comportamentale: è un'interpretazione dei movimenti delle mani, delle dita, delle espressioni facciali da parte di chi si prende cura del bambino, di chi lo conosce bene.

Altri sistemi alternativi di comunicazione che possono essere utilizzati dalle persone con sordo-cecità sono i seguenti:

- Malossi: questo metodo è utilizzato dai sordo-ciechi per comunicare tra loro o dai vedenti per comunicare con i sordo-ciechi. Il metodo usa la mano come strumento di comunicazione, ogni parte del palmo corrisponde a una lettera dell'alfabeto, che l'interlocutore tocca per comporre il messaggio. Il Malossi è più frequente essere usato da persone con sordo-cecità acquisita che hanno avuto l'occasione di apprendere la letto-scrittura prima dell'insorgenza del deficit.
- Tadoma: è un metodo che dà la possibilità alla persona sordocieca di decodificare messaggi orali dalle vibrazioni trasmesse sulla sua mano dall'apparato fono-articolatorio del parlante. Il bambino pone il pollice sulle labbra e l'indice nello spazio sottomandibolare dell'interlocutore (Giacco L., 1983).
- Block (stampatello sul palmo della mano): vengono tracciate dall'interlocutore delle lettere in stampatello sulla mano della persona disabile sensoriale.
- Dattilologia: il metodo si basa sulla produzione di movimenti della mano in configurazioni che rappresentano le singole lettere dell'alfabeto, e nel caso si stia parlando con una persona sordocieca, i movimenti si fanno a contatto con la sua mano.

È da tenere in considerazione che il lavoro per ottenere dei risultati soddisfacenti dal punto di vista comunicativo è spesso lungo e faticoso, ma permette alla persona sordocieca di poter interagire con l'ambiente.

#### **4.3.2 Gli ostacoli nell'acquisizione del linguaggio nei bambini sordo-ciechi**

*“Un bambino non potrebbe crescere se non rispondesse alle situazioni nella quale si viene a trovare, così il sordo tenta di mantenere i suoi contatti con il mondo ottimizzando le sue possibilità visive, il cieco utilizzando il suo udito ed il bambino sordo-cieco spingendo fino al limite estremo le proprietà conoscitive del tatto e dell'olfatto”<sup>23</sup>.*

---

<sup>23</sup> Giacco L., *La rieducazione del sordo-cieco*, in “I-Care”, Firenze, 1985, 10, 4; p. 138.

Il bambino sordo-cieco è un bambino che “tocca”, tocca per conoscere, e, soprattutto nelle prime fasi dello sviluppo, questo provoca in lui delle situazioni di piacere o di dispiacere (Giacco L., 1985).

Solitamente, alla base dello sviluppo del linguaggio per categorie semantiche ci sono delle tappe da rispettare quali: permanenza dell'oggetto, identificazione dell'oggetto, definizione delle caratteristiche dell'oggetto, astrazione degli elementi sensoriali per definirne le proprietà di una classe. Nel bambino tipico, con lo sviluppo del senso della vista nei primi mesi di vita, con l'esplorazione dell'ambiente e la manipolazione degli oggetti, egli acquista il senso della permanenza dell'oggetto e ne coglie le sue caratteristiche. Il bambino con minorazione della vista non riesce a cogliere l'oggetto nella sua totalità, in quanto con il tatto riconosce le varie parti per poi compiere un processo di unione per creare l'astrazione dell'oggetto in toto. Inoltre viene a mancare la stimolazione quando l'oggetto si allontana dal campo raggiungibile con le braccia del bambino; la situazione peggiora se a questo si associa anche la minorazione uditiva, in quanto l'udito potrebbe essere l'unico senso di distanza tramite il quale il soggetto, percependo i suoni e i rumori, potrebbe capire che l'oggetto è nelle vicinanze (Lancioni G., 1976). Questa condizione pone spesso il soggetto sordo-cieco nella condizione di esibire dei comportamenti imitativi “ecolalici”, perché rispondono a una povertà ricettiva e espressiva.

Spesso il bambino sordo-cieco indirizza tutte le sue manifestazioni sul proprio corpo, che per lui è l'unica realtà, esprimendosi con sequenze motorie ripetitive che producono stimolazioni tattili-percettive (Giacco L., 1985).

Le autostimolazioni sono un ostacolo alla scoperta dell'ambiente, in quanto il bambino si serve delle stimolazioni ambientali non come informazioni conoscitive ma come mezzo di stimolazione personale; le manifestazioni potrebbero essere di dondolio del capo, movimenti di un oggetto o delle dita della mano in modo stereotipato (Giacco L., 1985). L'ambiente in cui il bambino è inserito dovrebbe cercare di sostituire le autostimolazioni con gratificazioni come rinforzi tangibili, stimoli sensoriali, in modo da favorire la comunicazione e lo sviluppo dei rapporti sociali (Giacco L. 1985). Il bambino potrebbe iniziare quindi a vedere nell'altro un possibile interlocutore, e ciò contribuirebbe a sviluppare la teoria della mente, soprattutto se si utilizza una modalità comunicativa basata sull'imitazione.

Vari studi sono stati condotti sull'importanza dell'imitazione e in generale è emerso che essa è un potente meccanismo per ottenere e sostenere rapporti interpersonali (Hart, 2006), per stabilire uno scambio di turni comunicativi, e per permettere alla persona sordocieca di riconoscere il partner comunicativo.

#### **4.3.3 Outcomes comunicativi nei bambini sordocechi sottoposti a impianto cocleare**

La persona con sordo-cecità non può beneficiare di ausili che possano compensare la perdita visiva. Per quel che riguarda la perdita uditiva, se le condizioni di salute della persona rientrano tra i criteri di eleggibilità alla terapia protesica (impianto cocleare o protesi acustica), quest'ultima potrebbe essere un aiuto in più per il supporto allo sviluppo della comunicazione orale.

Recentemente un corpo di ricerca in crescita dimostra che i bambini con disabilità aggiuntive all'ipoacusia beneficiano dell'impianto cocleare; questo gruppo rappresenta circa il 40% della popolazione dei sordi. Sicuramente i progressi ottenuti successivamente all'impianto in un bambino sordo-cieco con associata eventuale disabilità intellettiva non saranno paragonabili a quelli di un bambino impiantato che presenta isolata ipoacusia. Minimi miglioramenti potrebbero essere comunque preziosi per la qualità della vita del bambino pluriminorato sensoriale.

Sono stati fatti degli studi esclusivamente in lingua straniera per verificare gli eventuali outcomes linguistici e comunicativi nei bambini con pluridisabilità sensoriale sottoposti a impianto cocleare.

Uno è stato svolto da Wiley S. e altri collaboratori nel 2013, prendendo in considerazione 91 bambini tra 6 mesi e 8 anni con duplice minorazione sensoriale e impianto cocleare; alla valutazione post-impianto (utilizzando la *Reynell-Zinkin Developmental Scales*) è emerso che miglioravano le capacità linguistiche ricettive, in particolare la maggior parte dei bambini era capace di rilevare i suoni, il 22% riusciva a seguire indicazioni sull'uso funzionale di un oggetto, il 21% a identificare le parole, il 15% a comprendere parole semplici, il 5% a seguire semplici indicazioni. Solo un numero esiguo non ha ottenuto nessun tipo di miglioramento delle capacità ricettive dopo l'impianto (Wiley S. et al., 2013).

Per quanto riguarda le capacità linguistiche espressive post-impianto, circa la metà dei bambini mostravano solide capacità di produzione, il 18% poteva comunicare con alcune parole, il 12% con frasi semplici, il 12% con frasi complesse e il 9% comunicava in gergo (Wiley S. et al., 2013).

Dallo studio è emerso che più era inferiore l'età (o quoziente) di sviluppo più le competenze espressive erano meno sviluppate.

Un ulteriore studio svolto da Ruder C. e Wiley S. nel 2010 ha studiato gli outcome di 7 bambini sordo-ciechi che hanno ricevuto impianto cocleare, di età compresa tra 2 anni e 6 mesi e 7 anni e 11 mesi. I bambini sono stati valutati in due intervalli di tempo, uno pre e l'altro post-impianto; i test utilizzati sono stati il *Communication and Symbolic Behaviour Scale Developmental Profile* (Scala del profilo di sviluppo della comunicazione e del comportamento simbolico), il *Mac Arthur Communicative Developmental Inventories* (corrispondente al questionario PVB italiano), e la *Reynell-Zinkin Scales* una scala di misura del livello cognitivo sviluppata per bambini con deficit visivo.

Dal confronto pre e post-impianto è emerso che, dai risultati ottenuti nella *Communication and Symbolic Behaviour Scale Developmental Profile*, c'è un miglioramento importante per quel che riguarda la comprensione del linguaggio e la comunicazione (Ruder C., Wiley S., 2010).

Dai risultati ottenuti con la somministrazione del *Mac Arthur Communicative Developmental Inventories* emergono dei buoni miglioramenti per quanto riguarda l'acquisizione della frase, l'abilità di uso dei gesti e la capacità di comprendere le parole, ma il miglioramento più significativo si riscontra nell'abilità di produzione di parole (Ruder C., Wiley S., 2010).

Dai risultati ottenuti con la somministrazione della *Reynell-Zinkin Scales* si sono riscontrati dei miglioramenti significativi soprattutto per quanto riguarda la comprensione verbale e la risposta ai suoni e l'espansione del linguaggio e del vocabolario (Ruder C., Wiley S., 2010).

Questi risultati sono significativi, e dimostrano che c'è possibilità di miglioramento della comunicazione verbale nei bambini con sordo-cecità, e questo può essere raggiunto tramite una attenzione speciale e particolare al bambino, soprattutto per quel che riguarda la terapia protesica.

Quindi, il contributo di questo studio è di analizzare attraverso il questionario PVB, i dati sullo sviluppo del linguaggio del bambino sordo-cieco e di confrontare tali dati con quelli della letteratura.

## Capitolo 5: Materiali e metodi

### 5.1 Popolazione studiata

Nel presente studio si è andati ad indagare lo sviluppo del linguaggio del bambino con sordo-cecità tramite l'utilizzo del questionario "PVB Parole e Frasi, Forma Breve" di (Caselli M.C., et al., 2015), preceduto da una parte di raccolta di informazioni generali sul bambino, sulle sue condizioni di salute e delle informazioni sul livello di scolarità dei genitori.

La compilazione del questionario è stata affidata in maniera esclusiva ai genitori dei bambini.

La diffusione del questionario è avvenuta mediante contatti via mail, via telefonica e via social network, al fine di raggiungere ospedali, strutture sanitarie e riabilitative, associazioni di pazienti, professionisti che potessero avere in carico la casistica presa in considerazione.

La compilazione del questionario "a distanza" è avvenuta mediante l'utilizzo della piattaforma digitale "Google Moduli".

La diffusione del questionario è avvenuta nel periodo compreso tra dicembre 2018 e settembre 2019.

La popolazione presa in considerazione nello studio rispetta i seguenti criteri di inclusione:

- Età compresa tra 18 mesi e 11 anni;
- Essere affetti da una duplice minorazione sensoriale, visiva e uditiva;
- Grado di perdita visiva pari a ipovisione grave, cecità parziale o cecità totale.

Non sono state prese in considerazione delle risposte al questionario, in quanto rientravano tra i seguenti criteri di esclusione:

- Avere un'età collocabile fuori dalla fascia di età indicata tra i criteri di inclusione;
- Essere affetti da un'esclusiva disabilità visiva;
- Grado di perdita visiva pari a ipovisione lieve o medio-grave.

Le risposte al questionario ottenute sono state 141, ma in base ai criteri di inclusione e esclusione solo 7 di queste sono state prese in considerazione. Sono state escluse:

- 23 risposte, in quanto i soggetti non presentavano disabilità visiva;
- 50 risposte, in quanto i soggetti presentavano disabilità visiva isolata;
- 11 risposte, in quanto i soggetti presentavano ipovisione lieve;
- 24 risposte, in quanto i soggetti presentavano ipovisione medio-grave;
- 26 risposte, in quanto i soggetti avevano un'età collocabile fuori dalla fascia indicata nei criteri di inclusione.

## **5.2 Descrizione del questionario**

Per la raccolta dei dati sullo sviluppo del linguaggio del bambino è stato utilizzato il questionario “PVB Parole e Frasi, Forma Breve” (Caselli M.C. et al., 2015), preceduto da una parte di raccolta di informazioni anamnestiche.

I dati sono stati raccolti e sono pervenuti in maniera completamente anonima, in quanto non sono stati richiesti dati sensibili. La piattaforma di “Google Moduli” è sicura e affidabile, poiché non permette di individuare il nome e la localizzazione di chi compila il questionario.

### **5.2.1 Indagine anamnestica**

Nella parte anamnestica sono state richieste le seguenti informazioni.

#### *5.2.1.1 Dati anagrafici*

- Sesso del bambino;
- Data di nascita del bambino.

#### *5.2.1.2 Anamnesi patologica*

- Diagnosi del bambino: sono state proposte delle alternative di scelta, quali Paralisi Cerebrale, Encefalopatia e Sindrome, tra le più probabili condizioni patologiche a determinare sordocecità. È stata data inoltre la possibilità al genitore di indicare una diagnosi che non rientrasse tra le alternative proposte, nell'apposita casella di testo. In aggiunta, qualora il bambino fosse stato affetto da un quadro sindromico, si chiedeva di specificare di che tipo di Sindrome si trattasse.
- Condizioni alla nascita: anche in questa sezione sono state proposte delle alternative di scelta, quali Prematurità, Ipossia/Distress Respiratorio, infezione da Citomegalovirus, da Toxoplasmosi, da Herpes Simplex e da Rosolia. Anche in questa sezione è stata data la possibilità al genitore di indicare una condizione alla nascita che non rientrasse tra quelle proposte, nell'apposita casella di testo.

La conoscenza di tali informazioni permette di studiare i singoli soggetti e fare delle considerazioni sperimentali in relazione al quadro patologico descritto.

#### *5.2.1.3 Anamnesi familiare*

- Livello di scolarità della madre: sono state proposte le alternative di scelta tra Scuola Elementare, Scuola Media, Scuola Superiore, Università e Formazione Post-Laurea.
- Livello di scolarità del padre: sono state proposte le alternative di scelta tra Scuola Elementare, Scuola Media, Scuola Superiore, Università e Formazione Post-Laurea.

La conoscenza di tali informazioni permette di valutare se il livello di scolarità dei genitori incida o meno sullo sviluppo del linguaggio del bambino, in quanto, come descritto nei precedenti capitoli, l'ambiente comunicativo in cui il bambino è inserito è determinante per il suo sviluppo.

#### *5.2.1.4 Presenza e grado di ipovisione*

Il genitore in questa sezione era tenuto a indicare il grado di deficit visivo del bambino.

Le alternative proposte sono state riprese dalla legge 138/2001, e sono: ipovisione lieve, ipovisione medio-grave, ipovisione grave, cecità parziale, cecità totale.

È in questa parte del questionario che è avvenuta la prima selezione delle risposte, in quanto qualora l'alternativa scelta fosse stata "ipovisione lieve" o "ipovisione medio-grave", la compilazione dello stesso veniva interrotta, in quanto non aderente a uno dei criteri di inclusione dello studio.

#### *5.2.1.5 Presenza e grado di ipoacusia/sordità associata*

Per prima cosa è stato chiesto al genitore se il bambino presentasse sordità associata all'ipovisione; solo se il genitore rispondeva "Sì", il questionario rientrava tra i criteri di inclusione per presenza di deficit visivo e uditivo associato.

È stato indagato il grado di perdita uditiva, con possibilità di scelta tra: ipoacusia lieve, ipoacusia media, ipoacusia grave, ipoacusia profonda.

È stato chiesto di indicare se la perdita uditiva fosse all'orecchio destro, sinistro o a entrambi.

Infine è stato richiesto di indicare il tipo di ausilio protesico, nel caso che il bambino ne fosse provvisto; le alternative di scelta erano tra protesi acustica a destra, a sinistra, impianto cocleare a destra, a sinistra o nessun tipo di ausilio protesico.

La conoscenza di tali informazioni permette di verificare quanto l'entità della perdita uditiva e la scelta dell'eventuale ausilio protesico incida sull'acquisizione del linguaggio verbale.

#### *5.2.1.6 Disabilità associate*

In questa sezione è stato richiesto di indicare la presenza di disabilità intellettiva associata, e eventualmente di specificarne il grado (lieve, media o grave). Inoltre è stata indagata la presenza di disabilità alle braccia e/o alle mani.

La conoscenza di queste informazioni permette di valutare se la disabilità intellettiva associata alla pluridisabilità sensoriale infici negativamente sullo sviluppo delle abilità linguistiche. Inoltre l'indagine della disabilità alle braccia e/o alle mani è di fondamentale importanza rispetto alla casistica studiata, in quanto la modalità di esplorazione tattile viene impoverita o annullata.

#### *5.2.1.7 Esposizione a altre lingue*

In questa sezione è stato richiesto al genitore di indicare se il bambino oltre alla lingua italiana, nel contesto familiare fosse esposto a altre lingue.

Le informazioni ottenute sono da tenere in considerazione in quanto un eventuale bilinguismo potrebbe condizionare le modalità di espressione delle tappe di sviluppo linguistico.

### **5.2.2 Il questionario PVB Parole e Frasi, Forma Breve (Caselli M.C. et al., 2015)**

Successivamente all'indagine anamnestica, è stata proposta al genitore la compilazione del questionario PVB Parole e Frasi, Forma Breve (Caselli M.C. et al., 2015).

La scelta del metodo di indagine dello sviluppo del linguaggio del bambino è ricaduta sul suddetto questionario in quanto:

- Permette di ottenere un quadro generale sulle abilità linguistiche del bambino, in particolare soffermandosi sullo sviluppo lessicale, morfo-sintattico, e dei comportamenti comunicativi;
- La compilazione non richiede troppo tempo al genitore (all'incirca 10-15 minuti, come indicato nel manuale del questionario), e soprattutto non necessita di un'osservazione in situazione strutturata, ma piuttosto nel contesto naturale e ecologico;
- Il questionario è destinato ai genitori dei bambini tra i 18 mesi e i 36 mesi, ma tenendo in considerazione la complessità della casistica presa in considerazione in questo studio, si è ritenuta valida l'indagine dello sviluppo del linguaggio con questo questionario anche per una popolazione di età superiore a quella indicata nel manuale.

Il questionario può essere suddiviso in 4 parti, di seguito analizzate. Non è stata utilizzata la scheda anamnestica del questionario originale in quanto questa parte è stata rielaborata al fine di ottenere maggiori informazioni riguardo il soggetto con disabilità sensoriale, come sopra ampiamente descritto.

#### **5.2.2.1 Prima parte**

La prima parte comprende una lista di 100 parole classificabili in 23 categorie semantiche; il genitore per ogni item deve indicare se il bambino comprende e/o produce quella parola, oppure se non la comprende né la produce. È stato deciso di introdurre anche l'indagine della comprensione di ogni singolo item, che nel questionario originale non compare, in quanto, in base alle difficoltà della popolazione studiata nella produzione del linguaggio verbale, diventa di fondamentale importanza considerare anche la sola comprensione del vocabolo.

Questa parte permette di ottenere informazioni circa lo sviluppo semantico-lessicale del bambino, anche in base alle varie categorie semantiche, sia considerando le capacità di comprensione, sia quelle di produzione.

#### **5.2.2.2 Seconda parte**

Nella seconda parte, alla domanda: "Il vostro bambino ha già iniziato a formare frasi di più parole?", il genitore deve scegliere tra le alternative: "Non ancora", "A volte", "Spesso".

#### *5.2.2.3 Terza parte*

La terza parte è denominata “Complessità” in quanto il genitore è tenuto a scegliere quale tra le due frasi delle 12 coppie più assomiglia alla produzione del bambino. Le alternative “A” rispecchiano uno stile telegrafico/incompleto, senza funtori/verbo/argomento del verbo, le alternative “B” sono più complesse e complete di tutte le componenti morfosintattiche necessarie. È stata data al genitore la possibilità di barrare l’alternativa “Non produce frasi”, aggiunta in questa sezione del questionario. Questa parte permette di ottenere informazioni circa lo sviluppo morfosintattico del linguaggio del bambino.

#### *5.2.2.4 Quarta parte*

La quarta parte è denominata “Comportamenti”, e indaga le capacità di uso di gesti deittici e rappresentativi, di gioco simbolico, di comprensione e imitazione verbale, accuratezza fonologico-articolatoria e comprensibilità delle produzioni.

Per i primi 5 comportamenti indagati il genitore deve scegliere tra le alternative “Non ancora”, “A volte”, “Spesso”, in base alle manifestazioni di questi.

È stato deciso di eliminare l’item “Indica un oggetto o una figura che lo interessa, come se li nominasse?” in quanto ritenuto un dato ridondante, poiché è stato ritenuto esaustivo ai fini dell’indagine e della popolazione considerata l’item “Indica un oggetto che desidera?”.

Si richiede poi al genitore di rispondere alla domanda “Come pronuncia le parole che usa?” scegliendo tra “Parla già da grande”, “Sostituisce alcuni suoni”. “Lo capiscono soprattutto i familiari”. È stata aggiunta l’alternativa “Non produce parole”.

Infine il genitore è tenuto a scrivere la frase più lunga che il bambino usa spontaneamente nel periodo della compilazione.

Questa parte permette di ottenere informazioni riguardo l’utilizzo dei gesti, che nella popolazione studiata sono un essenziale strumento comunicativo, spesso esclusivo. Indagando la comprensione generale del linguaggio, l’imitazione e la modalità di pronuncia delle parole, si ha la possibilità di ottenere un quadro più specifico circa l’interazione comunicativa, le capacità imitative e l’adeguatezza d’uso dei fonemi.

Inoltre, dal calcolo della parole della frase più lunga, è possibile ottenere il valore della lunghezza media dell’enunciato (LME).

### **5.3 Raccolta dei dati**

I punteggi ottenuti dalla compilazione dei questionari sono stati raccolti in un foglio di lavoro Excel per un’analisi e l’elaborazione.

## Capitolo 6: Risultati

### 6.1 Dati anagrafici

Lo studio è stato eseguito su un campione di 7 pazienti, di cui 2 femmine e 5 maschi.

Sono state calcolate le età in mesi e in anni dai bambini dello studio, prendendo in considerazione la data di compilazione del questionario da parte dei genitori, come indicato nella tabella 5.

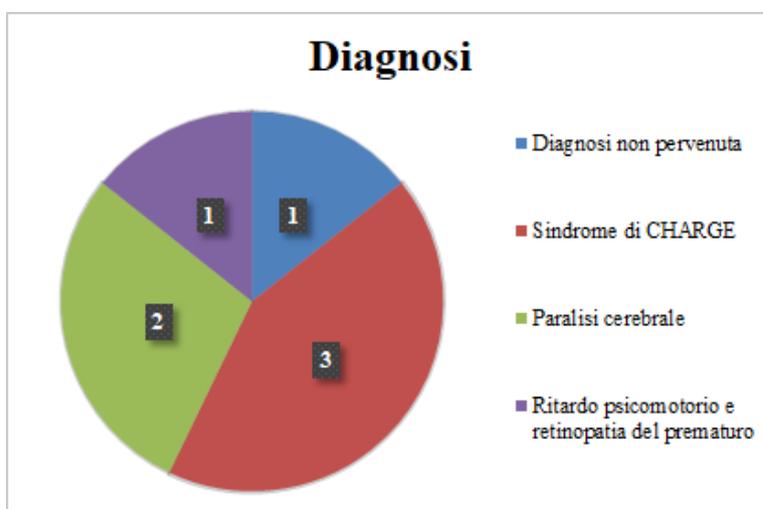
In particolare le età dei soggetti sono comprese tra 22 mesi (1 anno e 10 mesi) e 124 mesi (10 anni e 4 mesi).

BAMBINO	DATA DI NASCITA	ETA' IN MESI	ETA' IN ANNI
1	02/03/2017	22	1 anno e 10 mesi
2	10/03/2017	28	2 anni e 4 mesi
3	16/05/2015	48	4 anni
4	17/09/2013	68	5 anni e 8 mesi
5	19/11/2010	102	8 anni e 6 mesi
6	26/07/2009	118	9 anni e 10 mesi
7	19/01/2009	124	10 anni e 4 mesi

*Tab 6.1.1: Età dei soggetti dello studio*

### 6.2 Anamnesi Patologica

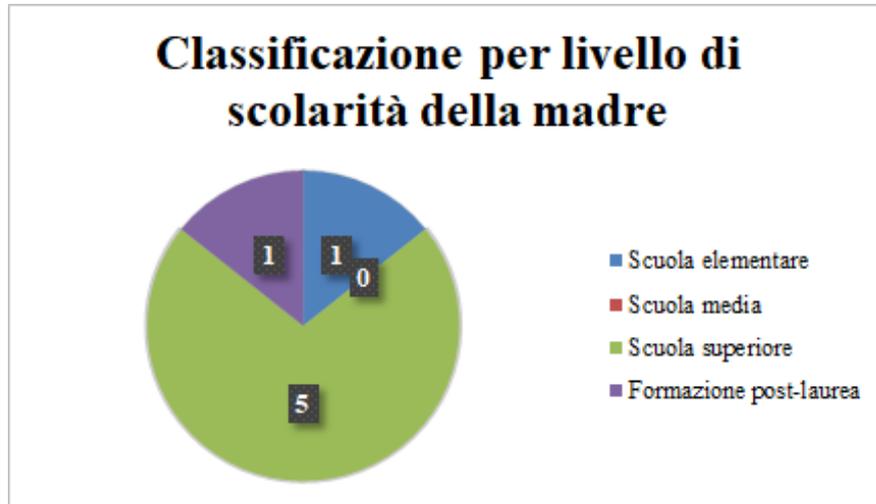
Per quanto riguarda l'indagine sulla diagnosi, è emerso che 3 soggetti sono affetti da "Sindrome di CHARGE", 2 soggetti da "Paralisi Cerebrale Infantile", 1 soggetto da "Ritardo Psicomotorio e Retinopatia del Prematuro", mentre per 1 soggetto la diagnosi non è pervenuta.



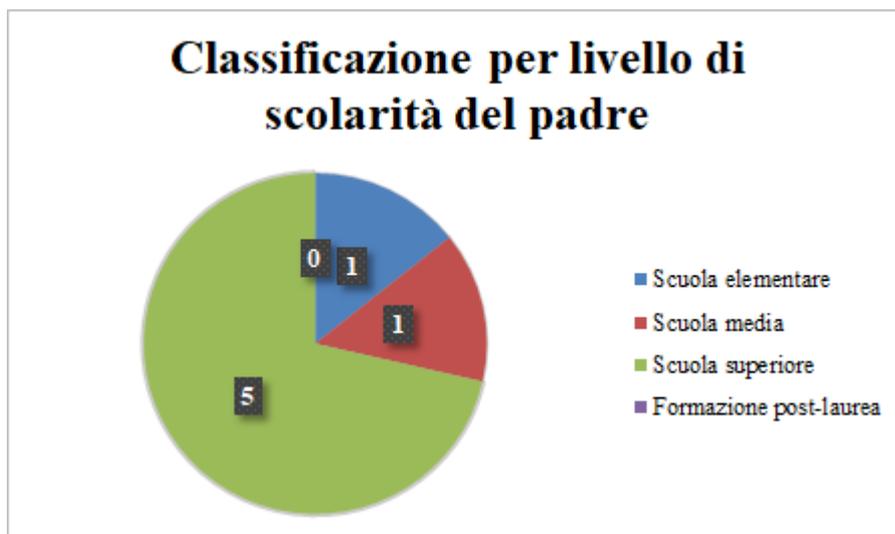
*Fig 6.2.1: Classificazione dei soggetti per diagnosi*

### 6.3 Anamnesi Familiare

Riguardo i dati ottenuti sul livello di scolarità dei genitori, emerge che sia per quanto riguarda la madre che il padre, la maggior parte di loro ha un diploma di scuola superiore.



*Fig 6.3.1: Classificazione per livello di scolarità della madre*



*Fig 6.3.2: Classificazione per livello di scolarità del padre*

#### 6.4 Grado di ipovisione

Tra i soggetti dello studio la maggior parte ha un grado di disabilità visiva corrispondente a ipovisione grave (5 soggetti su 7), mentre gli altri 2 soggetti presentano cecità parziale; nessuno dei soggetti è affetto da un grado di perdita visiva pari alla cecità totale.

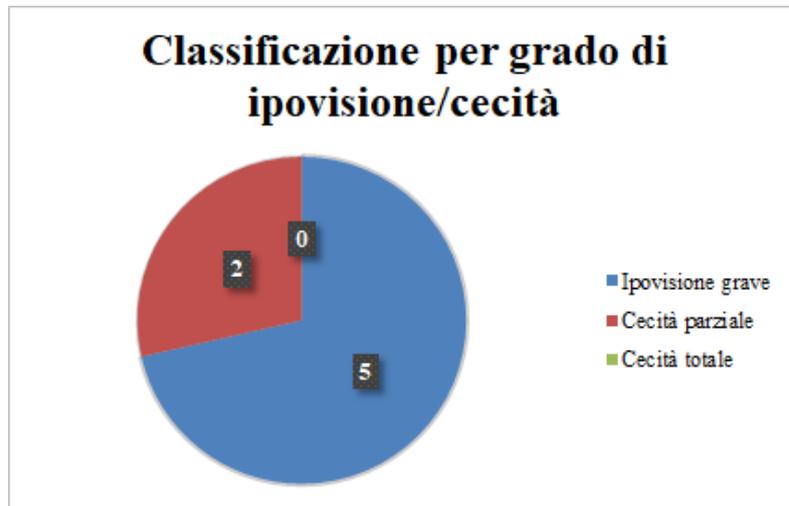


Fig 6.4.1: Classificazione per grado di ipovisione/cecità

#### 6.5 Informazioni sulla sordità associata

I soggetti sono affetti per la maggior parte da un grado di perdita uditiva pari a un'ipoacusia profonda (4 soggetti su 7), 2 hanno un grado di perdita uditiva pari a un'ipoacusia grave, mentre 1 soggetto pari a un'ipoacusia media.

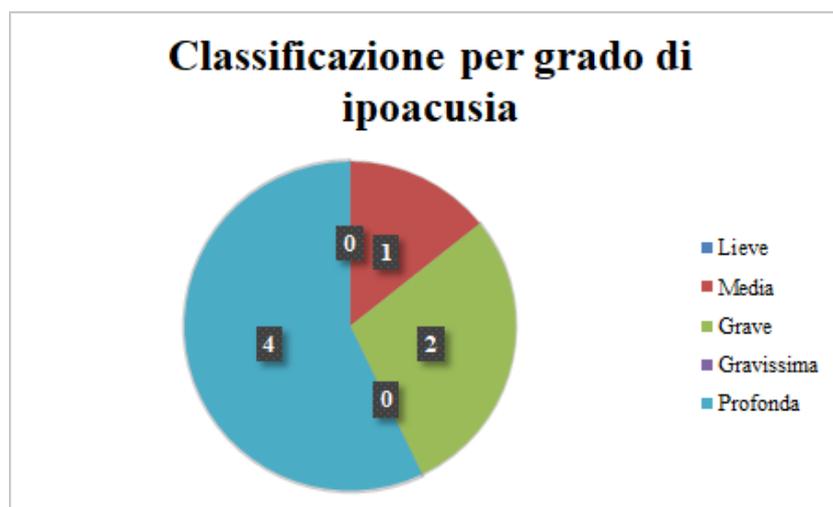
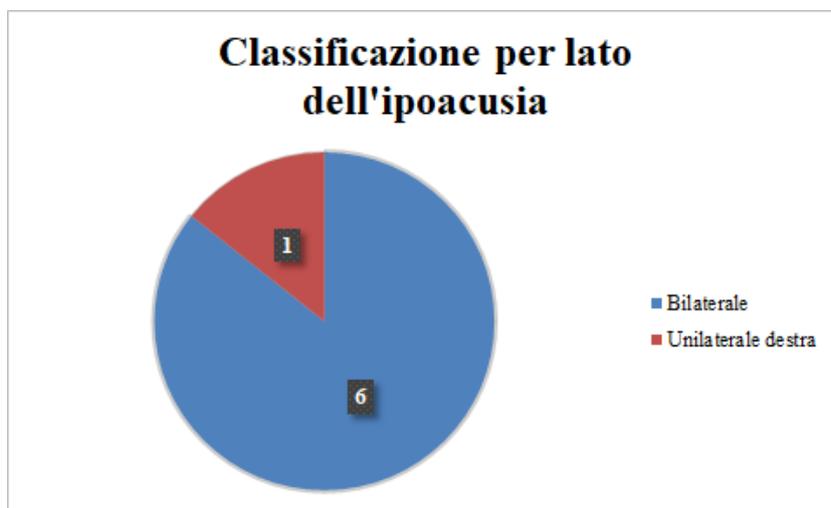


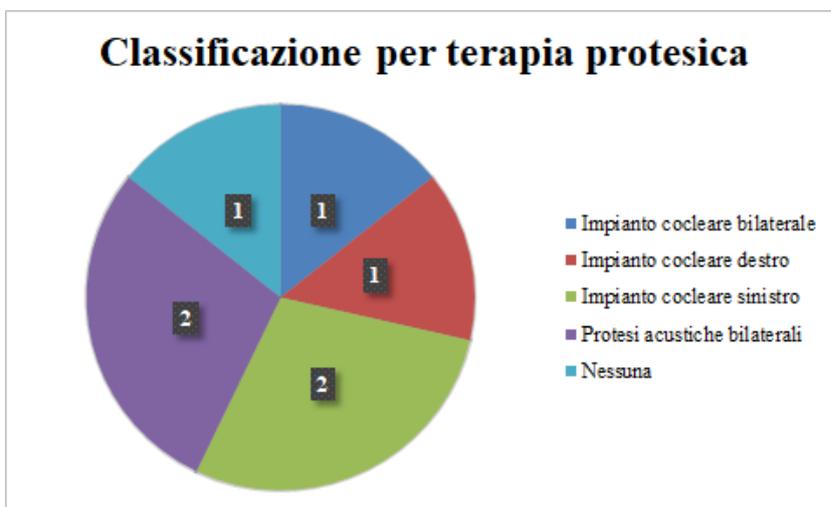
Fig 6.5.1: Classificazione per grado di ipoacusia

Riguardo il lato della perdita uditiva, 6 soggetti presentano ipoacusia bilaterale, mentre 1 solo soggetto ipoacusia unilaterale destra.



*Fig 6.5.2: Classificazione per lato dell'ipoacusia*

Infine, la maggior parte dei soggetti risulta impiantato, 2 soggetti indossano protesi acustiche bilaterali e 1 solo soggetto non è sottoposto a nessuna terapia protesica.



*Fig 6.5.3: Classificazione per terapia protesica*

## 6.6 Disabilità associate

Nell'indagine delle disabilità associate alla pluridisabilità sensoriale è emerso che 6 soggetti non presentano disabilità alle braccia e/o alle mani, 1 solo soggetto ne è affetto.



*Fig 6.6.1: Classificazione per disabilità alle braccia e/o alle mani*

Inoltre dall'indagine sull'eventuale presenza di disabilità intellettiva associata, è emerso che i genitori di 4 soggetti non sono a conoscenza dell'eventuale disabilità intellettiva, forse per l'impossibilità di valutare i bambini con protocolli strutturati a causa dell'età troppo bassa e/o della complessità del loro profilo psicologico-comportamentale; 2 soggetti presentano disabilità intellettiva, uno di grado medio e l'altro di grado grave.



*Fig 6.6.2: Classificazione per presenza di disabilità intellettiva di vario grado*

## 6.7 Esposizione a altre lingue

Dall'indagine sull'eventuale esposizione a altre lingue è emerso che 5 soggetti non sono esposti a altre lingue oltre l'italiano, mentre un soggetto è esposto alla lingua russa, un altro soggetto alle lingue inglese e francese.

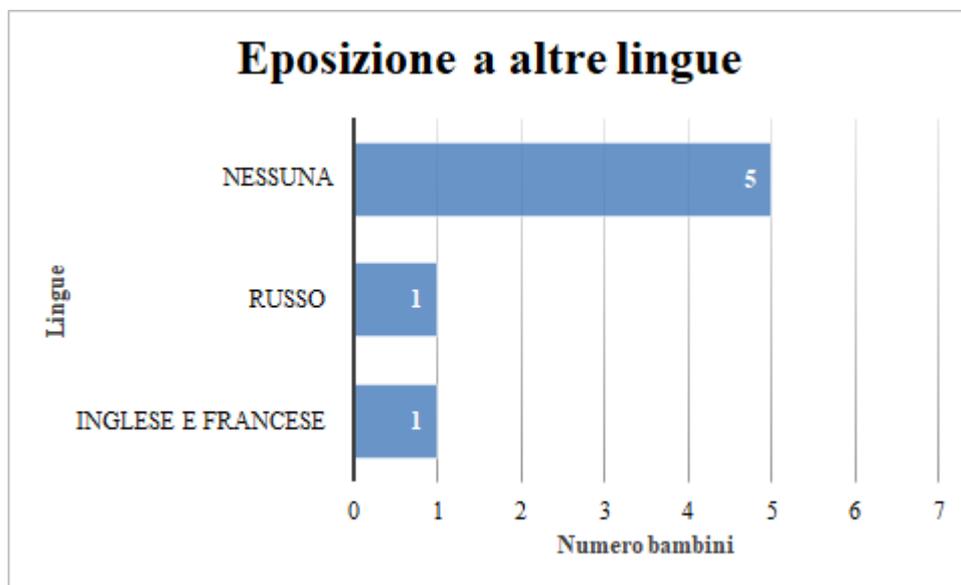


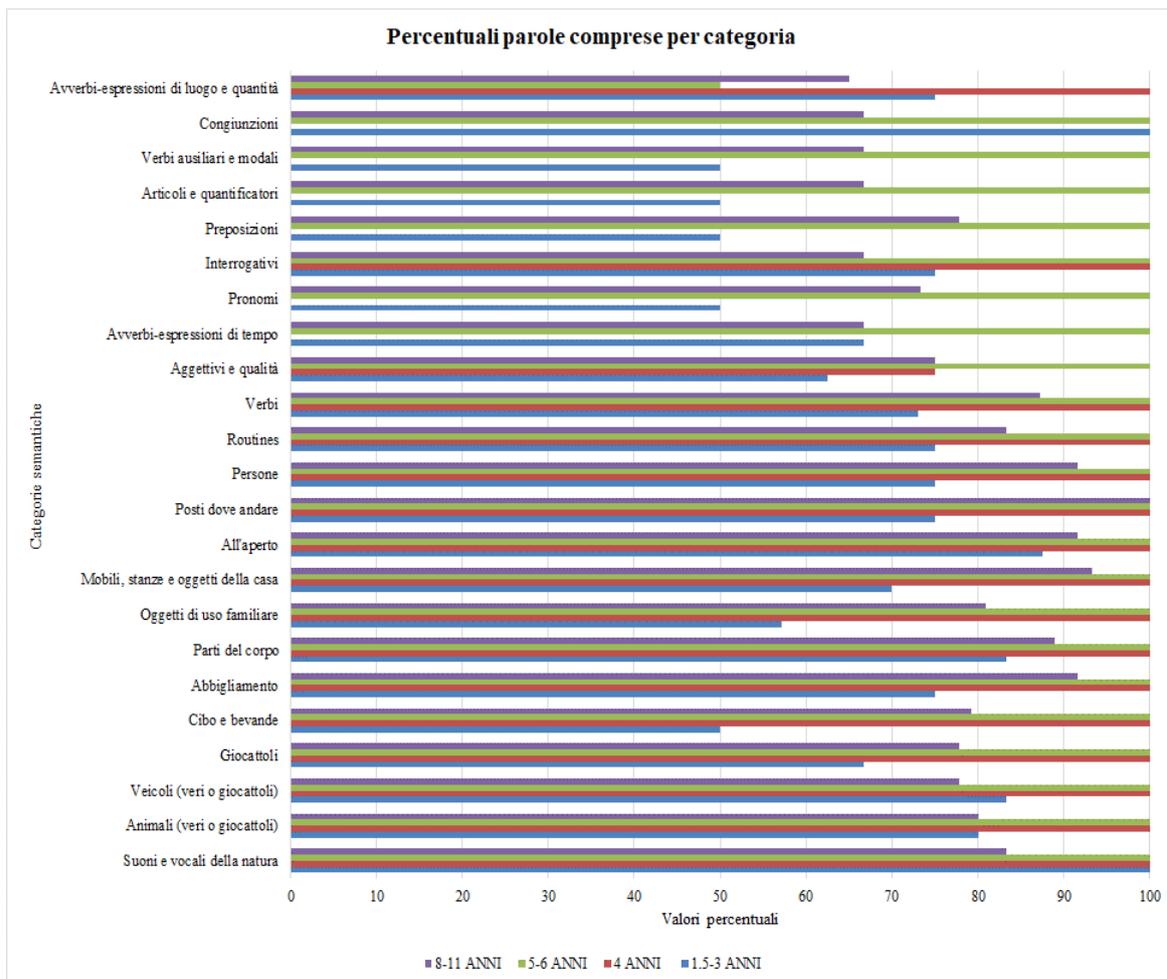
Fig 6.7.1: Classificazione per esposizione a altre lingue

## 6.2 Risultati del questionario PVB Parole e Frasi, Forma Breve

### 6.2.1 Risultati prima parte: parole comprese e prodotte

Nell'indagare la comprensione e la produzione delle 100 parole del questionario "PVB Parole e Frasi, Forma Breve" si è ritenuto opportuno raggruppare i 7 pazienti in 4 gruppi in base all'età cronologica; in particolare nella fascia 1.5 (1 anno e mezzo) - 3 anni sono compresi 2 bambini, uno di 22 e uno di 28 mesi, nella fascia dei 4 anni un solo bambino di 48 mesi, nella fascia 5-6 anni un solo bambino di 5 anni e 8 mesi, nella fascia 8-11 anni 3 bambini, uno di 8 anni e 6 mesi, un altro di 9 anni e 10 mesi e l'ultimo di 10 anni e 4 mesi.

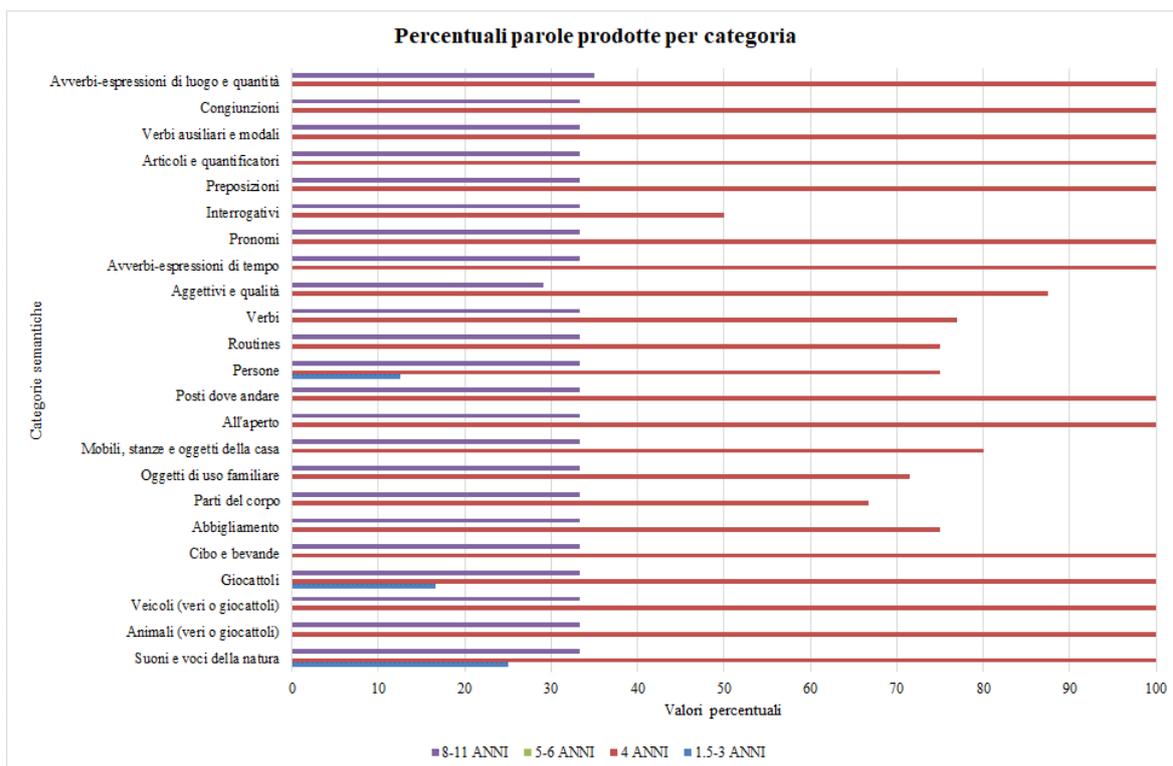
Inoltre le parole sono state analizzate suddividendole in 23 categorie semantiche e calcolando, per ogni fascia di età, la percentuale delle parole comprese o prodotte per categoria, come specificato nei seguenti grafici.



*Fig 6.2.1.1: Percentuale di parole comprese per categoria semantica*

Dal grafico delle parole comprese, è possibile riscontrare che in generale le capacità di comprensione delle parole sembrano essere ritenute piuttosto buone dai genitori dei bambini. Osservando il grafico, inoltre, è possibile constatare che non c'è un andamento lineare tra il crescere dell'età e il crescere della percentuale delle parole comprese, ma questo è sicuramente legato all'esiguità del campione e alla eterogeneità di esso.

Le due fasce d'età che mostrano capacità di comprensione di parole migliori sono la fascia d'età dei 4 anni e quelli dei 5-6 anni. I bambini sordo-ciechi mostrano in generale più difficoltà nella comprensione di avverbi di tempo, pronomi, interrogativi, preposizioni, articoli e quantificatori, verbi ausiliari e modali, congiunzioni.



**Fig 6.2.1.2:** Percentuale parole prodotte per categoria

Dal grafico delle parole prodotte per categoria, si può notare che il bambino della fascia di età di 5-6 anni non produce nessuna parola, mentre i bambini tra 1 anno e mezzo e 3 anni producono qualche parola di suoni e voci della natura, giocattoli e persone. Infine i bambini tra 8 e 11 anni producono una percentuale di parole simile per ogni categoria (circa 30%).

Il bambino di 4 anni invece mostra buone abilità di produzione di parole, risultando più carente nella produzione di quelle appartenenti alla categoria degli interrogativi.

La correzione del test prevede il calcolo dell'*Età di Sviluppo Lessicale* (EL), ricercando il numero delle parole prodotte dal bambino tra i valori relativi al numero delle parole prodotte al 50° percentile per ogni età, riportati nelle apposite tabelle del questionario.

Una volta calcolato questo valore si può procedere a calcolare il *Quoziente di Sviluppo Lessicale* (QL) dividendo l'*Età di Sviluppo Lessicale* (EL) per l'età cronologica del bambino, poi moltiplicando per 100.

I valori dell'*Età di Sviluppo Lessicale* (EL) nella taratura del test sono compresi tra 18 mesi e 36 mesi.

Nella seguente tabella vengono riportati i valori ottenuti di EL (dell'Età di Sviluppo Lessicale) e di QL (Quoziente di Sviluppo Lessicale) dei 7 bambini del campione.

2 - 3 ANNI		4 ANNI		5 - 6 ANNI		8 - 11 ANNI							
22 mesi (1 a e 10 m)	28 mesi (2 a e 4 m)	48 mesi (4 a)		68 mesi (5 a e 8 m)		102 mesi (8 a e 6 m)		118 mesi (9 a e 10 m)		124 mesi (10 a e 4 m)			
EL	QL	EL	QL	EL	QL	EL	QL	EL	QL	EL	QL		
< 18 m	< 81.8	< 18 m	< 64.3	35 m	72.9	< 18 m	< 24.5	< 18 m	< 17.7	< 18 m	< 15.3	> 36 m	29

Tab. 6.2.1.5: Valori Età di Sviluppo lessicale e Quoziente di Sviluppo Lessicale

Come si può notare dalla tabella, 5 bambini su 7 hanno un'Età di Sviluppo Lessicale (EL) inferiore ai 18 mesi (come evidenziato in rosa nella tabella). Il bambino di 4 anni ottiene un valore pari ai 35 mesi, inferiore rispetto alla sua età cronologica di 13 mesi; considerando però le limitazioni che la duplice minorazione sensoriale porta con sé, è da ritenere questo un ottimo risultato.

Infine, il bambino più grande, di 10 anni e 4 mesi ottiene un valore di Età di Sviluppo Lessicale superiore ai 36 mesi.

### 6.2.2 Risultati seconda parte: capacità di formare frasi

Nell'analizzare i risultati ottenuti alla domanda "Il vostro bambino ha già iniziato a formare frasi di più parole?" si è ritenuto opportuno studiare singolarmente i 7 bambini del campione.

In particolare i bambini sono stati ordinati in base all'età cronologica.

Si può notare che nessun bambino produce frasi "A volte", i bambini più piccoli di 22 e 28 mesi "Non ancora" producono frasi, così come il bambino di 5 anni e 8 mesi e quello di 9 anni e 10 mesi; il bambino di 4 anni (48 mesi) lo fa "Spesso", così come quelli di 8 anni e 6 mesi (102 mesi) e 10 anni e 4 mesi (124 mesi).

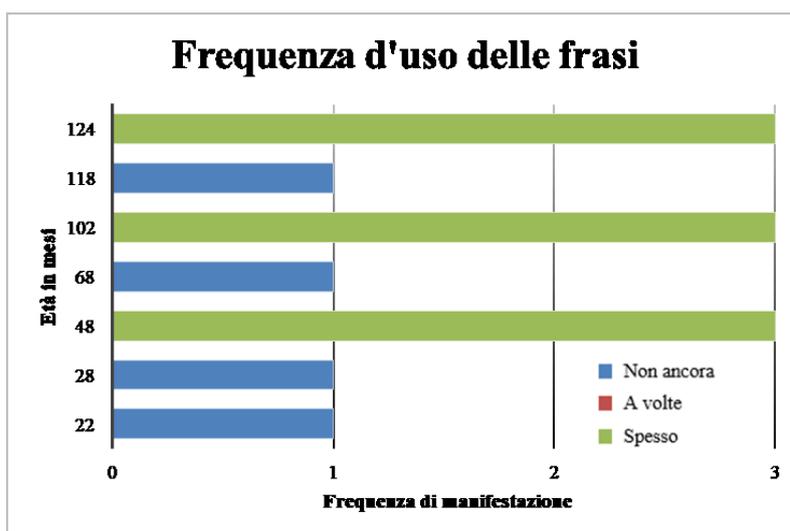


Fig 6.2.2: Frequenza d'uso delle frasi

Il test prevede il confronto con la % attesa di formare frasi “Non Ancora”, “A volte”, “Spesso” all’età cronologica del bambino; si confronteranno quindi nella seguente tabella le risposte indicate dai genitori, con le percentuali attese alla determinata età cronologica, di tutte e 3 le alternative di scelta. I bambini di età superiore a 36 mesi verranno confrontati con l’età di 36 mesi, in quanto età massima di taratura del test.

ETA' DEL BAMBINO	CAPACITA' DI FORMARE FRASI	% ATTESA PER “NON ANCORA”	% ATTESA PER “A VOLTE”	% ATTESA PER “SPESSO”
124 m	Spesso	0 %	0 %	98 %
118 m	Non ancora	0 %	0 %	98 %
102 m	Spesso	0 %	0 %	98 %
68 m	Non ancora	0 %	0 %	98 %
48 m	Spesso	0 %	0 %	98 %
28 m	Non ancora	3 %	12 %	82 %
22 m	Non ancora	30 %	32 %	40 %

**Tab. 6.2.3:** Confronto della “Capacità di formare frasi” con la percentuale attesa per età cronologica

In base ai risultati ottenuti in questa parte, verranno esclusi dall’analisi dei risultati della terza parte del test i bambini che “Non ancora” producono frasi, in quanto si andrà a indagare la complessità delle frasi prodotte. Inoltre si è deciso di escludere il bambino di età di 102 mesi, in quanto il genitore ha indicato che fa frasi “Spesso”, ma nelle sezione successiva ha specificato l’alternativa di “Non produce Frasi”.

### 6.2.3 Risultati terza parte: complessità frasale

In questa sezione si è andati a analizzare il numero totale delle frasi prodotte dal bambino e lo stile, se più di tipo telegrafico (alternativa di scelta “A”) o più completo (alternativa di scelta “B”), come meglio esplicitato nel grafico seguente.

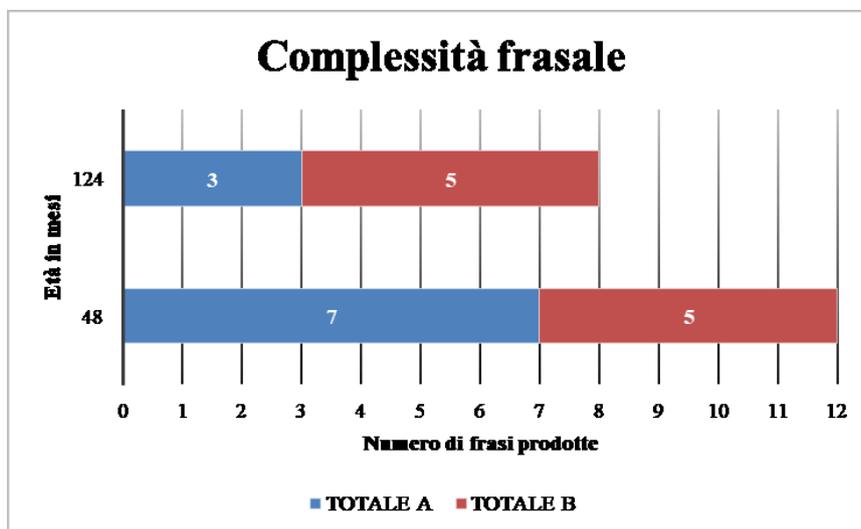


Fig 6.2.3.1: Complessità frasale

Confrontando i risultati con i valori delle frasi totali attese a 36 mesi, emerge che queste sono pari a 10.7; quindi il bambino di 124 mesi ottiene un valore inferiore rispetto a quello atteso, mentre il bambino di 48 mesi superiore.

La correzione del test prevede il calcolo del valore % *Frase con funtori*, dividendo il numero totale delle frasi “B” per numero totale delle frasi prodotte (“A” + “B”), e moltiplicando per 100.

Il bambino di 48 mesi ottiene un valore di % *Frase con funtori* pari a 41.6 %; il valore atteso a 36 mesi è dell’88 %.

Il bambino di 124 mesi ottiene un valore di % *Frase con funtori* pari a 62.5 %; il valore atteso a 36 mesi è dell’88 %.

#### 6.2.4 Risultati quarta parte: comportamenti comunicativi

In questa sezione verranno analizzati i risultati ottenuti indagando i 6 comportamenti comunicativi. Alla domanda “Usa gesti comunicativi per nominare o richiedere qualcosa?” sono stati ottenuti i risultati indicati nel seguente grafico.

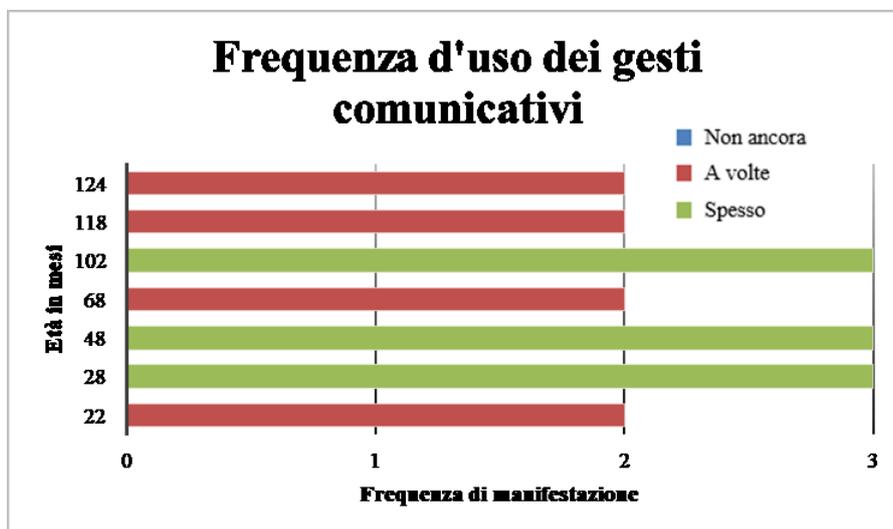


Fig 6.2.4.1: Frequenza d'uso dei gesti comunicativi

Come si può notare dal grafico, tutti i bambini usano i gesti comunicativi, con più o meno frequenza. Confrontando i valori ottenuti da ogni singolo bambino, con le percentuali attese nell'usare “Spesso” i gesti comunicativi in base all'età cronologica, emerge che a 22 mesi la percentuale attesa è dell'85%, a 28 mesi è del 78%, mentre a 36 mesi è del 78% (valore con cui confrontare tutti i bambini con età cronologica superiore ai 36 mesi).

Alla domanda “Indica un oggetto che desidera?” sono stati ottenuti i risultati indicati nel seguente grafico.

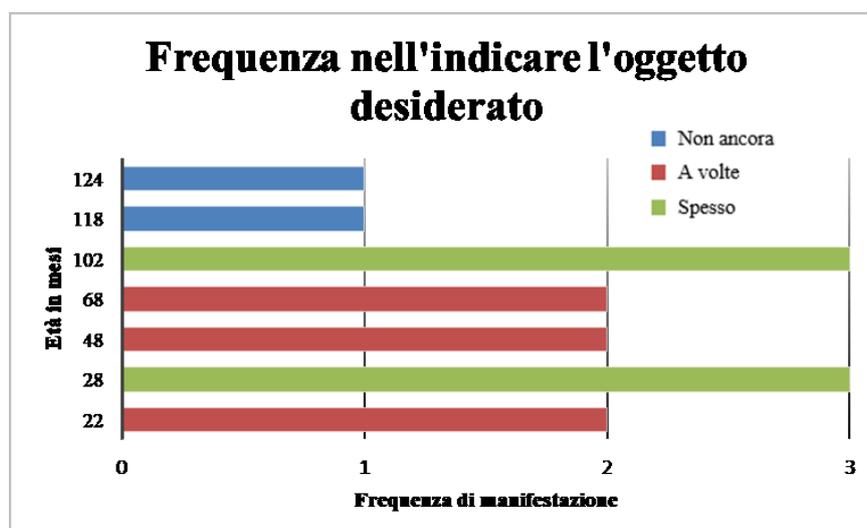


Fig 6.2.4.2: Frequenza nell'indicare l'oggetto desiderato

Sono i bambini più grandi a non indicare l'oggetto desiderato, 3 bambini manifestano il comportamento "A volte", mentre altri 2 "Spesso".

Confrontando i valori ottenuti da ogni singolo bambino, con le percentuali attese nell'indicare "Spesso" l'oggetto desiderato, in base all'età cronologica, emerge che a 22 mesi la percentuale attesa è dell'93%, a 28 mesi è del 90%, mentre a 36 mesi è dell'83% (valore con cui confrontare tutti i bambini con età cronologica superiore ai 36 mesi).

Alla domanda "Giocando a far finta, usa un oggetto al posto di un altro?" sono stati ottenuti i risultati indicati nel seguente grafico.

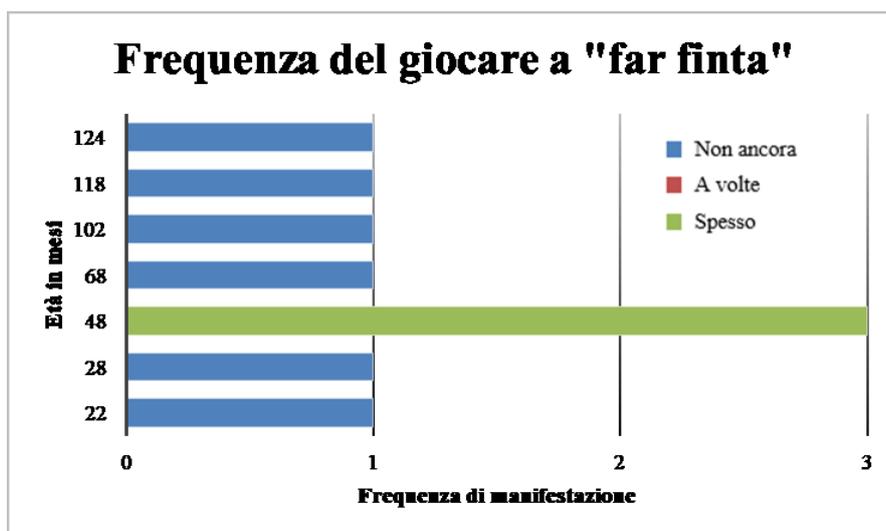


Fig 6.2.4.3: Frequenza del giocare a "far finta"

Come si può osservare dal grafico, il gioco simbolico non è un'abilità sviluppata nei bambini sordo-ciechi del campione; solo il bambino di 4 anni gioca "Spesso" a far finta.

Confrontando i valori ottenuti da ogni singolo bambino, con le percentuali attese nel giocare "Spesso" a far finta, in base all'età cronologica, emerge che a 22 mesi la percentuale attesa è del 33%, a 28 mesi è del 49%, mentre a 36 mesi è del 68% (valore con cui confrontare tutti i bambini con età cronologica superiore ai 36 mesi).

Alla domanda “Capisce quando gli parlate di cose che non sono presenti o di eventi passati?” sono stati ottenuti i risultati indicati nel seguente grafico.

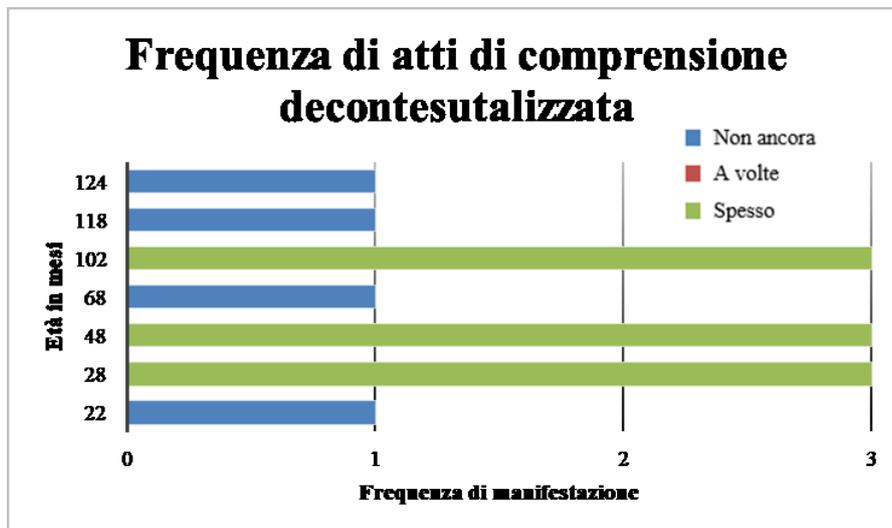


Fig 6.2.4.4: Frequenza di atti di comprensione decontestualizzata

I bambini di 28 mesi, 4 anni e 8 anni e mezzo (102 mesi) comprendono “Spesso” riferimenti a oggetti non presenti o eventi passati, mentre gli altri bambini del campione “Non ancora” lo fanno. Confrontando i valori ottenuti da ogni singolo bambino, con le percentuali attese nel comprendere “Spesso” riferimenti a oggetti non presenti o eventi passati, in base all’età cronologica, emerge che a 22 mesi la percentuale attesa è del 65%, a 28 mesi è dell’80%, mentre a 36 mesi è del 92% (valore con cui confrontare tutti i bambini con età cronologica superiore ai 36 mesi).

Alla domanda “Imita parole che ha appena sentito pronunciare dall’adulto?” sono stati ottenuti i risultati indicati nel seguente grafico.

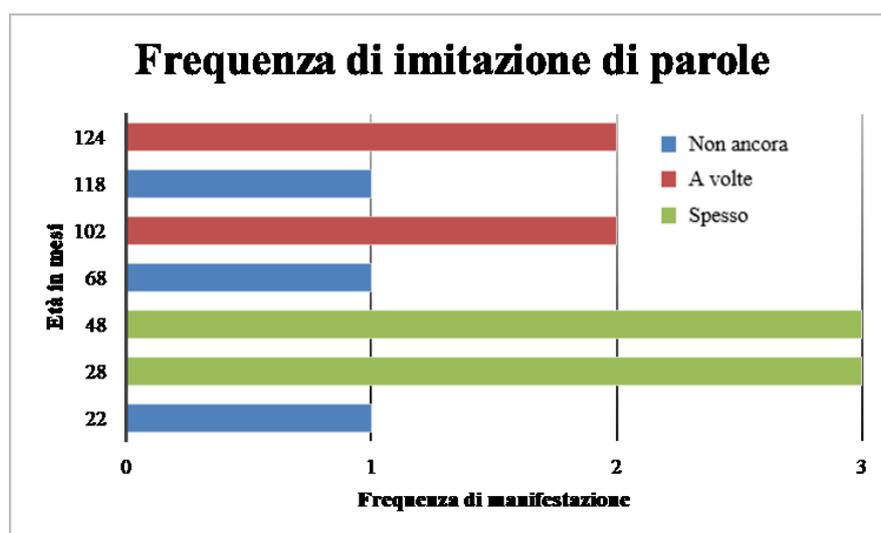


Fig 6.2.4.5: Frequenza di imitazione di parole

I bambini che imitano “Spesso” parole sono quello di 28 mesi e quello di 4 anni, 2 dei bambini più grandi lo fanno “A volte” (quello di 8 anni e mezzo e quello di 10 anni e 4 mesi), mentre gli altri 3 bambini “Non ancora” lo fanno.

Nell’indagare l’ultimo comportamento comunicativo, quello dell’accuratezza fono-articolatoria, alla domanda “Come pronuncia le parole che usa?” il genitore era tenuto a scegliere tra “Lo capiscono soprattutto i familiari”, “Sostituisce alcuni suoni”, e “Parla già da grande”.

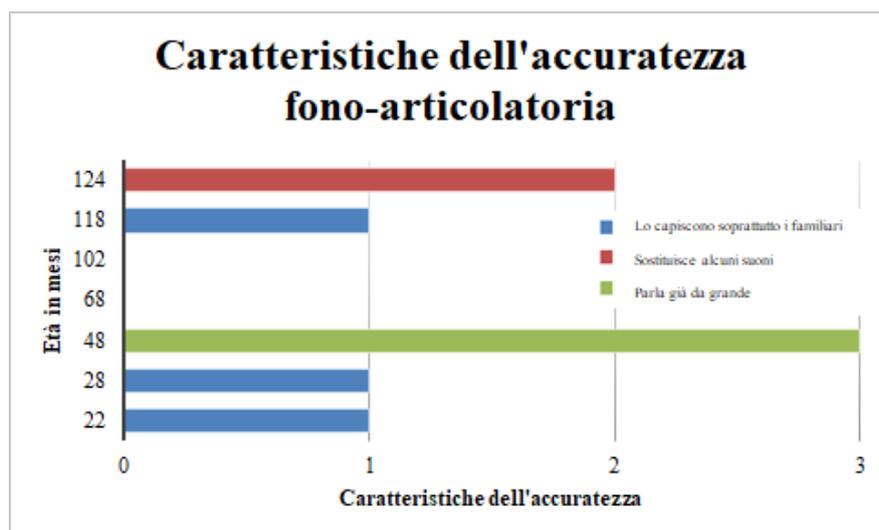


Fig 6.2.4.6: Caratteristiche dell’accuratezza fono-articolatoria

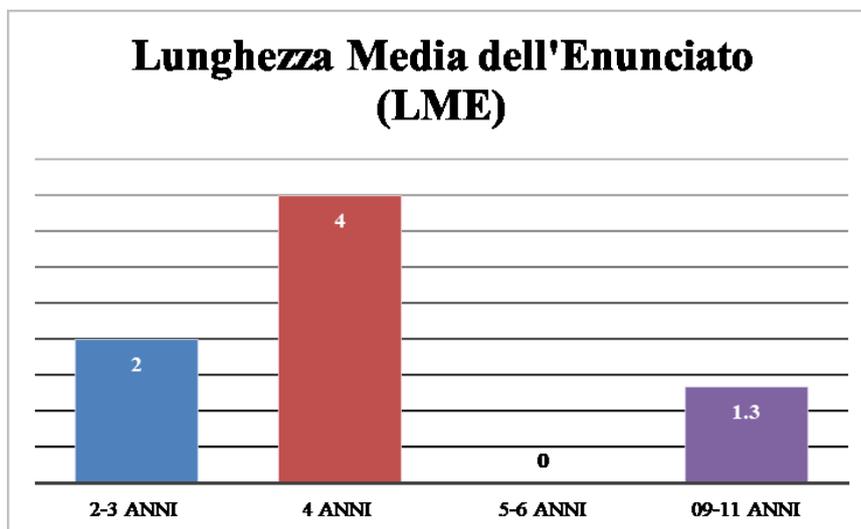
Due dei sette bambini non producono parole, mentre tre bambini, i due più piccoli e il bambino di 9 anni e 10 mesi, vengono compresi solo dai familiari. Il bambino più grande, di 10 anni e 4 mesi sostituisce alcuni suoni, mentre il bambino che “Parla già da grande” è quello di 4 anni.

Nella seguente tabella si è andati a confrontare l’accuratezza fono-articolatoria delle produzioni dei bambini con le percentuali attese per le 3 alternative di risposta, alla determinata età cronologica.

ETA' DEL BAMBINO	ACCURATEZZA FONO-ARTICOLATORIA	% ATTESA PER “Lo capiscono s. i familiari”	% ATTESA PER “Sostituisce alcuni suoni”	% ATTESA PER “Parla già da grande”
124 m	Sostituisce alcuni suoni	7 %	25 %	69 %
118 m	Lo capiscono s. i familiari	7 %	25 %	69 %
102 m	Non produce parole	7 %	25 %	69 %
68 m	Non produce parole	7 %	25 %	69 %
48 m	Parla già da grande	7 %	25 %	69 %
28 m	Lo capiscono s. i familiari	26 %	47 %	28 %
22 m	Lo capiscono s. i familiari	47 %	45 %	9 %

Tab 6.2.4.7: Confronto della “Accuratezza fono-articolatoria” con la percentuale attese per età cronologica

L'ultima richiesta al genitore nel questionario era la seguente: "Scrivi la frase più lunga che il tuo bambino ha usato spontaneamente in questo periodo". Questa parte viene valutata solo in maniera qualitativa, per ottenere un valore indicativo della Lunghezza Media dell'Enunciato (LME). In questa sezione sono stati considerati tutti i 7 bambini del campione, anche quei bambini che hanno una Lunghezza Media dell'Enunciato pari a zero.



*Tab 6.2.4.8: Confronto della Lunghezza Media dell'Enunciato*

## Capitolo 7 – Discussione dei risultati

Lo studio descritto è consistito nella diffusione del questionario “PVB Parole e Frasi, Forma Breve” (Caselli M.C., et al., 2015) mediante l’utilizzo di piattaforme digitali, al fine di condurre un’indagine preliminare sullo sviluppo del linguaggio del bambino sordo-cieco.

Il questionario è stato compilato dai genitori dei bambini con duplice minorazione sensoriale di età compresa tra i 18 mesi gli 11 anni.

Gli scopi dello studio possono essere riassunti nel seguente elenco:

1. Valutare la validità di somministrazione del questionario “PVB Parole e Frasi, Forma Breve” a bambini con pluriminorazione sensoriale;
2. Valutare eventuali misure di efficacia nell’ampliare la fascia di età, rispetto a quella proposta e su cui è standardizzato il questionario;
3. Valutare l’affidabilità della compilazione da parte esclusiva dei genitori dei bambini;
4. Riflettere sui risultati ottenuti riguardo le abilità comunicative dei bambini, soprattutto in riferimento all’età cronologica e ai deficit associati alla minorazione sensoriale. Confrontare inoltre, per quanto possibile, i risultati ottenuti con gli studi in letteratura.

Per prima cosa bisogna considerare la popolazione dei bambini con sordo-cecità, un campione eterogeneo per complessità dei quadri clinici. In riferimento a questo e considerando l’esiguità del campione incluso nello studio, è stato impossibile fare uno studio utilizzando misure oggettive di confronto.

Dai dati raccolti è possibile ipotizzare che il questionario “PVB Parole e Frasi, Forma Breve” non sia una misura di valutazione adatta a tutti i bambini con duplice minorazione sensoriale, tanto più se nella fascia di età indicata nel manuale. Si è osservato infatti che gli outcomes comunicativi dei due bambini che rientrano nella fascia di età del questionario, rispettivamente di 22 e 28 mesi, non sono in linea con quanto atteso per età cronologica.

Il bambino di 1 anno e 10 mesi presenta una cecità parziale associata a perdita uditiva bilaterale di grado medio, ma non è ancora stato sottoposto a nessun tipo di terapia protesica e non si sa se abbia disabilità intellettiva associata; è esposto a altre 2 lingue oltre all’italiano, l’inglese e il francese. Comprende tutte le parole, ma ne produce una sola e è carente nei comportamenti comunicativi. I genitori indicano che le produzioni del figlio vengono comprese soprattutto dai familiari e la LME (Lunghezza Media dell’Enunciato) è pari a 0. Riguardo le parole comprese si può ipotizzare che il genitore abbia sovrastimato le capacità del figlio, perché per comprendere tutte le parole sono necessarie delle buone capacità uditive e un’età sicuramente superiore rispetto a quella del bambino.

La bambina di 2 anni e 4 mesi invece è affetta da sindrome di CHARGE, presenta un'ipovisione grave associata a perdita uditiva unilaterale di grado profondo, già trattata con impianto cocleare, in associazione alla disabilità alla braccia e/o alle mani, e non si sa se abbia disabilità intellettiva; comprende 34 parole e ne produce 2 e sembra mostrare con elevata frequenza i comportamenti comunicativi. Anche in questo caso si può riscontrare una difformità tra il quadro comunicativo e l'uso dei comportamenti comunicativi, partendo dal fatto che il genitore afferma che la bambina "Spesso" indica un oggetto di interesse, quando in realtà questa abilità risulta carente in caso di minorazione visiva e soprattutto quando in associazione c'è una disabilità motoria agli arti superiori. Inoltre il genitore specifica che la bambina non fa ancora frasi, ma nella parte dove deve scrivere la frase più lunga pronunciata dalla bambina ne indica una con LME (Lunghezza Media dell'Enunciato) di 4 parole.

Quindi da queste riflessioni è possibile concludere che il ritardo nello sviluppo delle abilità comunicative in bambini pluriminorati sensoriali sia piuttosto importante rispetto ai bambini "tipici" di pari età cronologica. È ipotizzabile quindi che il questionario indaghi abilità troppo elevate per la tipologia di casi analizzati tra i 18 e i 36 mesi. Si andrà quindi di seguito a analizzare i risultati ottenuti dall'indagine del campione di bambini con età superiore rispetto a quella di standardizzazione del questionario.

Il bambino di 4 anni è affetto da sindrome di CHARGE, presenta un'ipovisione grave e un'ipoacusia grave bilaterale, trattata con protesi acustiche, e non si sa se abbia disabilità intellettiva associata. Sono più le parole prodotte (88) che quelle comprese (78), fa le frasi, principalmente in stile telegrafico e mostra una ottima frequenza d'uso dei gesti comunicativi. Per quanto riguarda l'accuratezza fono-articolatoria il bambino "Parla già da grande" e fa una frase di LME (Lunghezza Media dell'Enunciato) pari a 4 parole. Il bambino in generale mostra delle ottime abilità comunicative, considerando il quadro di disabilità; in particolare, tra i comportamenti comunicativi, l'unico che si manifesta "A volte" è quello dell'indicare l'oggetto di interesse, in linea con le difficoltà che la minorazione sensoriale porta con sé.

Il bambino di 5 anni e 8 mesi è nato prematuro e presenta una diagnosi di ritardo psicomotorio e retinopatia del prematuro, con ipovisione grave e ipoacusia profonda bilaterale, trattata con impianto cocleare solo a destra; in associazione il bambino presenta disabilità intellettiva grave. Il genitore indica che il bambino comprende tutte le parole, ma non ne produce alcuna. Non fa frasi, e mostra una scarsa frequenza di uso di comportamenti comunicativi. Anche in questo caso il genitore avrà sovrastimato le abilità di comprensione delle parole del bambino, mentre, per quanto riguarda il resto delle abilità comunicative, il quadro di sviluppo sembra in linea con la complessità del quadro clinico.

Il bambino di 8 anni e mezzo ha la sindrome di CHARGE e i genitori segnalano che alla nascita non ha pianto; presenta ipoovisione grave e ipoacusia profonda, trattata con impianto cocleare solo a sinistra. Il genitore indica che comprende tutte le parole, ma non ne produce nessuna. Per quanto riguarda le frasi, viene indicato che il bambino fa frasi “Spesso” ma non vengono scelte le alternative “A” e “B” nell’indagine dello stile comunicativo; alla fine il genitore specifica che il bambino usa la LIS (Lingua Italiana dei Segni), quindi probabilmente si potrebbe interpretare, da quanto specificato, che il bambino fa frasi utilizzando il linguaggio segnato. Per quanto riguarda la frequenza di manifestazione dei comportamenti comunicativi il bambino “Spesso” usa gesti comunicativi, indica l’oggetto di interesse e manifesta eventi di comprensione decontestualizzata, “Non ancora” gioca a far finta e “A volte” imita le parole. In questo caso l’indagine dello sviluppo comunicativo del bambino è poco indicativa riguardo lo sviluppo delle abilità verbali, considerando la scelta d’uso della LIS.

Il bambino di 9 anni e 10 mesi è nato prematuro, presenta una cecità parziale e un’ipoacusia profonda bilaterale trattata con impianto cocleare bilaterale e non si sa se abbia una disabilità intellettiva associata. Il bambino comprende tutte le parole ma non ne produce nessuna; non fa frasi e mostra quasi un totale inutilizzo dei comportamenti comunicativi. Le incongruenze nella compilazione sono che il bambino non produce parole, ma il genitore nella parte dove deve indicare la frase più lunga, scrive una parola (LME=1) e inoltre sembra esserci una probabile sovrastima delle abilità di comprensione delle parole.

Infine la bambina più grande, di 10 anni e 4 mesi ha una diagnosi di paralisi cerebrale infantile, associata a una condizione di prematurità e ipossia alla nascita. La bambina presenta un’ipoovisione grave e ipoacusia grave bilaterale trattata con protesi bilaterali. È associata disabilità intellettiva media e è esposta a un’altra lingua, che è il russo. Comprende 43 parole e ne produce 99; probabilmente potrebbe venire da pensare che la bambina faccia delle produzioni ecolaliche, in quanto affetta da disabilità intellettiva, e perché sono più le parole prodotte che quelle comprese. In generale la bambina mostra quasi un totale inutilizzo dei comportamenti comunicativi e riguardo l’accuratezza fono-articolatoria il genitore indica che “Sostituisce alcuni suoni”. Produce una frase di LME (Lunghezza Media dell’Enunciato) pari a 4 parole.

Dai dati ottenuti sembrerebbe quindi che non sia l’età cronologica la variabile più influente nello sviluppo della comunicazione verbale, ma piuttosto la complessità del quadro patologico; infatti il bambino che al questionario mostra abilità comunicative più sviluppate è quello di 4 anni.

Inoltre una variabile importante che potrebbe essere significativa nello sviluppo del vocabolario è l’essere sottoposti o meno a terapia protesica del deficit uditivo.

Quindi, dall'analisi dei profili comunicativi di bambini di età cronologica inclusa in quella raccomandata dal questionario, e anche di quelli esclusi da questa fascia di età, si può ipotizzare che il questionario "PVB Parole e Frasi, Forma Breve" può essere utilizzato per bambini sordo-ciechi anche di età superiore rispetto a quella indicata nel questionario. Lo strumento non è però sempre esaustivo per la definizione dettagliata del quadro comunicativo di bambini come quelli inclusi nel campione, con elevata complessità del quadro patologico. Inoltre nel questionario è presente l'item "Indica l'oggetto che desidera" che non risulta indicativo per bambini con disabilità visiva grave, cecità parziale o totale (criteri di inclusioni dello studio).

Sicuramente con un campione di popolazione più consistente l'affidabilità delle riflessioni aumenterebbe.

Dalla descrizione qualitativa dei profili dei singoli soggetti in esame, emergono delle difformità nella compilazione delle varie parti del questionario da parte dei genitori. Il questionario, nonostante sia stato proposto in "Forma breve" richiede comunque un po' di tempo per la compilazione, la quale deve avvenire in contemporanea a un'attenta osservazione del bambino.

In quadri di disabilità così complessi, la compilazione non è scevra da impedimenti; in primis, l'osservazione che il genitore deve fare deve essere più capillare e attenta rispetto a un bambino "tipico". Inoltre è da tenere in considerazione la frustrazione del genitore nella compilazione di un questionario che spesso richiede di rispondere a delle domande su abilità che il bambino non padroneggia. Come accade spesso, e come si è supposto sia accaduto nella compilazione del questionario, il genitore tende a sovrastimare le capacità del figlio con disabilità, in quanto tende a paragonarlo a quel bambino "normale" solamente idealizzato.

Un'altra criticità dello studio da mettere in luce è la poca collaborazione da parte delle strutture, associazioni e professionisti contattati per la divulgazione del questionario.

Sono stati scelti i seguenti mezzi per raggiungere i genitori di bambini inclusi nello studio: contatti via mail, via telefonica, via social network (in particolare utilizzando Facebook).

Nella mail è stato brevemente descritto il progetto di tesi, inserito il link per la compilazione del questionario, i recapiti per richiesta di informazioni e una locandina da poter distribuire ai genitori o affiggere in posti strategici nelle strutture contattate, al fine di agevolare la procedura di divulgazione. Sono state contattate via mail 832 Associazioni che potenzialmente si occupassero dei casi inclusi nello studio; di queste hanno risposto alla mail solamente 97 (26%).

In particolare 42 (43%) di queste hanno risposto dicendo di divulgare il questionario, 4 (4%) hanno consigliato di contattare altre associazioni, 7 (7%) hanno inoltrato la richiesta ad altri, mentre per le

restanti 44 associazioni (45%) non è stato possibile divulgare il questionario, spesso perché il target di pazienti in carico non rispecchiava i criteri di inclusione richiesti dallo studio.

Il 45% delle associazioni contattate sono localizzate al Nord-Italia, il 18% al Centro, il 33% al Sud, mentre il 4% sono associazioni che coordinano a livello Nazionale. Hanno risposto di aver divulgato il questionario il 7% delle associazioni del Nord, il 6% delle associazioni del Centro, il 2% delle associazioni del Sud e il 6% di quelle che coordinano a livello Nazionale.

Sono state poi contattate 82 strutture via mail; tra queste, sono state ricevute solo 11 risposte alla mail (13%). Tra queste, 5 (45%) hanno divulgato direttamente il questionario, 1 (9%) ha consigliato di contattare altri enti, 1 (9%) ha inoltrato la richiesta a altri, mentre per altre 4 (36%) non è stato possibile divulgare il questionario, spesso perché il target di pazienti in carico non rispecchiava il target richiesto dallo studio.

Il 49% delle strutture contattate sono localizzate al Nord-Italia, il 14% al Centro, il 33% al Sud, mentre l'1% sono strutture con più sedi nella Nazione. Sono state contattate strutture delle seguenti tipologie: cliniche (28%), centri di consulenza tiflodidattica (22%), istituti (17%), strutture specializzate (13%), fondazioni (10%), società (6%), biblioteche per utenti con disabilità visiva (4%).

Hanno risposto di aver divulgato direttamente il questionario: 1 clinica del Nord-Italia, 2 fondazioni del Nord, 1 istituto del Nord e 1 struttura specializzata del Sud; 1 clinica del centro consiglia di inviare la mail a altri enti, mentre 1 istituto del centro l'ha inoltrata a terzi.

Sono state inviate mail direttamente a 368 professionisti del settore; hanno risposto alla mail 67 di questi (18%). Di questi hanno risposto di aver divulgato direttamente il questionario 37 professionisti (55%), 9 (13%) ha consigliato di contattare altri enti, 4 (6%) ha inoltrato la mail a terzi, mentre per 17 (25%) professionisti non è stato possibile divulgare il questionario in quanto non a contatto con il target di pazienti inclusi nello studio.

Tra i professionisti contattati il 35% sono assistenti all'autonomia e alla comunicazione, il 25% esperti in scienze tiflogiche, il 15% docenti informatici per ciechi, il 9% istruttori di orientamento e mobilità, l'8% medici, il 5% membri di associazioni, l'1% direttori di strutture specializzate, l'1% logopedisti, l'1% presidenti di associazioni. Hanno risposto di divulgare direttamente il questionario 9 istruttori di orientamento e mobilità, 7 esperti in scienze tiflogiche, 5 docenti informatici per ciechi, 4 membri di associazioni, 1 logopedista.

Telefonicamente sono stati presi 40 contatti, tra associazioni, strutture e professionisti; di questi hanno risposto positivamente, comunicando di provvedere a divulgare il questionario solo in 5 (13%), di cui 4 associazioni (2 del Nord Italia e 2 del Centro), e 1 fondazione del Nord-Italia.

Infine, utilizzando il social network Facebook, sono stati presi contatti con delle pagine che trattassero di disabilità e disturbi sensoriali, pagine di associazioni di disabili sensoriali, ma anche semplicemente pagine interattive di tutte le mamme. In particolare, prima di pubblicare il post nelle pagine, è stata avanzata la richiesta tramite l'invio di un messaggio a chi curasse la pagina.

Su un totale di 236 pagine Facebook a cui è stata inviata la richiesta per messaggio, solo 60 (25%) hanno dato una risposta. Di queste 30 (50%) hanno risposto che la pubblicazione del post nella loro pagina non era possibile, 13 (22%) hanno permesso di pubblicare il post sulla loro pagina, in 14 (23%) hanno provveduto a pubblicare loro stesse il contenuto della nostra richiesta nella pagina Facebook.

Sempre mediante l'utilizzo di Facebook, sono state inviate delle richieste di iscrizione a dei gruppi per avere l'occasione di pubblicare in essi il post riguardante il progetto. La tipologia di gruppi con cui sono stati presi contatti sono gruppi di genitori di bambini con disabilità visiva e/o uditiva, gruppi di membri di associazioni di pazienti disabili, gruppi di professionisti (logopedisti, psicomotricisti, insegnanti di sostegno, assistenti all'autonomia e alla comunicazione) che potessero essere a stretto contatto con i bambini e con le loro famiglie.

È stata inviata la richiesta di iscrizione a 76 gruppi Facebook, di questi 55 (72%) hanno accettato la richiesta di iscrizione, 21 non l'hanno accettata (28%). Dei 55 gruppi, 51 (93%) hanno approvato la pubblicazione del post nella loro pagine, i restanti 4 (7%) non l'hanno fatto. In media il post riguardante lo studio è stato pubblicato 2 volte per ogni gruppo durante l'intero periodo di raccolta dei dati.

In generale, confrontando le richieste di collaborazione inviate, e mettendo su due piatti della bilancia le risposte positive e negative, sicuramente pesano di più quelle negative. L'esiguità del campione in parte è legata a ciò, unita al fatto che lo studio si rivolge a una popolazione "di nicchia" e molto complessa. Riguardo le richieste di collaborazione per la diffusione del questionario, una considerazione da fare è che il social network Facebook è stato ritenuto il mezzo di diffusione più valido; infatti si è notato un incremento significativo delle risposte successivamente alla pubblicazione del post, soprattutto quando questa avveniva nei gruppi.

Con la pubblicazione nei gruppi si è riusciti a "raggiungere" direttamente i genitori, senza passare per altre istituzioni che si prendessero carico del compito di divulgazione.

## CONCLUSIONI

Il presente studio è stato realizzato con lo scopo di indagare lo sviluppo del linguaggio del bambino con sordo-cecità, mediante l'utilizzo del questionario "PVB Parole e Frasi, Forma Breve" (Caselli M.C., 2015) preceduto da una parte di raccolta anamnestica.

Con la premessa di questo studio, si è messo in luce il fatto che mancano studi in lingua italiana che indaghino lo sviluppo comunicativo-linguistico del bambino con duplice minorazione sensoriale.

Sicuramente l'esiguità del campione indagato nello studio ha permesso di fare solo delle riflessioni sui dati raccolti riguardo le abilità comunicative del bambino sordo-cieco, ma da quanto analizzato è emerso che la duplice minorazione sensoriale ha un impatto debilitante sullo sviluppo linguistico del bambino. Il ritardo nell'acquisizione delle "tappe tipiche" dello sviluppo del linguaggio è notevole.

In generale, dai dati raccolti emerge che nei bambini sordo-ciechi l'abilità di comprensione di parole sia più sviluppata rispetto a quella di produzione. Nel caso in cui la disabilità sensoriale si associ a disabilità intellettiva, potrebbero invece essere più sviluppate le abilità di produzione, in quanto il bambino tenderebbe a ripetere in maniera "ecolalica". Si è osservato inoltre che la capacità di formare frasi è un'abilità difficile da acquisire, e la produzione di frasi rispecchierebbe uno stile piuttosto telegrafico. Tra i comportamenti comunicativi invece sembrerebbe che i bambini esibiscano in maniera più frequente i gesti comunicativi, seguiti, con meno frequenza, da indicazioni di oggetti di interesse, manifestazioni di comprensione decontestualizzata e imitazione di parole. E' stato invece notato che i bambini sordo-ciechi giocano poco a far finta.

Inoltre, da quanto analizzato, sembrerebbe non essere l'età cronologica il fattore più influente nello sviluppo della comunicazione verbale, ma piuttosto la complessità del quadro patologico (eventuale associazione con disabilità intellettiva e motoria), e l'essere sottoposti o meno a terapia protesica uditiva.

Quanto detto fa dedurre che il questionario di valutazione "PVB Parole e Frasi, Forma Breve" può essere fatto compilare anche dai genitori dei bambini sordo-ciechi più grandi rispetto all'età indicata nel manuale (18-36 mesi). Questa misura però non è ritenuta esaustiva per delineare il quadro comunicativo-linguistico di un bambino pluridisabile sensoriale, di qualsiasi età.

Inoltre, dall'analisi dei dati sono state riscontrate delle difformità nella compilazione delle varie sezioni del questionario da parte del genitore; si può quindi comprendere che l'affidabilità nella compilazione aumenterebbe se questa venisse svolta da personale specializzato, primi tra tutti i logopedisti, ma anche educatori professionali, assistenti all'autonomia e alla comunicazione,

insegnanti di sostegno. Queste figure hanno conoscenze tali da valutare in maniera critica le abilità del bambino, cosa che invece è “naturalmente” impossibile per il genitore.

La compilazione da parte del genitore potrebbe mancare di obiettività, in quanto è tenuto a esprimere un “giudizio” sulla persona a lui più cara, quella che protegge e tutela. Inoltre non è da sottovalutare il carico psicologico e la frustrazione che anche la compilazione di un semplice e breve questionario porta con sé.

In conclusione, l’auspicio del presente progetto di tesi è quello di aver fornito dati degni di una buona indagine preliminare da cui partire per poter approfondire l’argomento dello sviluppo comunicativo del bambino pluridisabile sensoriale, così poco trattato e preso in considerazione.

Di seguito, una frase che racchiude l’unicità del mondo di una persona minorata sensoriale.

*“Da molto tempo sono convinta che i vendenti vedono troppo poco” (Keller H.).*

## ALLEGATI

### RICERCA SULLO SVILUPPO DEL LINGUAGGIO NEL BAMBINO CIECO O CIECO-SORDO

Salve, siamo Serena Fabi e Valentina Flauti, studentesse del corso di laurea in Logopedia dell'Università Politecnica delle Marche. Essendo venute a conoscenza della scarsità di studi e di informazioni riguardo lo sviluppo del linguaggio del bambino cieco e cieco-sordo, e sensibilizzate a riguardo, abbiamo deciso di apportare il nostro contributo dedicando il nostro progetto di tesi a questo argomento.

Affinché questo progetto si concretizzi, Vi invitiamo cortesemente a compilare il seguente questionario in ogni sua parte e seguire le note poste accanto ad alcune domande. Esso è finalizzato ad analizzare lo sviluppo del linguaggio del bambino cieco e cieco-sordo dai 18 mesi (da 1 anno e mezzo) agli 11 anni. Teniamo a specificare che tutti i dati vengono raccolti in forma anonima e che la compilazione del questionario richiede poco tempo per Voi, ma che il Vostro piccolo contributo sarà per noi e per la causa prezioso.

Per qualsiasi informazione Vi invitiamo a contattare:

- E-mail: tesilogopedia.univpm@gmail.com
- Valentina Flauti: 3342441096
- Serena Fabi: 3465786507

#### LEGENDA:

- Indicare una sola risposta
- Possibilità di indicare più risposte

#### Dati anagrafici del bambino

- 1) Sesso:
  - Maschio
  - Femmina
- 2) Data di nascita (giorno/mese/anno):  
\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### Anamnesi patologica

- 3) Diagnosi: *(è possibile barrare più risposte)*

<input type="checkbox"/>	Paralisi cerebrale
<input type="checkbox"/>	Encefalopatia
<input type="checkbox"/>	Sindrome
<input type="checkbox"/>	Altro: _____

4) Se presenta una sindrome, specificare quale:

---

5) Condizione alla nascita: *(è possibile barrare più risposte)*

- |                          |                               |
|--------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Prematurità                   |
| <input type="checkbox"/> | Ipossia/Distress respiratorio |
| <input type="checkbox"/> | Citomegalovirus               |
| <input type="checkbox"/> | Toxoplasmosi                  |
| <input type="checkbox"/> | Herpes Simplex                |
| <input type="checkbox"/> | Rosolia                       |
| <input type="checkbox"/> | Altro: _____                  |
- 

### **Anamnesi familiare**

6) Livello di scolarità della madre:

- Scuola elementare
- Scuola media
- Scuola superiore
- Università
- Formazione post-laurea

7) Livello di scolarità del padre:

- Scuola elementare
- Scuola media
- Scuola superiore
- Università
- Formazione post-laurea

### **Presenza e grado di ipovisione/cecità**

8) Presenta ipovisione/cecità?

- No *(non proseguire con la compilazione del questionario)*
- Sì

9) Grado di ipovisione/cecità:

- Ipovisione lieve *(non proseguire con la compilazione del questionario)*
- Ipovisione medio-grave *(non proseguire con la compilazione del questionario)*
- Ipovisione grave
- Cecità parziale
- Cecità totale

### **Presenza e grado di ipoacusia/sordità**

10) Presenta sordità associata?

- No *(passare alla domanda n°14)*
- Sì

11) Da che parte è la sordità? (è possibile barrare più risposte)

Destra

Sinistra

12) Grado di sordità:

Lieve

Media

Grave

Profonda

13) Ha una protesizzazione? (è possibile barrare più risposte)

Protesi acustica destra

Protesi acustica sinistra

Impianto cocleare destro

Impianto cocleare sinistro

Nessuna

### **Disabilità associate**

14) Presenta disabilità intellettiva associata?

Sì

No (passare alla domanda n° 16)

Non so (passare alla domanda n° 16)

15) Grado di disabilità intellettiva:

Lieve

Media

Grave

16) Presenta disabilità alle braccia/mani?

Sì

No

### **Esposizione ad altre lingue**

17) Il bambino è esposto ad altre lingue?

Sì

No (passare alla domanda n° 19)

18) Se sì, quale lingua straniera?

---

## Questionario PVB “Parole e frasi” – Forma breve

- 19) La compilazione del seguente questionario dovrà avvenire osservando o ricordando un momento in cui il bambino è protagonista (scena di gioco e/o di quotidianità). I genitori, o la persona con cui il bambino trascorre più tempo (baby sitter, nonni, ...), dovranno indicare per ogni voce (spuntando la casella corrispondente), in maniera più fedele possibile, se le parole elencate di seguito sono presenti in comprensione e/o produzione spontanea (non su ripetizione), altrimenti lasciare in bianco

	COMPRENDE	PRODUCE
Coccodè	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miao	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lupo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mosca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tigre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uccellino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aereo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passeggino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trattore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paletta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Secchiello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aranciata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crackers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pollo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spinaci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Succo di frutta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cappello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gonna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stivali		
Tuta		
Capelli		
Occhio		
Spalla		
Aspirapolvere		
Bicchiere		
Candelina		
Fotografia		
Medicina		
Penna		
Scopa		
Doccia		
Frigorifero		
Lavatrice		
Letto		
Mobile		
Fiore		
Piscina		
Scivolo		
Strada		
Asilo		
Casa		
Festa		
Mare		
Il suo nome		
Mamma		
Nonno		
Poliziotto		
Auguri		

Cucusettete		
Fare pipì		
Per favore		
Avere sonno		
Colorare		
Conoscere		
Dormire		
Giocare		
Lanciare		
Lavare		
Levare		
Litigare		
Nuotare		
Passeggiare		
Raccontare		
Rispondere		
Bagnato		
Bello		
Caldo		
Cattivo		
Leggero		
Sbagliato		
Stanco		
Ultimo		
Dopo/poi		
Oggi		
Tardi		
Lui		
Me/mi		
Nostro/a		

Tuo/a			
Quello/a			
Dove?			
Perché?			
Di			
Fuori			
Sotto			
I			
La			
Un/uno/una			
Voglio			
Ho			
Devo			
Sei			
E (congiunzione)			
Ancora			
Solo			

20) Il vostro bambino ha iniziato a formare frasi di più parole? Ad es. "scotta pappa"?

- Non ancora  
 A volte  
 Spesso

21) Complessità della frase: il vostro bambino in che modo formula le frasi? *Segnare tra le due alternative proposte quella che più somiglia alla produzione di vostro figlio (scelta tra A e B)*

- 1A: Mamma bella  
 1B: Mamma è bella  
 2A: Papà più  
 2B: Papà è andato via  
 3A: Mella bimba  
 3B: Do la caramella alla bima

- 4A: Bimbo più
- 4B: Il bimbo non c'è più
- 5A: Adesso vene nonna
- 5B: Adesso viene la nonna
- 6A: Scrivo penna
- 6B: Scrivo con la penna
- 7A: Vojo banana, no mela
- 7B: Voglio la banana, non voglio la mela
- 8A: Bevo latte, nanna
- 8B: Bevo il latte e e dopo vado a nanna
- 9A: Butto palla, mamma prende
- 9B: Io butto la palla e mamma la prende
- 10A: Bimbo piange, caduto
- 10B: Il bimbo piange perché è caduto
- 11A: Più pappa, no piace
- 11B: Non voglio più la pappa, perché non mi piace
- 12A: Lavo mani, sporche!
- 12B: Mi lavo le mani, perché sono sporche
- Non produce frasi

22) Quali comportamenti puoi osservare nel tuo bambino?

- Usa gesti comunicativi per nominare o chiedere qualcosa? (ad es. allarga le braccia per "non c'è più" o porta la mano all'orecchio per "telefono", gira il dito sulla guancia per dire "buono")
  - Non ancora
  - A volte
  - Spesso
- Indica un oggetto che desidera?
  - Non ancora
  - A volte
  - Spesso
- Giocando a "far finta", usa un oggetto al posto di un altro? (ad es. usa un cucchiaino come un telefono o un cubo come una macchinina)
  - Non ancora
  - A volte
  - Spesso

- Capisce quando gli parlate di cose che non sono presenti o di eventi passati? (ad es. gli chiedete "dov'è la palla che ti ha comprato la nonna?" il bambino la cerca e la va a prendere)
    - Non ancora
    - A volte
    - Spesso
  - Imita parole che ha appena sentito pronunciare dall'adulto? (ad es. voi dite "Adesso ci mettiamo le scarpe" e il bambino ripete "pappe")
    - Non ancora
    - A volte
    - Spesso
- 23) Come pronuncia le parole che usa?
- Parla già da "grande"
  - Sostituisce alcuni suoni
  - Lo capiscono soprattutto i familiari
  - Non produce parole
- 24) Scrivi la frase più lunga che il tuo bambino ha usato spontaneamente in questo periodo:
-

## Salve Genitori!

Siamo Serena Fabi e Valentina Flauti, studentesse del corso di laurea in Logopedia dell'Università Politecnica delle Marche. Essendo venute a conoscenza della scarsità di studi e di informazioni riguardo lo sviluppo del linguaggio del **bambino cieco e cieco-sordo**, e sensibilizzate a riguardo, abbiamo deciso di apportare il nostro contributo dedicando il nostro progetto di tesi a questo argomento.

Affinché questo progetto si concretizzi, invitiamo cortesemente tutti i genitori dei bambini con difficoltà visive e uditive di età compresa **tra i 18 mesi e gli 11 anni** a compilare il nostro questionario al seguente link ([https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSefJgGzbLLYuVzq14y7AHacYwZx5g7kbtFRDSGT7V-oHg9D2Q/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSefJgGzbLLYuVzq14y7AHacYwZx5g7kbtFRDSGT7V-oHg9D2Q/viewform?usp=sf_link)), il quale è recuperabile anche visitando la pagina Facebook “**Ricerca sullo sviluppo del linguaggio nel bambino cieco o cieco-sordo**” (creata al solo scopo di poter agevolare l’accesso al questionario).

Teniamo a specificare che tutti i dati vengono raccolti in **forma anonima** e che la compilazione del questionario richiede **poco tempo** per voi genitori, ma che il vostro piccolo contributo sarà per noi e per la causa prezioso.

Per ulteriori chiarimenti e approfondimenti ci rendiamo disponibili ai seguenti contatti:

E-mail: [tesilogopedia.univpm@gmail.com](mailto:tesilogopedia.univpm@gmail.com)

Valentina Flauti: 3342441096

Serena Fabi: 3465786507

Vi ringraziamo anticipatamente!



*Serena  
Valentina*

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Aguirre C. (1995), *La adquisición de las categorías gramaticales en español*, Unpublished doctoral Dissertation, Universidad Autónoma de Madrid, Spain.
2. AIRS (2012), *Dedicato ai genitori*, <http://www.associazioneairs.it/pagine/il-bambino.php>
3. Albera R., Rossi G. (2017), *Otorinolaringoiatria IV edizione*, Edizioni Minerva Medica, Torino.
4. Amoretti F., *Retinite Pigmentosa*, <http://www.oftal.it/rp.htm#Epid>
5. Aniridia Italiana, *Cos'è l'aniridia?*, <http://www.aniridia.it/da-sapere/cose-laniridia/in-breve>
6. Baroncini G., *Sordocecità congenita e lingua dei segni tattile. Il percorso di Nicole.*, <http://dspace.unive.it/bitstream/handle/10579/8420/845638-1182421.pdf?sequence=2>
7. Belacchi C., Benelli B. (2007), *Il significato delle parole. La competenza definitoria nello sviluppo tipico e atipico*, il Mulino, Bologna.
8. Beronesi S., Volterra V. (1986), *Il bambino sordo che sbaglia parlando*, Italiano & Oltre, 3. 103-105.
9. Bertone C., Volpato F. (2012), *Le conseguenze della sordità nell'accessibilità alla lingua e ai suoi codici*, Vol. 1 - Num. 3, Università Ca Foscari, Venezia, <https://edizionicafoscari.unive.it/media/pdf/article/elle/2012/3/art-10.14277-2280-6792-37p.pdf>
10. Bigelow A.E. (1987), *Early words of blind children*, in "Journal of Child Language", 14.
11. Bigelow A.E. (1990), *Relationship between the development of language and thought in young blind children*, in "Journal of Visual Impairment and Blindness", 15.
12. Bigelow A.E. (1997), *The development of joint attention in blind infants*, in "Paper presented at the conference of the Society for Research in Child Development", Washington DC.
13. Bonfigliuoli C., Pinelli M. (2016), *Disabilità visiva. Teoria e pratica nell'educazione per alunni non vedenti e ipovedenti*, Erickson, Trento.
14. Bonifacio S., Girolametto L., Bulligan M., Callegari M., Vignola S. e Zocconi E. (2007): *Assertive and responsive conversational skills of Italian speaking late talkers*. Int. J. Lang. Comm. Dis., vol 42.
15. Bortolini U. (2002), *Indici prelinguistici dello sviluppo fonologico e lessicale*, in "Indici di rischio nel primo sviluppo del linguaggio" di Caselli M.C. e Capirci O., Ricerca, clinica, educazione, Franco Angeli, Milano.
16. Brambring M. (2003), *Sprachentwicklung blinder Kinder (Language development in children who are blind)*, in "Psycholinguistik: Ein internationales Handbuch" di Rickheit G., Herrmann T. e Deutsch W., de Gruyter, Berlino.
17. Brambring M. (2007), *Divergent development of manual skills in children who are blind or sighted*, in "Journal of Visual Impairment and Blindness", vol. 101.
18. Bruner J. (1983), *Child's Talk: learning to use language*, Norton, trad.it. *Il linguaggio del bambino: come il bambino impara a usare il linguaggio* (1987), Armando Ed, Roma.
19. Bubbico L.(2006), *La sordità infantile*, Istituto di Medicina Sociale, Roma.
20. Bureau International d'Audiophonologie (1996), *BIAP Recommendation 02/1: Audiometric Classification of Hearing Impairments*,

- <https://www.biap.org/en/recommendations/recommendations/tc-02-classification/213-rec-02-1-en-audiometric-classification-of-hearing-impairments/file>
21. Burlingham D. (1965), *Some problems of ego development in blind children*, in “The Psychoanalytic Study of the Child”, 20.
  22. Caselli M.C., Bello A., Rinaldi P., Stefanini S., Pasqualetti P. (2015), *Il primo vocabolario del bambino: gesti, parole e frasi. Valori di riferimento fra 8 e 36 mesi delle Forme Complete e delle Forme brevi del questionario MacArthur-Bates CDI*, Franco Angeli, Milano.
  23. Caselli M.C., Casadio P. (1995), *Il primo vocabolario del bambino. Guida all'uso del questionario MacArthur per la valutazione della comunicazione e del linguaggio nei primi anni di vita*, Franco Angeli, Milano.
  24. Caselli M.C., Casadio P., Bates E. (1999), *A Comparison of the Transition from First Words to Grammar in English and Italian*, in “Journal of Child Language”.
  25. Caselli M.C., Maragna S., Volterra V. (2006), *Linguaggio e sordità. Gesti, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, Il Mulino, Bologna.
  26. Chesi C. (2006), *Il linguaggio verbale non standard dei bambini sordi*. Roma: EUR.
  27. Chilosi A.M., Cipriani P. (2005), *Test di Comprensione Grammaticale per bambini*, Edizioni del Cerro, Pisa.
  28. Ching T.Y., Dillon H., Marnane V (2013), *Outcomes of Early – and Late – identified Children at 3 Years of Age: Findings From a Prospective Population-Based study*, Ear Hear.
  29. Cipriani P., Chilosi A.M., Bottari P., Pfanner L. (1993), *L'acquisizione della morfo-sintassi in italiano – Fasi e processi*, Unipress, Padova.
  30. Civelli E.M. (1983), *Verbalism in young blind children*, in “Journal of Visual Impairment and Blindness”, 77.
  31. Coppa M.M., Mondaini L., Moscoloni C., Ducci C. (1990), *L'insegnamento delle abilità comunicative a ragazzi sordo-ciechi. Parte prima: Ampliamento della componente ricettiva verbale*, in “ICARE”, 15, Firenze.
  32. Cruciani, F., Di Pillo S. (2011). *Cecità ed ipovisione in Italia*. Oftalmologia Sociale N.4, Roma.
  33. Crystal D. (1985), *A Dictionary of Linguistic and Phonetic*, Blackwell, Oxford.
  34. Cutsford T.D. (1951), *The blind in school and society*, New York: American Foundation for the Blind.
  35. D'Odorico L., Majorano M. (2011), *The Transition into Ambient Language: A Longitudinal Study of Babbling and First Word Production of Italian Children*, *First Language*, 31, 47–66.
  36. De Santis D. (2010), *Lo sviluppo del linguaggio nel bambino sordo e udente: due modalità comunicative a confronto*, Università degli studi di Bari,  
<http://ojs.uniba.it/index.php/glottodidattica/article/viewFile/147/18>
  37. Deasy K., Lyddy F. (2009), *“Exploring Language and Communication in an Individual with Congenital Deafblindness: A Case Study”*,  
[http://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/Exploring\\_Language\\_and\\_Communication.pdf](http://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/Exploring_Language_and_Communication.pdf)
  38. Del Bo M., Cippone De Filippis A. (1988), *La sordità infantile grave. Nuove prospettive mediche e nuovi metodi di rieducazione*, Armando, Roma.

39. Dunlea A. (1989), *Vision and the emergence of meaning: Blind and sighted children's early language*, Cambridge, UK: Cambridge University Press.
40. Dunlea A. (1989), *Vision and the emergence of meaning: Blind and sighted children's early language*, Cambridge, UK: Cambridge University Press.
41. Dunlea A., Andersen E.S. (1992), *The emergence press: Conceptual and linguistic influences on morphological development*, in "First language", 12.
42. Edge J., Matsumoto A. (2007), *Introduzione alla sindrome di Usher*, Edizioni Kappa.
43. Elman J.L., Bates E.A., Johnson M.H., Karmiloff-Smith A., Parisi D., Plunkett K. (1996), *Rethinking innateness: A connectionist perspective on development*, Cambridge, MA: MIT Press.
44. Fenson L., Dale P.S., Reznick J.S., Bates E., Thal D.J., Pethick S. (1994), *Variability in early communicative development*, in "Monographs of the Society for Research in Child Development", 59,5, Serial N.242.
45. Ferguson R., Buutjens M. (1995), *The play behaviour of young blind children and its relationship to developmental stages*. Brithis Hournal of Visual Impairment, 13.
46. Fernald A., Marchman V.A. (2012), *Individual Differences in Lexical Processing at 18 Months Predict Vocabulary Growth in Typically Developing and Late Talking Toddlers*, in "Child Development", 83 (1): 203-222.
47. Fraiberg S. (1968), *Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants*, in "The Psychoanalytic Study of the Clind", 23.
48. Fraiberg S. (1977), *Insights from the blind*, London, UK: Souvenir Press.
49. Fraiberg S., Andelson E. (1973), *Self-representation in language and play: Observation of blind children*, in "Psychoanalysis Quarterly", 42.
50. Genovese E., Arslan E, Santarelli R (2011). *Patologie dell'apparato uditivo e del linguaggio: funzionamento delle strutture e disabilità. Elementi di audiologia pediatrica*, [http://cti.best.it/\\_res/\\_doc/conv\\_20apr/int6.pdf](http://cti.best.it/_res/_doc/conv_20apr/int6.pdf)
51. Giacco L. (1983), *Elementi per la valutazione ed il trattamento del pluriminorato psicosensoriale*, Territorio Comunità Educativa Handicappati, ERIP Editrice, Pordenone.
52. Giacco L. (1985), *La rieducazione del sordo-cieco*, in "I-Care", 10, 4, Firenze.
53. Green W. (2002), *Chi sono le persone sordocieche? Corso di formazione di base per volontari*, Roma.
54. Guasti M.T. (2007), *L'acquisizione del linguaggio. Un'introduzione*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
55. Harley R.K. (1963), *Verbalism among blind children: An investigation and analysis*, Ney York, NY, American Foundation for the Blind.
56. Humanitas Gavezzi, *Corioretinopatia sierosa centrale*, <https://www.gavazzini.it/malattie/corioretinopatia-sierosa-centrale/>
57. IAPB Italia ONLUS, *Cecità infantile in riduzione nel mondo*, <https://www.iapb.it/cecita-infantile-in-riduzione-nel/>
58. IAPB Italia ONLUS, *Le patologie oculari casa di cecità e ipovisione*, <http://www.iapb.it/gmv2017/patologie-oculari.html>

59. Iverson J.M., Goldin-Meadow S. (1997), *What's communication got to do with it? Gesture in congenitally blind children*. *Developmental Psychology*, 33.
60. Kekelis L.S., Andersen E.S. (1984), *Family communication styles and language development*, in "Journal of Visual Impairment and Blindness", 78.
61. Kral A., Tillein J., Heid S. et al. (2006), *Cochlear implants: cortical plasticity in congenital deprivation*, *Prog Brain Res*.
62. Lancioni G. (1973), *Avviamento al linguaggio nei ciechi-sordomuti*, in "Didattica integrativa", La scuola, Brescia.
63. Lancioni G. (1976), *Processi percettivo-conoscitivi e realtà del pluriminorato psicosensoriale*, in "Quaderni della riabilitazione".
64. Landau B. (1997), *Language and experience in blind children: retrospective and prospective*, in Lewis V., Collis G.M. (Eds.), "Blindness and psychological development in young children", Leicester, UK: British Psychological Society.
65. Landau B., Gleitman L.R. (1985), *Language and experience: Evidence from the blind child*, Cambridge, MA: Harvard University Press.
66. Lega del Filo D'Oro, *Essere Sordociechi*, <https://www.legadelfilodoro.it/chi-aiutiamo>
67. Lega del Filo D'Oro, *Sindrome di CHARGE, Diagnosi e Prospettive*, <https://www.legadelfilodoro.it/chi-aiutiamo/approfondire/sindromi/sindrome-di-charge>
68. Lega del Filo D'Oro, *Sordocecità. Sindromi e patologie*, <https://www.legadelfilodoro.it/chi-sosteniamo/per-approfondire/sindrome-di-charge>
69. Legge 138/2001, *Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici*, in "Gazzetta Ufficiale", <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/01138l.htm>
70. Luria A.R. (1979), *The making of mind: A personal account of Soviet Psychology*. Cambridge: MA: Harvard University Press.
71. Marciano E., Malesci R. et al (2013) *Lo Sviluppo comunicativo linguistico nel bambino ipoacusico*, in "Percezione uditiva e patologie del linguaggio", di Genovese E., Conti G., Ed. Omega, Torino.
72. Marin F. (2014), <https://www.disabili.com/medicina/articoli-qmedicinaq/sordita-e-ipoacusia-problema-per-il-5-della-popolazione-mondiale-ma-prevenire-si-puo>
73. Marini A., Marotta L., Bugheroni S. Fabbro F. (2015), *Batteria per la valutazione del linguaggio in bambini dai 4 ai 12 anni*, Giunti O.S., Prato.
74. Mills A.E. (1993), *Visual handicap*, in Bishop D. e Mogford K. (EDS.), "Language development under exceptional circumstances", Hove, UK: Lawrence Erlbaum Associates Ltd.
75. Ministero della Salute (2016), *Relazione del ministro della salute sullo stato di attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva (legge 284/97)*, [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2727\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2727_allegato.pdf)
76. Mulford R. (1988), *First words of the blind child*, in "The emergent lexicon: The child's development of a linguistic vocabulary" di M.D. Smith e J.L.Locke (Eds), New York: Academic Press.

77. Muse C., Harrison J., Yoshinaga-Itano C. et al.(2013), *Supplement to the JCIH 2007 position statement: principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing.*, Joint Committee on Infant Hearing of the American Academy of Pediatrics.
78. My personal trainer, *Microftalmia – Cause e sintomi*,  
<https://www.mypersonaltrainer.it/Sintomi/Microftalmia>
79. Niparko J.K., Tobey E., Thal D.J., Eisenberg L.S., Wang N.Y., Quittner A.L. e Fink N.E. (2010), *Sponken language development in children following cochlear implantation*, in “JAMA”, vol.303.
80. Orphanet, *Glaucoma Congenito*, [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=IT&Expert=98976](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=IT&Expert=98976)
81. Orphanet, *Sindrome di Charge*,  
[https://www.orpha.net/consor/cgibin/OC\\_Exp.php?lng=IT&Expert=138](https://www.orpha.net/consor/cgibin/OC_Exp.php?lng=IT&Expert=138)
82. Orphanet, *Sindrome di Usher*,  
[https://www.orpha.net/consor/cgibin/OC\\_Exp.php?Expert=886&lng=IT](https://www.orpha.net/consor/cgibin/OC_Exp.php?Expert=886&lng=IT)
83. Orsolini M. (2000), *Il suono delle parole*, La Nuova Italia, Firenze.
84. Ospedali pediatrico Bambino Gesù, *Retinopatia del Prematuro (ROP)*,  
<http://www.ospedalebambinogesu.it/retinopatia-del-prematuro-rop-#.Xbiza5pKjIW>.
85. Osservatorio Malattie Rare, *Cos'è il Citomegalovirus (CMV)?*,  
<https://www.osservatoriomalattierare.it/38-descrizioni/sezioni/3918-che-cose-il-citomegalovirus-cmv>
86. Pascolini D., Resnikoff,S., Mariotti S.P., Pokharel G.P. (2008), *Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in “Bulletin of the World health organization”* (2004).
87. Perez-Pereira M., Castro J. (1992), *Pragmatic functions of blind and sighted children's language: a twin case study*, in “Firts language”, 12.
88. Pèrez-Pereira M. (1999), *Deixis, personal reference, and the use of pronous by blind children*, in “Journal of Child Language”, 26.
89. Pèrez-Pereira M., Castro J. (1994), *El desarrollo psicológico de los niños ciegos en la primera infancia*. In “Psychological developmeent of blind children in the early years”, Barcellona.
90. Pérez-Pereira M., Conti-Ramsden G. (2002), *Sviluppo del linguaggio e dell'interazione sociale nei bambini ciechi*; edizione italiana a cura di Piccioni A., Junior Edizioni, Bergamo.
91. Perucchini P., Camaioni L. (1999), *Le intenzioni comunicative del gesto di indicare*, *Età Evolutiva*, 64: 43-54.
92. Preisler G.M. (1991), *Early patterns of interaction between blind infants and their sighted mothers*. *Child: Care, Health and Development*, 17.
93. Quarante A., Arslan E., Burdo S., Cuda D., Filippo R., Quaranta N. (2009), *Documento del gruppo SIO Impianti Cocleari: linee guida per l'applicazione dell'impianto cocleare e la gestione del centro impianti cocleari*, *Argomenti di “Acta Otorhinolaryngologica”*, vol 3.

94. Recommendation biap 02/1 bis, *Classification audiométrique des déficiences auditives*, <http://www.biap.org/fr/recommandations/recommandations/ct-02-classification-des-deficiences-auditives/149-rec-02-01-fr-classification-audiometrique-des-deficiences-auditives/file>
95. Retina Italia Onlus, *Coloboma*, <http://www.retinaitalia.org/coloboma/>
96. Rinaldi P., Tomasuolo E., Resca A. (2018), *La sordità infantile. Nuove proposte di intervento*, Erickson, Trento.
97. Rogers S.J., Puchalski C.B. (1984), *Development of symbolic play in visually impaired young children*, in “Topics in Early Childhood Special Education”, 3.
98. Rowland C. (1983), *Patterns of interaction between three blind infants and their mothers.*, in “Language acquisition in the blind child: Normal and deficient”, di A.E.Mills (Ed.), Kent, UK:Croom Helm.
99. Rowland C. (1984), *Preverbal communication of blind infants and their mothers.*, in “Journal of Visual Impairment and Blindness”, 78.
100. Ruder C., Wiley S., (2010), *Outcomes for Children, Deaf-blind with Cochlear Implants*, ASHA, Philadelphia.
101. Solipaca A., Ricci C. (2016), *Studio sulla popolazione di persone con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità*, INSTAT (Istituto Nazionale di Statistica) e Lega del Filo D’Oro, [http://www.condicio.it/allegati/221/LegaFiloDoro\\_RicercaISTAT.pdf](http://www.condicio.it/allegati/221/LegaFiloDoro_RicercaISTAT.pdf)
102. Taddei C. (2004), *Imitazione, ripetizione e linguaggio formulario nell’acquisizione linguistica il caso dei bambini non vedenti*, <http://www.humnet.unipi.it/slifo/2004vol1/pdf/Taddei2.1.pdf>
103. Texas Deafblind Project, *A word about Prematurity*, <https://www.tsbvi.edu/deaf-blind-project/1056-a-word-about-prematurity>
104. Troster H. Brambring M. (1994). *The play behaviour and play materials of blind and sighted infants and preschoolers*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 88.
105. Urwin C. (1983), *Dialogue and cognitive functioning in the early language development of three blind children.*, in “Language acquisition in blind: Normal and deficient”, A.E.Mills (Ed.), London: Croom Helm.
106. Volterra V., Fontana S. (2012), *Gesti e Segni. Un’origine comune?*, in “Segnare, parlare, intendersi”, di Fontana S., Mignosi E. (a cura di), Mimesis, Milano-Udine: 109-132.
107. Wakefield C.E., Homewood J., Taylor A.J. (2006), *Early blindness may be associated with changes in performance on verbal fluency tasks*, in “Journal of Visual Impairment and Blindness” vol.100. n.5
108. Webster A., Roe J. (1998), *Children with visual impairments: Social interaction, language and learning*. London: Routledge.
109. WHO (2017), *Blindness and vision impairment*, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
110. Wiley S., Meizen-Derr J., Stremel-Thomas K., Schalock M., Bashinski S.m., RuderC. (2013), *Outcomes for Children With Deaf-Blindness With Cochlear Implants: A Multisite Observational Study*, in *Otology e Neurotology*”, 34.

111. World Federation of the Deafblind (2018), *Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness*, September 2018,  
[https://senseinternational.org.uk/sites/default/files/WFDB\\_complete\\_Final.pdf](https://senseinternational.org.uk/sites/default/files/WFDB_complete_Final.pdf)

## **RINGRAZIAMENTI**

A conclusione di questo lavoro di tesi, è doveroso porre i miei più sentiti ringraziamenti alle persone che mi hanno supportato e a cui devo parte della realizzazione di questo progetto.

In primo luogo desidero ringraziare la relatrice di questo lavoro di tesi, la Dott.ssa Silvia Gagliardini, che mi ha accompagnata durante tutta la sua realizzazione. Grazie a lei è stata elaborata la meravigliosa idea alla base del progetto, così come le modalità per poterlo svolgere al meglio.

La mia stima per lei è dovuta, oltre che al suo bagaglio di conoscenze e di esperienza nell'ambito della disabilità sensoriale, all'umanità con la quale ha dispensato indicazioni e consigli preziosi in qualsiasi momento durante tutta la realizzazione del progetto.

Un ringraziamento speciale va alla mia famiglia, in particolare ai miei genitori, per esserci sempre stati, e per avermi supportata e sostenuta durante tutto questo percorso di studi; sono sempre stati i primi con cui ho condiviso le soddisfazioni più grandi ed è grazie a loro che sono riuscita a superare i momenti più faticosi.

Infine vorrei ringraziare i miei amici con i quali ho condiviso gioie e insuccessi, e che non hanno mai smesso di trasmettermi la giusta determinazione per affrontare ogni sfida.

In particolare, ci terrei a ringraziare Valentina Flauti, con la quale ho condiviso quello che c'è stato dietro alla realizzazione di questo progetto, in parte realizzato in parallelo; ci siamo confrontate su ogni dubbio, siamo riuscite insieme a superare i piccoli ostacoli e lei, in qualsiasi momento era lì a darmi quell'aiuto di cui avevo bisogno.