

AII



Angelica Tinti

## **L'arte dei piccoli passi**

Intervento psicoeducativo domiciliare verso  
una bambina con diagnosi di malattia rara

*Prefazione di*  
Silvia Guetta

*Postfazione di*  
Andrea Mannucci





Aracne editrice

[www.aracneeditrice.it](http://www.aracneeditrice.it)  
[info@aracneeditrice.it](mailto:info@aracneeditrice.it)

Copyright © MMXX  
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

[www.giacchinoonoratieditore.it](http://www.giacchinoonoratieditore.it)  
[info@giacchinoonoratieditore.it](mailto:info@giacchinoonoratieditore.it)

via Vittorio Veneto, 20  
00020 Canterano (RM)  
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-2959-3

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,  
di riproduzione e di adattamento anche parziale,  
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie  
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: settembre 2020

*Alla biondina più bella  
Ai sogni che, a piccoli passi, diventano realtà*



# Indice

9 *Prefazione*  
Silvia Guetta

13 *Introduzione*

15 *Capitolo I*  
*Tappe dello sviluppo normotipo e presentazione del caso clinico*

I.1. Profilo di sviluppo atteso per l'età 36–48 mesi, 15 – I.1.1. *Sviluppo delle funzioni neuropsicologiche*, 15 – I.1.2. *Sviluppo psicomotorio*, 21 – I.1.3. *Sviluppo comunicativo–linguistico*, 24 – I.1.4. *Sviluppo socio–relazionale*, 28 – I.2. Il caso di Eva: anamnesi e inquadramento diagnostico, 33 – I.3. Il caso di Eva: profilo di sviluppo, 38 – I.3.1. *Sviluppo delle funzioni neuropsicologiche*, 38 – I.3.2. *Sviluppo psicomotorio*, 41 – I.3.3. *Sviluppo comunicativo–linguistico*, 43 – I.3.4. *Sviluppo socio–relazionale*, 45.

47 *Capitolo II*  
*Programma di intervento terapeutico–educativo nei contesti di vita di Eva*

2.1. Interventi terapeutici, 47 – 2.1.1. *Intervento neuropsicomotorio*, 47 – 2.1.2. *Intervento logopedico*, 53 – 2.1.3. *Intervento musicoterapico*, 59 – 2.2. Ambito scolastico, 64 – 2.3. Intervento psicoeducativo domiciliare, 71 – 2.3.1. *Coinvolgimento materno*, 71 – 2.3.2. *Attività percettivo–sensoriali*, 79 – 2.3.3. *Attività motorio–prassiche*, 84.

91	<b>Capitolo III</b> <i>Verifica del programma di intervento terapeutico-educativo nei contesti di vita di Eva</i>
	3.1. Interventi terapeutici, 91 – 3.1.1. <i>Esito dell'intervento neuropsicomotorio</i> , 91 – 3.1.2. <i>Esito dell'intervento logopedico</i> , 94 – 3.1.3. <i>Esito dell'intervento musicoterapico</i> , 99 – 3.2. Ambito scolastico: esito e verifica del PEI, 102 – 3.3. Intervento psicoeducativo domiciliare, 106 – 3.3.1. <i>Esito del coinvolgimento materno</i> , 106 – 3.3.2. <i>Esito delle attività percettivo-sensoriali</i> , 113 – 3.3.3. <i>Esito delle attività motorio-prassiche</i> , 117.
123	<b>Conclusioni</b>
127	<b>Postfazione</b> Andrea Mannucci
131	<b>Bibliografia</b>
135	<b>Ringraziamenti</b>

## Prefazione

SILVIA GUETTA\*

Era il 21 maggio del 2017 quando ad Angelica, nel Salone dei Cinquecento in Palazzo Vecchio, a Firenze, durante la giornata mondiale della diversità per il dialogo e lo sviluppo, le venne consegnato il primo premio per il miglior progetto sull'educazione alla pace. Ed era il giugno del 2017 quando, a seguito dell'invito della Senatrice De Giorgi, proposi ad Angelica di presentare il suo progetto nella sede del Senato della Repubblica e, immediatamente, un brivido le corse lungo la schiena. Non avrebbe mai immaginato che il diario della sua missione in Africa, con le foto dei suoi incontri con i bambini, le riflessioni che si intrecciavano con i fatti del racconto, venissero così apprezzati e applauditi. La capacità di presentare cose semplici, ma nello stesso tempo ricche di grande umanità e umiltà, sono doti che si trovano difficilmente in una giovane studentessa universitaria. Così come non è comune trovare studentesse o studenti capaci di affrontare questioni complesse, come progettare interventi educativi per bambini e bambine che hanno una qualche forma di disabilità. Conosco Angelica dai corsi della triennale e della magistrale e dalle esperienze dello stage. Le sue motivazioni per lo studio, la ricerca e il benessere delle persone, hanno sempre alimentato in lei il desiderio di imparare e di sperimentare quanto appreso. Questo libro, oltre ad essere un'ottima proposta di lettura per chi vuole comprendere e progettare percorsi che portino al miglioramento cognitivo-comportamentale dei bambini e delle bambine con disabilità, ci mostra chiaramente la possibilità di rendere pratici ed operativi modelli educativi

\* Professore associato presso l'Università degli Studi di Firenze.

per sviluppare le potenzialità di apprendimento e la qualità di vita delle persone in condizione di disabilità.

Il racconto appare semplice: il rapporto tra un'attenta, stimolante e affettuosa educatrice e una bambina che richiede attenzioni particolari per migliorare e consolidare le sue potenzialità. L'educatrice è Angelica con le sue esperienze di ascolto, sensibilità, desiderio di conoscere. La bambina è Eva colpita da una rara malattia che le ha procurato dei deficit di tipo sensoriale, percettivo, motorio e linguistico rallentando così il suo sviluppo.

Angelica è una giovane educatrice che ha sperimentato in prima persona come poter aiutare chi ha bisogno, pur non condividendo la stessa lingua e la stessa cultura. Una sensibilità profonda che, come comprenderanno bene le lettrici e i lettori di questo libro, si accompagna bene con la capacità di integrare empatia e competenze professionali.

Eva è una bambina amata, seguita e stimolata che ricambia con affetto e contentezza coloro che si dedicano a lei e l'accompagnano nelle sue conquiste.

Il libro ci descrive come tra queste due speciali protagoniste si va costruendo nel tempo, un'esperienza di relazione educativa e di cura, di crescita reciproca, impegno sociale, amore per la vita. La storia di Angelica ed Eva diventa allora la scoperta di linguaggi, gesti, movimenti, che stimolano la comunicazione e aprono all'ascolto reciproco. Due storie di vita che si intrecciano e che si arricchiscono l'una con l'altra, grazie a quella empatica disponibilità alla reciprocità che ogni educatore deve maturare dentro di sé.

Con questo libro Angelica ci accompagna con naturalezza, prendendoci quasi per mano, in un itinerario lungo e articolato, spesso condiviso con altre figure professionali e vissuto in ambienti e spazi diversi. Durante questo viaggio ci svela i segreti di un lavoro educativo attento, professionale e centrato sul benessere delle persone coinvolte. Nel portarci in questo mondo, nell'aprirci le porte di stanze e ambienti diversi l'Autrice esprime la sua forte identità di educatrice e il coraggio di mostrare

all'esterno i tanti momenti intimi, fatti di sensazioni, percezioni, scambi, reciprocità, ascolti e attese. Ci vuole coraggio e disponibilità ad aprirsi, ad accettare il confronto per riflettere su come migliorare gli altri e se stessi, su come realizzare la propria intenzionalità educativa. E ci vuole anche molto coraggio ad accettare le sfide di una bambina che richiede attenzione, impegno, stimoli di intensità e significatività più forte. È grazie alla conoscenza particolareggiata delle modalità relazionali che l'Autrice ci mostra le molteplici attività e i numerosi strumenti che permettono alla piccola di migliorarsi e di raggiungere le sue importanti conquiste.

Ciò che possiamo leggere è quindi frutto di un impegno educativo costante e partecipato, ma anche di un competente utilizzo dell'osservazione come strumento di esplorazione, conoscenza, reciprocità, diagnosi intervento.

Qui Angelica ci dimostra di essere un'attenta osservatrice, perché sa utilizzare l'osservazione in modo empatico e non giudicante e l'osservazione è una delle competenze base del lavoro educativo e sociale. Senza un adeguato allenamento a questa abilità della nostra mente ogni intervento educativo e formativo rischia di cadere nel vuoto e di essere privo di risultati concreti ed efficaci. Osservare richiede innanzitutto sapere cosa e come osservare e soprattutto non premettere idee, opinioni e pregiudizi che possano compromettere i risultati e i benefici di questo.

Ringrazio quindi Angelica per aver condiviso con noi questa sua importante esperienza di educatrice dandoci la preziosa opportunità di comprendere come poter educare in situazioni di problematicità, vivere i numerosi rapporti professionali con esperti e familiari, costruire setting di intervento e di valutazione, richieda intenzionalità, professionalità, reciprocità e tanta amorevole gentilezza.



## Introduzione

Con questo elaborato intendo raccontare la storia clinica, e non solo, di Eva, una bambina di 48 mesi che seguo da un anno portando avanti un intervento psicoeducativo domiciliare.

Eva è affetta da una malattia rara che le ha determinato un ritardo nello sviluppo e deficit di tipo sensoriale, percettivo, motorio e linguistico. Per descrivere la sua condizione di salute mi sono servita delle documentazioni rilasciate dagli specialisti che hanno visitato e che effettuano terapia con Eva; con alcuni di loro mi sono direttamente incontrata per conoscere meglio il loro lavoro ed ascoltare suggerimenti utili per condurre un programma educativo con la bambina.

I genitori si sono dimostrati ben disposti a raccontarmi della loro figlia, sia dei progressi che delle difficoltà incontrate durante gli anni, questo si è rivelato fondamentale per conoscere più a fondo Eva, la sua emotività, le sue passioni, ciò che la annoia e la fa arrabbiare.

Ho preso contatto ed ho conosciuto anche l'ambiente scolastico frequentato da Eva, mi sono incontrata con gli insegnanti di sostegno e gli specialisti che hanno in cura la bambina per la verifica degli obiettivi raggiunti dopo il PEI.

Quando l'intervento psicoeducativo ha avuto inizio, Eva aveva 36 mesi mentre attualmente ne ha 48; ciò che intendo descrivere in questo elaborato è il percorso che ha affrontato durante questo anno, gli obiettivi raggiunti e le difficoltà incontrate per riformulare un nuovo programma.

Descriverò i percorsi riabilitativi che Eva sta intraprendendo e la descrizione del suo sviluppo sarà associata alla descrizione di uno sviluppo normotipo, per meglio comprendere le disfunzioni della piccola.

Durante questo intenso anno sono stata seguita nel lavoro dalla terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva di Eva, che supervisiona il mio lavoro prendendo visione dei video che faccio durante gli incontri con la piccola, monitorando così i suoi progressi e suggerendomi nuovi esercizi-gioco.

Il mio desiderio è che in tale elaborato emerga non solo la storia clinica di Eva, ma la storia che sta vivendo e scrivendo per aspirare ad una vita il più autonoma possibile. La collaborazione con la famiglia è di fondamentale importanza nel percorso di Eva: sostenitrice, base solida ed aiuto concreto.

È, comunque, difficile definire in modo semplice il concetto di autonomia, cioè dargli una definizione che sia onnicomprensiva del suo complesso significato. Autonomia è un qualcosa che va perseguito, raggiunto, conquistato, consolidato e ancora perseguito e ancora conquistato e consolidato.<sup>1</sup>

1. MANNUCCI A., *Crescere insieme. I diversabili e l'acquisizione dell'autonomia: la metodologia e le attività educativo riabilitative di un centro diurno*, Edizioni Del Cerro, Pisa 2005, p. 24.

## Tappe dello sviluppo normotipo e presentazione del caso clinico

### 1.1. Profilo di sviluppo atteso per l'età 36–48 mesi

#### 1.1.1. *Sviluppo delle funzioni neuropsicologiche*

Prima di affrontare lo studio di caso si ritiene necessario descrivere lo sviluppo normotipo di un bambino di età compresa fra 36 e 48 mesi (età di Eva durante il periodo di lavoro e osservazione) per analizzare meglio i deficit e le disfunzioni della bambina presa in esame. Lo sviluppo che descriveremo è polifunzionale riguarda, cioè, varie aree e momenti durante i quali il bambino acquisisce competenze e abilità motorie, relazionali, cognitive ed emotive. Il processo avviene per tappe ed è strettamente collegato alla maturazione del sistema nervoso centrale, modalità e tempi di sviluppo sono variabili da persona a persona e conoscerne la sequenza fisiologica e cronologica è importante per cogliere precocemente i segni di un disturbo della crescita.

Le attività cognitive comprendono i processi di concettualizzazione, pensiero, ragionamento, memoria, *problem solving*, intuizione, utilizzo di regole complesse, attività computazionale, rappresentazione, manipolazione, etc. . .

Lo sviluppo del bambino, ovvero le modificazioni regolari e persistenti che si producono sia nelle strutture neurologiche e fisiche sia nei processi di pensiero e comportamentali, è necessario ad ogni individuo per adattarsi all'ambiente che lo

circonda, per trovare risposte e soluzioni sempre più adeguate agli stimoli proposti.

Secondo il modello biopsicosociale la crescita del soggetto deve considerarsi come un fatto di natura biologica, psicologica e sociale, tale teoria richiama ad una strategia di approccio alla persona sviluppata da Engel negli anni Ottanta<sup>1</sup>.

Il solo modello biomedico non è sufficiente per conoscere le determinanti di una malattia ed arrivare a trattamenti specifici ed a modelli di cura sanitaria efficaci, bensì deve prendere in considerazione il paziente, il contesto sociale in cui vive ed il sistema complementare escogitato dalla società per affrontare gli effetti dirompenti della malattia come il ruolo del medico e del sistema sanitario<sup>2</sup>.

L'attenzione per gli aspetti di natura biologica, psicologica e sociale dell'individuo fu un tema molto caro, fra i tanti studiati ed indagati, a Piaget che considerava gli stadi evolutivi dell'intelligenza un'organizzazione con funzione di strutturare l'universo come l'organismo struttura l'ambiente con cui entra in contatto<sup>3</sup>.

Il bambino attraversa delle fasi evolutive ed ognuna di queste ha una sua strutturazione che la rende qualitativamente e quantitativamente diversa dalla precedente. La prima fase individuata da Piaget è quella senso-motoria (0-2 anni), durante la quale l'intelligenza si sviluppa attraverso le azioni e le esperienze del soggetto. All'inizio il bambino ha a disposizione solo un corredo innato di riflessi, le sue percezioni non sono né coordinate tra di loro né coordinate alle azioni.

Gli 8 e i 12 mesi di età sono importanti per la comparsa, usando le parole di Piaget, dei primi comportamenti "veramente intelligenti", in questo periodo inizia a presentare condotte

1. Cfr. ENGEL L.G. (1977) "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine", in «Science», Vol. 196, n° 4286, p. 129-136.

2. SORRENTINO A.M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006, pp. 2-3.

3. Cfr. PIAGET J., *La psychologie de l'intelligence*, Collection Armand Colin, Parigi 1947.

molto elaborate e complesse. I vocalizzi e le lallazioni assumono un significato, il bambino presenta atteggiamenti che rivelano la volontà di cercare e scoprire, impara a mettere le cose in relazione fra di loro, percepisce l'esistenza di un contatto spaziale fra causa ed effetto<sup>4</sup>.

Nello stadio senso-motorio Piaget evidenzia le seguenti sei fasi: riflessi innati (0-1 mese), reazioni circolari primarie (2-4 mesi), reazioni circolari secondarie (4-8 mesi), coordinazione mezzi-fini (8-12 mesi), reazioni circolari terziarie (12-18 mesi), funzione simbolica (18 mesi in poi)<sup>5</sup>.

Gli schemi d'azione, durante il periodo senso-motorio, vengono perfezionati e interiorizzati nella ricerca naturale da parte del bambino di un adattamento all'ambiente, adattamento inteso in termini di equilibrio attivo e che si compone di due processi: assimilazione ed accomodamento<sup>6</sup>.

Lo stadio di sviluppo successivo è quello pre-operatorio (2-4 anni) durante il quale l'atteggiamento del bambino è di tipo egocentrico poiché non conosce alternative alla realtà che personalmente sperimenta. Questa modalità di pensiero lo induce a credere che tutti la pensino come lui e che capiscano i suoi desideri.

Il linguaggio diventa molto importante perché il bambino impara ad associare alcune parole ad oggetti o azioni, passa molto tempo a giocare ed imita le persone che gli sono vicine. Non è ancora capace di relazionare i concetti di tempo, spazio, causa<sup>7</sup>.

La sua capacità di riprodurre mentalmente un avvenimento avviene nell'unica direzione in cui l'avvenimento si è verificato, non è capace di reversibilità. Si tratta quindi di una rigidità del pensiero ed è un esempio la tendenza a prestare attenzione a

4. APRILE L., *Lo sviluppo umano. Dalle fasi prenatali all'adolescenza*, Apogeo, Milano 2011, p. 100.

5. Cfr. PIAGET J., *op. cit.*

6. SEMPIO LIVERTA O., *Vygotskij, Piaget, Bruner. Concezioni dello sviluppo*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998, p. 163.

7. Ivi, pp. 171-186.

una sola caratteristica di un oggetto o evento, trascurando le altre<sup>8</sup>.

Si passa poi alla fase del pensiero intuitivo (4-7 anni) durante la quale aumenta la partecipazione e la socializzazione in maniera creativa, autonoma, adeguata alle diverse circostanze. Il bambino sperimenta l'esistenza di altre persone diverse dai genitori e questo lo obbliga a rivedere le conoscenze acquisite nelle fasi precedenti mediante dei processi cognitivi di generalizzazione.

Le successive fasi sono quelle delle operazioni concrete (7-11 anni) e delle operazioni formali (11-14 anni). Durante la prima il bambino è in grado di coordinare due azioni successive, passa da una modalità di pensiero analogico a una di tipo induttivo ed è in grado di mettere in pratica differenti strategie per raggiungere un obiettivo. Nella fase successiva il pre-adolescente acquisisce la capacità del ragionamento astratto di tipo ipotetico-deduttivo considerando delle ipotesi che possono essere o non essere vere e pensare cosa potrebbe accadere se fossero reali. Egli è in grado di comprendere il valore di certi oggetti e fenomeni, la relatività dei giudizi e dei punti di vista.

Piaget sostiene che il soggetto, durante il suo sviluppo, si adatta strutturando materialmente forme nuove per entrare in contatto con il mondo circostante, è necessario quindi soffermarsi sulle relazioni che esistono fra organismo ed ambiente<sup>9</sup>. Secondo l'autore la pressione dell'ambiente non ha effetto sul sistema nervoso, mentre per Vygotskij, importante studioso cognitivista talvolta in contrasto con le teorie piagetiane, è l'ambiente culturale a consentire lo sviluppo cognitivo.

Vygotskij riteneva che l'importanza dell'interazione con il contesto sociale è racchiusa nel concetto chiave dell'interiorizzazione, che segna il passaggio dal linguaggio come strumento comunicativo a strumento di regolazione.

Il linguaggio è l'esempio paradigmatico dell'acquisizione di funzioni intellettive da parte dell'individuo, l'interazione

8. Ivi, pp. 179-186.

9. Cfr. PIAGET J., *op. cit.*

con l'ambiente sociale è dunque decisiva per lo sviluppo e l'interiorizzazione di tali funzioni cognitive e psichiche.

La visione di Piaget è differente, infatti, riteneva che prima si formano le strutture a livello fisiologico nel soggetto che, successivamente, grazie a questo necessario passaggio, sarà in grado di affinare ulteriori capacità come quelle linguistiche.

È necessaria perciò l'intelligenza fisica per un'interazione funzionale con il contesto circostante mentre secondo Vygotskij è l'ambiente ad essere determinante per lo sviluppo delle funzioni cognitive<sup>10</sup>.

Un nuova visione dell'intelligenza si ritrova anche in Feuerstein, il quale sostiene quanto sia necessario rivedere la definizione di intelligenza che non va più considerata come una caratteristica o un carattere innato, ma una condizione<sup>11</sup>.

Le caratteristiche sono entità stabili determinate dalla biologia e dell'ambiente e non possono essere cambiate mentre le condizioni, per definizione, sono modificabili e influenzate da fattori più o meno permanenti neurologici o biologici. Se consideriamo l'intelligenza come la propensione dell'organismo a modificarsi per adattarsi ai nuovi bisogni, allora le potenzialità per rendere gli individui capaci di adattarsi meglio alle nuove e complesse situazioni dell'esistenza sono immense<sup>12</sup>.

Anche Bruner, fra i vari temi affrontati nella sua vasta produzione, si è soffermato sullo sviluppo delle funzioni neuropsicologiche del soggetto sostenendo che l'organizzazione del comportamento può essere compresa tenendo conto degli scopi e delle intenzioni che lo governano e dalle funzioni che assolve. Bruner analizzò le relazioni sociali che il bambino stabilisce precocemente con chi si prende cura di lui sostenendo che i processi mentali hanno un fondamento sociale e che la cognizione umana è influenzata dalla cultura. Si dedicò soprattutto ai

10. *Ibidem*.

11. Cfr. GUETTA S., *Il successo formativo nella prospettiva di Reuven Feuerstein. Materiali di studio sul processo di apprendimento*, Liguori Editore, Napoli 2001.

12. FEUERSTEIN R., RAND Y., FEUERSTEIN R., *La disabilità non è un limite. Se mi ami, costringimi a cambiare*, Libri Liberi, Firenze 2005, pp. 21–22.

processi cognitivi alla base dell'intelligenza ed ai sistemi formali imposti dai soggetti agli eventi esterni. Nell'acquisire il pensiero maturo, nella teoria di Bruner, il bambino passa attraverso tre sistemi di rappresentazione: attivo, iconico e simbolico:

- a) il sistema attivo di rappresentazione: si basa sull'azione ed è legato, riprendendo Piaget, all'aspetto senso-motorio, alla manipolazione e al contatto con l'ambiente; i primi apprendimenti si basano sull'esperienza diretta;
- b) il sistema iconico di rappresentazione: si basa sull'immagine ed è legato all'udito ed alla vista; alcune capacità vengono apprese attraverso l'osservazione diretta e l'imitazione di azioni;
- c) il sistema simbolico di rappresentazione: si basa sul pensiero ed è legato alle nostre capacità linguistiche. È un apprendimento che avviene attraverso il linguaggio che è un sistema di simboli<sup>13</sup>.

Questi sistemi di rappresentazione sono strettamente legati ed interdipendenti fra di loro infatti le capacità simboliche presuppongono le fasi dell'apprendimento attivo ed iconico. Si ottiene, tramite i sistemi, un'evoluzione che porta all'interiorizzazione e all'interpretazione simbolica della realtà attraverso l'utilizzo del linguaggio.

Con Bruner si inizia a percepire la formazione dei concetti come veri e propri processi di pensiero, l'azione del soggetto è supportata dai processi cognitivi e dalle operazioni mentali<sup>14</sup>.

In conclusione, lo sviluppo delle funzioni neuropsicologiche è una forma di adattamento attraverso la quale ogni individuo si conforma all'ambiente acquisendo informazioni dal contesto che lo circonda per immagazzinarle, attraverso rappresentazioni mentali, ed utilizzarle in momenti successivi della propria vita.

13. SEMPINO LIVERTÀ O., *op. cit.*, p. 263.

14. Ivi, pp. 242-256.