

Articoli/Articles

LA RIABILITAZIONE PRECOCE DEL BAMBINO CON
PROBLEMI ALLA NASCITA MEDIANTE LA
VALORIZZAZIONE DELLE CURE PARENTALI: NUOVE VIE
DELLA PREVENZIONE DELLA DISABILITÀ DAGLI ANNI
SETTANTA AI NOSTRI GIORNI.

LUCIANO BALDINI, MARINA MANZO

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione,
Università degli Studi di Roma 'La Sapienza', Roma, I

SUMMARY

*THE PRECOCIOUS REHABILITATION FOR THE CHILD THAT SUFFERED
AT BIRTH THROUGH THE IMPROVEMENT OF PARENTAL CURE: NEW
METHODS IN PREVENTING HANDICAP FROM THE 70'S TO NOWADAYS*

Since the late 70's, the increase of knowledge about the prenatal period and the use of new methods for the study of the newborn have changed the previous image of the baby and his competences, deepening and confirming the idea of a newborn/infant capable of having an active role in his interaction with the world. The precocious cure, which has given the parents and the family a contest an important part in rehabilitation, must not be limited to the baby himself, but must be extended to the whole contest in which he lives, grows up and learns. This new opportunity has made the family have a role of prime importance in preventing childhood handicap.

La consapevolezza dell'importanza di un intervento precoce su problemi neurocomportamentali evolutivi deriva da una più ampia riflessione sul bambino e sul suo sviluppo.

Key words: Rehabilitation – Parental cure – Childhood handicap

L'atteggiamento a rinviare a età più avanzate, che per lungo tempo ha caratterizzato le iniziative riabilitative, si è modificato negli ultimi decenni con le progressive acquisizioni nella conoscenza delle competenze infantili.

Da fine anni '70/inizio anni '80 l'aumento delle conoscenze sul periodo prenatale e l'uso di nuovi paradigmi di osservazione del neonato hanno trasformato la precedente immagine del bambino e delle sue competenze, approfondendo e confermando ciò che si era andato evidenziando nelle ricerche sulle abilità neonatali già dagli inizi degli anni '60 e cioè l'immagine di neonato/infante ben attrezzato per svolgere un ruolo attivo nell'interazione con il mondo¹.

Una gran quantità, via via crescente, di ricerche, a partire dagli anni '50 fino agli inizi degli anni '70, si focalizzarono sulle competenze sensoriali e motorie del neonato, restituendo appunto l'immagine di un neonato competente, immagine che si è andata via via arricchendo negli anni '80, confermando la presenza di una complessa integrazione di abilità sensoriali e motorie già in età precocissime².

Tra gli studi che hanno maggiormente contribuito alla ridefinizione delle competenze neonatali, troviamo in particolare i lavori di Fantz³, di Spelke⁴ e le osservazioni di Grenier⁵ sulla "motricità liberata". Egli riteneva che nel neonato fossero presenti alcune attività motorie di origine corticale, ma che fossero occultate dallo schema neurologico classico di valutazione, basato essenzialmente sui riflessi, sulle reazioni motorie, sul tono passivo muscolare e sulle risposte motorie obbligate, di tipo invece sottocorticale.

Tramite una facilitazione posturale attuata dall'osservatore e consistente nel sostegno e nella fissazione della nuca, Grenier osservò infatti che poteva essere liberata nel neonato la motricità, soprattutto quella degli arti superiori, in modo tale da permettere il manifestarsi di comportamenti propri di un lattante di età maggiore, evidenziando, ad esempio, l'orientamento all'afferramento di un giocattolo postogli di fronte, e manifestando così un chiaro esempio di coordinazione visuo-motoria e di intenzionalità.

La funzione di supporto e di facilitazione svolta dall'adulto, essenziale per l'evidenziazione della presenza delle abilità nel neo-

nato/infante, testimonia peraltro della più generale funzione dell'adulto nella manifestazione e nell'esercizio delle abilità dell'infante, sottolineata da Vygotskji come essenziale nella costruzione del rapporto fra il bambino e la realtà, e della progressiva autonomizzazione del bambino che si attuerà tramite un processo di graduale e progressiva riduzione del supporto dell'adulto alla sua attività⁶.

Se le nuove acquisizioni circa le precoci abilità del neonato/lattante hanno messo in primo piano la figura del bambino e delle sue competenze, non meno importante è l'impulso che tale precocità ha dato al ruolo dei genitori e la rilettura dell'importanza del ruolo e delle funzioni del contesto familiare. Di conseguenza, accanto alla necessaria precocità dell'intervento riabilitativo, si è venuta sempre più imponendo l'esigenza di un intervento che non si limiti solo al bambino, ma che riguardi tutto il contesto in cui egli vive, si sviluppa, apprende.

Un gran numero di ricerche, a partire dagli anni '70, hanno dimostrato il legame tra la qualità dell'interazione del bambino con i genitori e gli esiti del suo sviluppo. In uno studio longitudinale di quattro anni sulla predittività dello sviluppo cognitivo e linguistico in età prescolare, Snyder e Clark⁷ trovarono come il predittore migliore fosse proprio la qualità delle interazioni madre-bambino, e dell'ambiente più in generale.

La validità predittiva dell'interazione precoce madre-bambino per lo sviluppo del bambino fu valutata in una ricerca di Coates e Lewis⁸ in cui furono osservate le interazioni di infanti di 3 mesi con le loro madri per fare previsioni sullo sviluppo a 6 anni delle abilità di lettura, conversazione e matematica. Furono osservate la frequenza delle interazioni madre-bambino e la responsività come caratteristica specifica dell'interazione e fu rilevato come quest'ultima fosse il miglior predittore delle successive prestazioni del bambino.

Ruddy e Bornstein⁹ correlando il comportamento di madre e bambino a 4 mesi allo sviluppo cognitivo a 12 mesi, evidenziarono come gli infanti che mostravano una maggiore e più veloce abitudine a 4 mesi, avevano un punteggio più alto alla scala Bayley e un vocabolario più ampio a 12 mesi. Lo stesso risultato si osservava in quelli che a 4 mesi vocalizzavano di più e manipolavano maggior-

mente gli oggetti. Questi risultati indicavano come il predittore fondamentale per lo sviluppo del bambino fosse il comportamento materno, di stimolazione precoce e di incoraggiamento all'attenzione verso gli oggetti.

Studi più recenti hanno messo in evidenza come, nella loro interazione, genitori e bambini imparano ad adattare reciprocamente i propri comportamenti in funzione delle caratteristiche specifiche di temperamento, comportamento e espressioni emotive¹⁰. Poiché all'interno di questa dinamica le caratteristiche associate con la disabilità del bambino costituiscono un fattore particolarmente disturbante, si è imposta l'esigenza di aiutare gli adulti allevanti a modificare quegli aspetti del comportamento interattivo che si assume siano associati a particolari comportamenti disturbanti del bambino all'interno dell'interazione¹¹ e a cogliere in modo costruttivo le manifestazioni comportamentali del bambino¹².

In tal modo i genitori giungono ad acquisire comportamenti che aiutano il bambino ad accrescere le sue competenze già fin dai primi mesi di vita, favorendo in tal modo l'organizzazione delle abilità per l'interazione nelle dinamiche tipiche dell'alternanza dei turni¹³.

Al fine di studiare la funzione degli interventi mirati all'interazione genitori-bambino, molte ricerche hanno trovato un significativo effetto di tali programmi sui genitori, sui bambini e sulla diade genitore-bambino¹⁴.

Sui genitori, ad esempio, sono stati osservati un aumento nella responsività, nella stimolazione, nel coinvolgimento e nell'espressività, una diminuzione di comportamenti di controllo e un miglioramento nell'alternanza dei turni. Sul bambino è stato rilevato un miglioramento nello sviluppo cognitivo e linguistico e una maggiore responsività verso il caregiver. La diade, complessivamente, ha manifestato una migliore alternanza dei turni e maggiore durata e intensità delle interazioni. Di questi studi ne citiamo di seguito due che mettono in evidenza l'importanza di un intervento sui genitori, per migliorare la stimolazione del bambino e promuoverne di conseguenza lo sviluppo.

Seifer, Clark e Sameroff¹⁵ hanno descritto un programma di intervento per bambini con ritardo di sviluppo che consiste nel resti-

tuire alle mamme un feedback circa l'incidenza delle iperstimolazioni osservate e riprese nell'interazione con il bambino. Al feedback seguivano indicazioni circa modalità più responsive di interazione con il bambino. Gli autori hanno trovato risultati positivi dell'intervento sia nei bambini che nelle madri. Le mamme erano più responsive e meno stimolanti; i bambini ottenevano migliori valutazioni dello sviluppo.

Tannock, Girolametto e Siegel¹⁶ hanno descritto un modello interattivo di intervento sul linguaggio: ai genitori venivano fornite indicazioni sull'uso di tecniche per promuovere le interazioni sociali e facilitare lo sviluppo delle abilità comunicative e linguistiche nel bambino. L'intervento, realizzato su 32 coppie di mamme e bambini in età prescolare con ritardo di sviluppo, ha prodotto un'influenza positiva sul comportamento delle mamme, le quali si mostravano più responsive e meno direttive e fornivano ai bambini modelli linguistici più chiari, rendendo evidente l'importanza di intervenire sui genitori mediante indicazioni idonee a promuovere nel bambino la manifestazione di specifiche abilità.

L'interazione tra il bambino e i suoi genitori si è così imposta come finestra privilegiata attraverso cui influenzare tutti gli aspetti dello sviluppo del bambino: modificando le caratteristiche dell'interazione, l'intervento può influenzare ciò che sperimentano il bambino e i genitori, interagendo, in ultimo, sullo sviluppo stesso del bambino¹⁷.

In tale prospettiva, con la sottolineatura della importanza della loro funzione di quotidiana fonte di sollecitazione del bambino, ai genitori è stato riconosciuto sempre più il ruolo di preziosissimi collaboratori dei professionisti che si occupano della sua riabilitazione.

Ciò è immediatamente evidente, ad esempio, nei contesti di follow-up del bambino a rischio. Gli stessi strumenti utilizzati per la valutazione dello sviluppo del bambino fungono da lente attraverso cui i genitori possono osservare le abilità del bambino e comprendere di quali stimolazioni ha bisogno, affinché tali abilità vengano potenziate. Così, per i genitori, il contesto di valutazione del bambino diventa un contesto di apprendimento in cui

ricevono spunti e indicazioni sulle modalità più appropriate di comportamento da utilizzare con il figlio a casa. In tal modo l'intervento riabilitativo inizia ma non si esaurisce in un ambulatorio, ma si prolunga nei contesti di vita del bambino, tramite le persone che quotidianamente si prendono cura di lui, sfruttando la risorsa della famiglia, che rappresenta il sistema più economico ed efficiente per promuovere e sostenere lo sviluppo del bambino.

Già nel 1986, Szajnberg e coll. studiarono l'effetto prodotto sulle madri dalla opportunità di assistere all'applicazione della scala NBAS¹⁸ per la valutazione del comportamento infantile, mediante la quale si valutano le competenze e le abilità del neonato. La presenza dei genitori durante l'applicazione della NBAS dimostra una importante funzione di stimolo per lo stabilirsi di un confronto e apprendimento relativi alle pratiche di accudimento.

Lo stesso effetto di sostegno ai problemi e alle preoccupazioni dei genitori ha in genere come risvolto una maggior sicurezza nei genitori rispetto alle pratiche di accudimento del bambino e una più assidua attenzione dei genitori alle indicazioni degli specialisti.

Poiché, quindi, la responsività materna, e più in generale genitoriale, risente dell'assistenza e del sostegno fornito tramite l'applicazione di efficaci programmi volti a promuovere tale responsività, essa diventa un importante obiettivo nella elaborazione dei programmi di intervento precoci.

Il rischio evolutivo nella patologia neonatale. Il modello della Als

Gli anni '70, oltre al progresso delle conoscenze sulla neonatalità e sull'infanzia, ha visto un significativo miglioramento del funzionamento delle unità di terapia neonatale che ha portato ad un evidente e significativo aumento della sopravvivenza dei neonati prematuri.

In Italia ogni anno vengono ricoverati in Terapia Intensiva Neonatale tra il 5% e il 7% dei neonati, che per vari motivi hanno necessità di essere sostenuti nelle funzioni vitali, al fine di supportarne la sopravvivenza. Di essi la maggior parte sono prematuri e/o di basso peso, a cui si aggiungono altre condizioni di rischio relative alla sofferenza perinatale o a malformazioni congenite. Se nel

La riabilitazione precoce del bambino

corso del tempo l'uso di strutture altamente tecnologiche e di nuovi farmaci ha prodotto un significativo miglioramento nella riduzione della mortalità dei neonati alla nascita o nelle prime settimane di vita, di fatto questo stesso aumento della sopravvivenza ha prodotto un aumento di neonati che presentano condizioni di patologia o di rischio per patologia.

Dati di fine anni '90 indicano che quanto più basso è il peso alla nascita, tanto più alta è la percentuale di anormalità neurologica, paralisi cerebrale infantile, quoziente intellettivo medio, più alta la percentuale di ritardo mentale, così come più alti sono i problemi di comportamento (tab. 1).

Secondo i dati a nostra disposizione il tasso di mortalità che nel '68 era il 33 per mille, nel '93 era sceso in modo significativo all'8 per mille. C'è inoltre da rilevare che un numero ridotto di gravidanze (il 25%) in realtà contribuisce per una percentuale molto alta (l'85%) al totale dei casi di mortalità e patologia, dato questo che, tradotto concretamente, indica l'esigenza di una efficiente attività di diagnosi prenatale precoce e, evidentemente, di un altrettanto intenso e precoce intervento di sensibilizzazione e sostegno della futura mamma.

Sequela	Peso in Kg			
	<1	1-1.49	1.5-2.49	>=2.5
Anormalità neurologiche	20%	15%	8%	<5%
Paralisi cerebrale	>5%	4%	2%	0.4%
QI medio	88	96	96	103
Ritardo Mentale	13%	5%	5%	0-3%
Problemi comportamento	29%	28%	29%	21%

(da M. Hack, 1997)

Tab. 1 – Peso alla nascita e sequela neurocomportamentali.

La confluenza di queste condizioni ha determinato nel breve

arco di un decennio il fatto che l'intervento precoce sul bambino e sulla famiglia si sia costituito come lo strumento privilegiato per l'attuazione di programmi di trattamento e assistenza dei neonati pretermine, col fine di predisporre tempestivamente attitudini e contesti familiari ed extra-familiari ad un positivo esito evolutivo.

La letteratura riporta che alla nascita pretermine e al basso peso si associa un'incidenza di sequele maggiori (ritardo mentale da moderato a grave, deficit sensoriali, paralisi cerebrali, epilessie) tanto più alta quanto più bassi sono l'età gestazionale e il peso alla nascita: dal 6-8% nei LBW (= low birth weight) si passa al 14-17% nei VLBW (= very low birth weight) e al 20-25% negli ELBW (= extremely low birth weight)¹⁹, con importanti effetti sul piano dell'assistenza e del trattamento in età evolutiva.

È importante sottolineare come la ricerca abbia evidenziato, accanto agli effetti delle anomalie dello sviluppo prenatale, l'importanza e la rilevanza dell'ambiente in cui nasce e cresce il bambino, e che si identifica nello status socioeconomico e culturale della famiglia²⁰, e nel comportamento materno.

Inoltre, e non meno importanti dal punto di vista della progettazione precoce e dell'assistenza, accanto alle sequele maggiori, sono state riportate numerose condizioni di rischio evolutivo di rilevante interesse clinico: disfunzioni nell'area linguistica, in particolare nei processi di comprensione della sintassi, nell'uso delle forme verbali e nella lunghezza media dell'enunciato, disfunzioni delle abilità visuomotorie, dell'attenzione, del comportamento, della memoria e dell'apprendimento²¹. Anomalie del comportamento, più o meno rilevanti, investono inoltre l'area della stabilità autonoma; dell'uso degli stimoli ambientali, della frequenza degli stati di pianto e delle prestazioni motorie, con effetti negativi al confronto dei nati a termine di peso adeguato²².

Neonati pretermine e/o di basso peso, sul piano motorio e su quello dell'interazione sociale, si presentano come ipotonici e poco attivi, con una scarsa coordinazione e fluidità di movimenti, con povere reazioni di difesa e difficoltà/ritardi in età successive nella progressione delle tappe motorie (gattonare e camminare).

Sul piano dell'interazione, risultano poco responsivi e interattivi, facilmente reattivi alle manipolazioni.

La complessità della gestione di tali problemi nella vita quotidiana dà luogo frequentemente a senso di frustrazione e di inadeguatezza nei genitori. La percezione di un comportamento difficilmente controllabile nel neonato tende a generare nei genitori risposte contraddittorie e qualitativamente più povere.

Landry, Smith, Swank, Miller-Loncar²³ hanno sottolineato l'instaurarsi di un vero e proprio circolo vizioso: il bambino disorganizzato a livello comportamentale determina come reazione nella madre un comportamento direttivo e sostitutivo; condizione questa che non fa altro che accentuare l'atteggiamento passivo del bambino, il quale viene sempre più sostituito nelle sue attività, con l'accentuarsi di una sempre più stretta interdipendenza tra comportamenti materni e comportamenti del bambino.

Altro elemento fortemente disturbante riguarda l'aumento della frequenza di malattie ed ospedalizzazioni a cui sono esposti i bambini che nascono con peso/età gestazionale ridotti: l'ospedalizzazione si verifica tra il 25% e il 39% nei bimbi che nascono al di sotto dei 1500 grammi (VLBW) e per ben il 64% in quelli al di sotto dei 1000 grammi (ELBW). Questi dati, relativi al corso dello sviluppo di questi bambini, ci indicano che le problematiche delle salute avranno un peso notevolissimo sulla qualità della vita di questi bambini e delle loro famiglie.

Riproponendo sinteticamente quanto precedentemente indicato, i problemi cognitivi e comportamentali prevalenti che riscontriamo nello sviluppo di nati di peso basso o molto basso e con età gestazionale al di sotto delle 36 settimane indicano un significativo aumento di:

- disturbi del linguaggio e dell'apprendimento,
- deficit di memoria,
- deficit dell'attenzione,
- sindrome ADHD (ipercinesia con deficit dell'attenzione)
- uno scadente profitto scolastico.

Sono dunque le conseguenze della patologia pre e perinatale sullo sviluppo psicologico, cognitivo e emotivo, del bambino che hanno posto in maniera pressante la strutturazione dei servizi psicologici idonei a far fronte alle difficoltà evolutive del bambino e della famiglia.

Una concezione innovativa di intervento, mirato alla promozione dello sviluppo del bambino attraverso la sollecitazione nei genitori di comportamenti adeguatamente stimolanti per il bambino, si ritrova nei programmi della Als per i bambini prematuri in TIN (Terapia Intensiva Neonatale). Anche i neonati con più severa prematurità mostrano una gamma di comportamenti osservabili, la cui conoscenza è fondamentale sia per valutare gli effetti delle diverse stimolazioni su di essi e sulla loro organizzazione comportamentale, sia al fine di organizzare un ambiente extrauterino quanto più idoneo a supportare il loro sviluppo.

In tale prospettiva il comportamento del bambino diventa la base per inferire la qualità delle strategie adattive messe in atto e per stimare, quindi, quali supporti possono essere utili al fine di facilitare il suo sviluppo generale e la sua organizzazione neuro-comportamentale²⁴.

La Als ha ipotizzato una gerarchia di livelli nell'organizzazione dello sviluppo neurocomportamentale del bambino entro cui la capacità di risposte sociali nel neonato a termine dipende dal controllo già raggiunto dello stato di regolazione autonoma e motoria.

I prematuri, che non hanno potuto ancora completare la progressione dell'integrazione tra queste aree si trovano di fronte a compiti di sviluppo troppo complessi per il loro livello di maturità.

Il modello teorico utilizzato dalla Als nella valutazione del pretermine è un modello "sinattivo", che considera il comportamento del neonato come risultante della interazione tra sottosistemi (autonomico, motorio, sistema degli stati, interattivo). I messaggi che il neonato invia attraverso di essi rendono possibile la comprensione di ciò che supporta il suo sviluppo e di ciò che invece è troppo stressante per lui.

Questo modello di sviluppo aiuta a comprendere il prematuro

o il bambino a rischio, che è in grado di reagire in modo diverso a seconda del tipo di stimolazione fornitagli: una modalità appropriata provoca un comportamento di ricerca; una inappropriata, viceversa, determina una reazione di stress. La comprensione di ciò è fondamentale per regolare le modalità di manipolazione. Nel modello della Als, poiché sono i genitori i primi protagonisti nella cura del piccolo, e quindi nella promozione del suo sviluppo, è importante che siano resi competenti nell'interpretazione del comportamento del bambino al fine di realizzare un loro più efficiente adattamento.

I risultati osservati dalla Als²⁵ indicano un miglioramento delle condizioni neuropsichiche del bambino, e soprattutto un miglioramento dello stile interattivo dei genitori, che risultano più rispondenti ai bisogni del bambino e più efficacemente interagenti con lui. Inoltre Meyer e coll.²⁶ hanno osservato più frequenti vocalizzazioni e sorrisi delle mamme durante l'allattamento, unitamente a una riduzione di stress, depressione e, viceversa, a un aumento di autostima.

Programmi di intervento precoce

Dal modello della Als hanno avuto origine vari programmi di intervento per bambini nati prematuri, testimoniando di un più generale processo di anticipazione del coinvolgimento del contesto genitoriale, e più generalmente familiare, al programma di abilitazione del piccolo.

L'IBAIP (Infant Behavioral Assessment and Intervention Program) è un programma finalizzato ad adattare lo stile interattivo dell'adulto che si prende cura del bambino, ai suoi bisogni neurocomportamentali, via via che progredisce nello sviluppo. L'IBAIP è un intervento orientato alle interazioni familiari quotidiane del bambino e coinvolge attivamente i genitori senza essere intrusivo e quindi stressante per il bambino.

Il programma prevede una prima fase di valutazione, per la quale viene utilizzato l'Infant Behavioral Assessment²⁷ ed una successiva fase di intervento, con l'attuazione del programma Neurobehavioral Curriculum for Early Intervention²⁸.

L'IBA serve a valutare l'organizzazione neurocomportamentale e la capacità di autoregolazione del bambino e ad interpretare i suoi comportamenti comunicativi mediante l'osservazione del bambino nel suo contesto. Sulla base di questa valutazione le strategie di facilitazione del NCEI serviranno a supportare la progressione neuroevolutiva del bambino e la sua capacità di autoregolarsi.

Le facilitazioni fornite all'adulto riguardano principalmente l'organizzazione dell'ambiente (stimoli visivi, uditivi), la manipolazione del bambino e la sua postura. L'adulto valuta costantemente i comportamenti del bambino e vi si adatta regolandoli. Man mano che il comportamento del bambino diventa più stabile e la sua organizzazione neurocomportamentale matura, il supporto offerto dall'adulto progressivamente diminuisce.

Uno studio pilota²⁹ ha mostrato come i pretermine che hanno ricevuto l'IBAIP, a 6 mesi di età corretta, mostrano un miglioramento negli esiti neurocomportamentali e nella capacità di autoregolarsi rispetto ai pretermine che invece hanno ricevuto la dimissione normale.

Altro programma di intervento precoce è l'IHDP (Infant Health and Developmental Program) che ha come scopo il miglioramento delle competenze del bambino, per mezzo di strategie diverse: oltre all'intervento diretto su di lui, si aiutano le mamme a migliorare l'interazione con il piccolo e si forniscono loro modalità di problem solving da proporre al bambino. Utilizzato con i bambini a rischio, perché nati prematuri, l'IHDP si è rivelato efficace nello sviluppo sia cognitivo che comportamentale³⁰.

Il sostegno delle mamme è lo scopo a cui è finalizzato l'MITP (Mother Infant Transition Program). Questo programma ha come obiettivi di sostenere le madri nel riconoscimento delle specifiche caratteristiche comportamentali e temperamentali del proprio bambino, al fine di renderle sensibili ad alcuni segnali comportamentali del bambino, soprattutto a quelli che indicano un sovraccarico di stimoli, stanchezza, dolore, con lo scopo di insegnare loro a rispondere appropriatamente a quei segnali così da facilitare l'interazione, rendendola reciprocamente soddisfacente.

Obiettivo fondamentale di tali programmi di intervento è quello di giungere a modificare i comportamenti genitoriali, condividendo l'ipotesi secondo cui l'atteggiamento dei genitori nei confronti del bambino è fondamentale per l'interazione e lo sviluppo del bambino.

La promozione della responsività genitoriale è probabilmente l'obiettivo più importante da tener presente quando si elaborano programmi di intervento precoci³¹, dal momento che proprio la responsività genitoriale è il punto di attacco per l'applicazione di efficaci programmi di intervento.

Tipicamente nell'elaborazione di un programma di intervento, gli obiettivi vanno commisurati alle reali capacità del bambino e alla percezione che i genitori hanno del problema. Un esempio di tali programmi sensibili a questi aspetti è l'Assessment, Evaluation and Programming System³².

In questo programma l'assessment iniziale serve come esame della realtà su cui strutturare un programma perseguibile; la valutazione e il monitoraggio degli effetti dell'applicazione del programma nel corso del tempo (evaluation) forniscono l'opportunità per controllare gli effetti e l'efficacia del programma.

L'AEPS, che copre aree di sviluppo diverse (motricità fine e grossolana, adattamento, cognizione, comunicazione, socialità), si costituisce di 6 fasi: ad una valutazione iniziale del bambino e della sua famiglia segue la formazione di un IEP, Programma di Educazione Individualizzato o di un IFSPs, Programma Individualizzato di Servizi Familiari. Questi programmi dipendono dall'accurata valutazione delle capacità di partenza del bambino, in modo da promuovere lo sviluppo nelle aree in cui egli è carente. La conoscenza che i genitori hanno del loro bambino aiuta ad ottenere informazioni importanti tanto quanto la valutazione del bambino da parte di professionisti.

La fase di intervento è seguita da un monitoraggio e feedback sullo stesso. Seguono una valutazione trimestrale del bambino e della famiglia e una valutazione annuale del progresso e della efficacia del programma su gruppi di bambini.

La partecipazione dei genitori al programma è importante fondamentalmente per due motivi: prima di tutto, i genitori hanno maggiori opportunità di osservare i comportamenti del loro bambino rispetto a chiunque altro. Non secondariamente, la partecipazione dei genitori dà loro la percezione di contribuire in modo attivo alla riabilitazione del loro bambino.

Proprio a partire da una rivalutazione del ruolo dei genitori come artefici dello sviluppo del bambino, oltre che da una nuova concezione del bambino stesso, competente fin dalla nascita, i nuovi programmi di riabilitazione si spostano dall'ambulatorio all'ambiente familiare, consentendo un intervento a 360 gradi, costante, quotidiano e realmente precoce.

BIBLIOGRAFIA E NOTE

Bibliografia Generale

BARNARD K.E. & KELLY J.F., *Assessment of parent-child interactions*. In: MEISELS S.J. & SHONKOFF J.P. (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. New York, Cambridge University Press, 1990, pp. 278-302.

BECKWITH L., COHEN S.E., KOPP C.B., PARMALEE A.H. & MARCY T.G., *Caregiver-infant interaction and early cognitive development in preterm infants*. *Child Development* 1976; 47: 579-587.

COHEN S.E. & BECKWITH L., *Preterm infant interaction with the caregiver in the first year of life and competence at age two*. *Child Development* 1979; 50: 767-776.

HACK M., *Follow-up for high-risk neonates*. In: FANAROFF A.A., MARTIN R.J. (eds.), *Neonatal-Perinatal Medicine*. St. Louis, Mosby, 1997, pp. 952-957.

MAHONEY G., *Enhancing the developmental competence of handicapped infants*. In: MARFO K. (ed.), *Parent-child interaction and developmental disabilities: theory, research and intervention*. New York, Praeger, 1988.

1. STONE L.J., SMITH H.T., MURPHY L.B. (eds), *The competent infant. Research and Commentary*. London, Tavistock Publications, 1974.
2. BALDINI L., OTTAVIANO S., *Psicologia del neonato e del lattante*. Padova, Piccin, 2003.
3. FANTZ R.L., *Pattern vision in newborn infants*. *Science* 1963; 140: 296-297
4. SPELKE E.S., *Perception of unity, persistence, and identity: Thoughts on infants' con-*

La riabilitazione precoce del bambino

- ceptions of object*. In: MEHLER J., FOX R., *Neonate cognition*. Hillsdale, LEA. 1985
5. GRENIER A., *Motricité libérée par fixation manuelle de la nuque au cours des premières semaines de la vie*. Archives Francaises de Pediatrie 1981; 199: 557-561.
 6. SHAFFER D.R., *Developmental Psychology*. Sixth Ed., Thomson Learning, London, 2002.
 7. BEE H.L., BARNARD K.E., EYRES S.J., GRAY C.A., HAMMOND M.A., SPIEZ A.L., SNYDER C. & CLARK B., *Prediction of IQ and language skill from perinatal status, child performance, family characteristics, and mother-infants interaction*. Child Development 1982; 53: 1134-1156.
 8. COATES D.L. & LEWIS M., *Early mother-infant interaction and infant cognitive status as predictors of school performance and cognitive behavior at six years old*. Child Development 1984; 55: 1219-1230.
 9. RUDDY M. & BORNSTEIN M., *Cognitive correlates of infant attention and maternal stimulation over the first year of life*. Child Development 1982; 53: 183-188.
 10. SPIKER D., FERGUSON J., BROOKS-GUNN J., *Enhancing maternal interactive behavior and social competence in low birth weight premature infants*. Child Development 1993; 64: 754-768.
 11. MARFO K., *The maternal directiveness theme in mother-child interaction research: implications for early intervention*. In: MARFO K. (Ed.), *Early intervention in transition: Current perspectives on programs for handicapped children*. New York, Praeger 1991.
 12. RAUH V.A., ACHENBACH T.M., NURCOMBE B., HOWELL C.T. & TETI D.M., *Minimizing adverse effects of low birth weight: Four years results of an early intervention program*. Child Development 1988; 59: 544-553. SEIFER R., CLARK G.N. & SAMEROFF A.J., *Positive effects of interaction coaching on infants with developmental disabilities and their mothers*. American Journal on Mental Retardation 1991; 96:1-11.
 13. BARNARD K.E., *Influencing Parent-Child Interaction for Children at risk*. In: GURALNICK M.J., *The effectiveness of early intervention*. London, Paul Brooks Publishing, 1997, pp. 249-268.
 14. GIROLAMETTO L., *Improving the social-conversational skills of developmentally delayed children: an intervention study*. Journal of Speech and Hearing Disorders 1988; 53: 146-167. GIROLAMETTO L., VERBEY M. & TANNOCK R., *Improving joint engagement in parent-child interaction: an intervention study*. Journal of Early Intervention 1994; 18: 155-167. HEMMETER M.L. & KAISER A.P., *Enhanced milieu teaching: an analysis of the effects of parent-implemented language intervention*. Journal of Early Intervention 1994; 18: 155-167. KELLY J.F., *Effects of intervention on caregiver-infant interaction when the infant is handicapped*. Journal of the

- Division for Early Childhood 1982; 5: 53-63. MAHONEY G. & POWELL A., *Modifying parent-infant interaction: Enhancing the development of handicapped children*. Journal of Special Education 1988; 22: 82-96. MCCOLLUM J.A. & STAYTON V.D., *Infant-parent interaction: studies and intervention guidelines based on the SIAI model*. Journal of the division for early childhood 1985; 10: 124-135. MCCOLLUM J.A., *Social interaction between parents and babies. Validation of an intervention procedure*. Child: Care, Health and Development 1984; 10: 301-315. SZAJNBERG N., WARD M.J., KRAUSS A., KESSER D.B., *Low birth weight pre-matures: preventive intervention and maternal attitude*. Child Psychiatry and Human Development 1986; 17: 152-165.
15. Cfr. *op.cit.* nota 12.
 16. TANNOCK R., GIROLAMETTO L. & SIEGEL L.S., *Language intervention with children who have developmental delays: Effects of an interactive approach*. American Journal on Mental Retardation 1992; 97: 145- 160.
WINNICOTT D.W., *Dependence in child care*. In: WINNICOTT C., SHEPHERD R., DAVIS M., *Babies and their mothers*. New York, Addison-Wesley, 1987.
 17. MCCOLLUM J.A., HEMMETER M.L., *Parent-Child Interaction Intervention When Children Have Disabilities*. In: GURALNICK M.J., *The effectiveness of early intervention*. Paul Brooks Publishing Co. 1997
 18. BRAZELTON T.B., *Neonatal Behavior Assessment Scale* (2nd ed). London, Blackwell, 1984.
 19. AYLWARD G.P., *Cognitive function in preterm infants: no simple answers*. Jama 2003; 289 (6): 705-11.
 20. HUNT J.V., COOPER B.A.B., TOOLEY W.H., *Very low birth weight infants at 8 and 11 years of age: Role of neonatal illness and family status*. Pediatrics 1988; 82: 596-603.
 21. Cfr. *op cit* nota 19.
 22. GORMAN K.S., LOURIE A.E., CHOUDHURY N., *Differential patterns of development: the interaction of birth weight, temperament, and maternal behavior*. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics 2001; 22(6): 366-75.
 23. LANDRY S.H., SMITH K.E., SWANK P.R., MILLER-LONCAR C.L., *Early Maternal and Child Influences on Children's Later Independent Cognitive and Social Functioning*. Child Development 2000; 71: 358.
 24. ALS H., *Earliest intervention for preterm infants in the newborn intensive care unit*. In: GURALNICK M.J. (ed.), *The Effectiveness of Early Intervention*. London, Paul Brooks Publishing, 1997, pp. 47-76
 25. ALS H., LAWHON G., DUFFY F.H., MCANULTY G.B., GIBES-GROSSMAN R., BLICKMAN J.G., *Individualized development care for the very low birth weight pre-term infant*. JAMA, 1994; 272: 853-858.

La riabilitazione precoce del bambino

26. MEYER E.C., COLL C.T.G., LESTER B.M., BOUKYDS C.F.Z., MCDONOUGH S.M., OH W., *Family-based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants*. *Pediatrics* 1994; 93 (2): 241-246.
27. HEDLUND R., TATARKA R., *The neurobehavioral Curriculum for Early Intervention*. Seattle, Washington Research Institute. 1988.
28. HEDLUND R., *Infant Behavioral Assessment*. Seattle, Washington Research Institute. 1988.
29. KOLDEWIJN K., WOLF M.J., WASSENAER A.V., BEELEN A. ET AL., *The infant behavioral Assessment and Intervention Program to support preterm infants after hospital discharge: a pilot study*. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2005; 47(2): 105-112.
30. BROOKS-GUNN J., KLEBANOV P.K., LIAW F., SPIKER D., *Enhancing the development of low birth weight premature infants: changes in cognition and behavior over the first three years*. *Child Development* 1993; 64: 736-753.
31. FEWELL R.R., CASAL S.G., GLICK M.P., WHEEDEN C.A. E SPIKER D., *Maternal education and maternal responsiveness predictors of play competence in low birth weight, premature infants: a preliminary report*. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1996; 17: 100-104.
32. SPIKER D., *AEPS*. London, Paul Brooks Publishing, 1993.

Correspondence should be addressed to:

Luciano Baldini, Dipartimento di Psicologia dello sviluppo e della socializzazione, Via dei Marsi, 78 – 00185 Roma.