

## Il lavoro di rete con il bambino con disabilità visiva, la sua famiglia ed il loro contesto di vita

nella prospettiva della Fondazione Robert Hollman

### ABSTRACT

È noto che la disabilità visiva abbia un impatto sullo sviluppo globale del bambino, sul suo benessere psicologico e sulla sua qualità di vita e che tale impatto sia tanto maggiore quanto precoce e grave è il danno (McKean-Cowdin et al., 2007; Pring & Tadic, 2010).

Risulta, quindi, fondamentale implementare interventi precoci che permettano di osservare e valutare il funzionamento globale del bambino ed il suo benessere e, al tempo stesso, che mirino a coinvolgere i suoi contesti di vita (es. familiare, scolastico).

A questo proposito, nel presente lavoro viene presentata l'esperienza della Fondazione Robert Hollman ed il ruolo chiave che ha l'equipe multidisciplinare nel costruire attorno al bambino ed alla sua famiglia una rete di interventi che permetta di generalizzare ai diversi contesti di vita le competenze acquisite e creare attorno al bambino ed alla sua famiglia un ambiente responsivo e supportivo rispetto ai loro bisogni.

*It is widely known that Visual Disability (VD) impacts all areas of child's development, psychological wellbeing and quality of life, and that this impact is greater the earlier and more severe the impairment is (McKean-Cowdin et al., 2007; Pring & Tadic, 2010).*

*Therefore, it is fundamental to implement early community-based interventions that monitor the holistic child's development and psychological wellbeing, and, at the same time, that involve the different child's contexts of life (e.g., family, school).*

*In this regard, this paper presents the experience of the Robert Hollman Foundation and the key role of the multidisciplinary team in building around the child and their family a network of interventions. Such a community-based intervention aims to generalize child's achievements and to create around the child and their family a responsive and supportive environment with respect to their needs.*

Francesca Incagli  
Fondazione Robert Hollman,  
Padova

Fondazione IRCCS Istituto  
Neurologico Carlo Besta,  
UOC Neurologia, Milano

Alessia Zanatta  
Fondazione Robert Hollman,  
Padova

Maria Eleonora Reffo  
Fondazione Robert Hollman,  
Padova

Tiziana Battistin  
Fondazione Robert Hollman,  
Padova

Dipartimento di  
Neuroscienze e  
Riabilitazione, Università di  
Ferrara

Elena Mercuriali  
Fondazione Robert Hollman,  
Padova

### **L'importanza del benessere e della qualità di vita del bambino con disabilità visiva**

Nell'ambito della disabilità visiva (DV), numerosi studi hanno dimostrato come una condizione di ipovisione o cecità, influenzi negativamente la qualità di vita ed il benessere del bambino e della sua famiglia (Alonso et al., 1993; Dahlmann-Noor et al., 2018; Fazzi et al., 2010; Gui et al., 2023; Tröster & Brambring, 1992).

La DV, infatti, comporta una diminuzione della capacità adattiva della persona all'ambiente circostante e, come conseguenza, una riduzione della sua autonomia nella gestione degli aspetti essenziali della vita quotidiana, della sua partecipazione e relazione con gli altri (Giuffrè, 2008).

La diminuzione del livello di autonomia e indipendenza, nonché la riduzione delle relazioni sociali, date tra le altre cose dalla presenza di uno stigma legato alla disabilità, può determinare sentimenti di isolamento, frustrazione, auto-colpevolizzazione e depressione, sia nel bambino con DV che nei caregiver (Lamoureux et al., 2004). Le ricerche, tra l'altro, hanno dimostrato che la severità della DV è positivamente correlata con l'impatto che la stessa ha sulla qualità di vita del bambino, con un peggioramento del livello di benessere percepito o descritto in relazione alla gravità della patologia (McKean-Cowdin et al., 2007; Venâncio et al., 2022).

In linea con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF WHO 2002), accettata dall'OMS (2001) come "standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità", la salute, e quindi anche la disabilità, si configurano come l'interscambio dinamico tra le diverse dimensioni, fisica, sociale e ambientale. Perciò, la valutazione della qualità di vita e del benessere del bambino con DV presuppone considerare sia il suo stato di benessere psicofisico sia il suo livello di funzionamento e partecipazione nei diversi contesti sociali e relazionali in cui è inserito, quali la famiglia, la scuola, lo sport etc.

Tale approccio basato sulla persona parte dall'assunto che per implementare percorsi di cura e presa in carico che siano individualizzati e che tengano in conto delle esigenze specifiche della persona, bisogna partire dalla comprensione della sua personale esperienza di malattia e delle conseguenze che questa ha sul suo funzionamento quotidiano (Marmot et al., 2010; Tadić et al., 2013).

Tale prospettiva si pone come obiettivo la centralità della persona e del suo contesto di vita all'interno del percorso di presa in carico fin dalle fasi di valutazione, allo scopo di favorirne la diretta partecipazione. Ne consegue che nella pratica clinica devono essere considerati come determinanti dello stato di benessere e di salute del bambino sia aspetti organico-strutturali, che gli aspetti di funzionamento e di partecipazione nelle attività della vita quotidiana, tenendo in conto in particolare di tutti quei fattori ambientali che ostacolano o al contrario facilitano lo sviluppo delle piene potenzialità del bambino.

In conclusione, l'intervento clinico, dal momento della valutazione alla presa in carico, dovrebbe basarsi su un approccio globale e integrato al bambino che abbia, tra le altre cose, lo scopo di costruire e consolidare attorno a lui ed alla sua famiglia una rete di supporto che coinvolga diversi professionisti (sanitari, scolastici etc.). Infatti, è grazie ad un'equipe multidisciplinare, specializzata nell'età evolutiva, che si possono integrare diversi ambiti e livelli di conoscenza, competenza ed esperienza dei professionisti, al fine di delineare e costruire un progetto di presa in carico che risponda alle esigenze ed ai bisogni unici del bambino.

### **Il lavoro di rete con il bambino, la famiglia ed il loro contesto di vita**

La Fondazione Robert Hollman (FRH) è un ente privato senza scopo di lucro che si impegna quotidianamente a fornire supporto allo sviluppo dei bambini con disabilità visiva e alle loro famiglie. L'obiettivo primario della FRH è quello di promuovere le potenzialità di ogni bambino attraverso un intervento precoce e personalizzato, che pone al centro la persona, ovvero il bambino e la sua famiglia, intesi come un'unica entità indivisibile nel loro processo di crescita e sviluppo. La FRH, quindi, si propone di seguire con attenzione il percorso di crescita di ciascun bambino con deficit visivo, mediante specifici interventi educativi, riabilitativi e ludico-espressivi.

La personalizzazione di ogni intervento rappresenta il nucleo centrale della pratica clinica, la quale viene costruita a partire da un'attenta osservazione delle competenze, dei bisogni e delle peculiarità di ognuno. In questo modo è possibile creare uno spazio dedicato in cui ogni bambino possa esprimersi al meglio delle proprie potenzialità.

In questo processo la FRH dedica particolare attenzione al supporto dei genitori nel complesso percorso di crescita dei loro figli, offrendo un ascolto costante, stimolando continue riflessioni e promuovendo una partecipazione attiva della famiglia e del bambino all'interno di un percorso di consulenza e/o presa in carico. Nello specifico, fin dalle fasi valutative che caratterizzano il percorso di consulenza, l'esperienza soggettiva e unica del bambino e della sua famiglia viene raccolta grazie al lavoro di una équipe multidisciplinare, composta da medici, psicologi e psicoterapeuti, terapisti, ortottisti ed educatori.

Questo processo facilita l'espressione e l'elaborazione dei bisogni e delle richieste della famiglia al fine di costruire un progetto riabilitativo individualizzato all'interno di un percorso di presa in carico. La presenza di una prospettiva multiprofessionale consente di tracciare un profilo globale del funzionamento del bambino, considerando tanto le sue diverse aree di sviluppo, quanto i suoi diversi contesti di vita, primo fra tutti quello familiare. All'interno della FRH un principio chiave della pratica clinica è il riconoscimento delle risorse della famiglia e la valorizzazione dei punti di forza del bambino allo scopo di promuoverne il pieno sviluppo. Questo approccio si traduce concretamente nella costruzione di uno spazio accogliente, sia dal punto di vista fisico che relazionale, caratterizzato da ascolto empatico, profondo rispetto e attenzione dedicata.

Una funzione chiave dell'équipe è quella di facilitare: ciò denota un processo dinamico finalizzato a favorire le potenzialità di sviluppo e di crescita del bambino attraverso la creazione di situazioni che gli permettano di trovarsi nelle migliori condizioni possibili per potersi esprimere.

Tale processo abbraccia diverse sfaccettature, tra cui:

- un modo di stare con il bambino e con la sua famiglia: accogliente, empatico e non giudicante;
- obiettivi e strategie individualizzate: valorizzazione delle competenze visive, sostegno all'integrazione plurisensoriale, rispetto dei tempi, mediazione e anticipazione verbale, guida fisica;
- adattamento degli ambienti e degli spazi frequentati dal bambino: regolazione della luminosità della stanza, sfruttamento dei contrasti cromatici, disposizione stabile e ordinata degli arredi;
- utilizzo di materiali e strumenti specifici, come per esempio giochi e materiali plurisensoriali, piano luminoso, torce, pannelli rifrangenti, oggetti transilluminabili, materiali di diverse forme e consistenze;
- individuazione di ausili adatti alla situazione visiva del bambino.

Un aspetto fondamentale della pratica clinica all'interno della FRH riguarda la costruzione, sin dai primi momenti di conoscenza del bambino, di una rete che coinvolga adulti e professionisti provenienti dai diversi contesti da lui frequentati, tra cui la casa, la scuola, i percorsi di cura e/o presa in carico e altri aspetti della vita quotidiana (attività sportive o ludico-espressive).

Il lavoro di rete riveste un ruolo di fondamentale importanza e richiede una collaborazione sinergica tra le diverse figure coinvolte nel sostenere il bambino durante il suo percorso di crescita.

Tale processo si articola attraverso la costruzione di relazioni collaborative e la pianificazione di costanti momenti di confronto, che possono assumere diverse forme, tra cui riunioni, sopralluoghi, telefonate o videochiamate.

L'obiettivo primario di questo lavoro è condividere il pensiero che sta alla base della presa in carico: osservare attentamente il bambino nelle diverse aree di sviluppo, individuarne i punti di forza e le difficoltà, scegliere gli strumenti, le strategie e gli adattamenti più funzionali, con l'obiettivo di pianificare un intervento personalizzato e condiviso. La condivisione di questa modalità di approccio ed intervento, infatti, permette di generalizzare il concetto di facilitazione, così da rendere i diversi ambienti di vita inclusivi, stimolanti, comprensivi e supportivi, affinché il bambino possa generalizzare le competenze acquisite e consolidare quelle emergenti.

In questo modo è possibile contribuire a sostenere il benessere e la qualità di vita del bambino con disabilità visiva e della sua famiglia.

### **Ringraziamenti**

Si ringraziano tutti i professionisti della Fondazione che con dedizione e delicatezza lavorano quotidianamente al fianco dei bambini e delle loro famiglie. Si ringrazia il Prof. Vincenzo Zanardo per la sua disponibilità e per il suo prezioso aiuto. Si ringraziano anche tutte le diverse figure professionali territoriali che in questi anni, oltre che accompagnare le famiglie nel percorso di crescita, si sono aperte ad un dialogo e ad uno scambio con la Fondazione mostrando fiducia nel prezioso lavoro costruito insieme.

### **Contatti Fondazione**

Sito internet: <https://fondazionerobertthollman.it/>  
Sede di Padova: Via Siena, 1 Tel: 049 680629  
mail: [padova@fondazionerobertthollman.it](mailto:padova@fondazionerobertthollman.it)  
Sede di Cannero Riviera VB: Via Oddone Clerici, 6  
Tel: 0323 788485  
mail: [cannero@fondazionerobertthollman.it](mailto:cannero@fondazionerobertthollman.it)

## Bibliografia

- Alonso, J., Prieto, L., Ruigómez, A., & Antó, J. (1993). Quality of life assessment and perceived health in a sample of blind children in Barcelona. Barcelona: Instituto Municipal d'Investigación Medica.
- Dahlmann-Noor, A., Tailor, V., Abou-Rayyah, Y., Adams, G., Brookes, J., Khaw, P. T., ... & Papadopoulos, M. (2018). Functional vision and quality of life in children with microphthalmia/anophthalmia/coloboma - a cross-sectional study. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 22(4), 281-285.
- Fazzi, E., Signorini, S.G. & Lanners, J. (2010): The effect of impaired vision on development. In: *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*, eds. G. Dutton & M. Bax. pp 162-173. London, England: Wiley-Blackwell.
- Giuffrè, A. (2008). Muoversi comunque: orientamento e mobilità. *Lumen*, anno XVIII n. 45, pp. 9-14. - Gui, A., Perelli, D., Rizzo, G., Ferruzza, E., & Mercuriali, E. (2023). Children's total blindness as a risk factor for early parent-child relationships: preliminary findings from an Italian sample. *Frontiers in Psychology*, 14, 1175675.
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B., & Keefe, J. E. (2004). The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *American journal of ophthalmology*, 137(2), 265-270.
- McKean-Cowdin, R., Varna, R., Wu, J., Hays, R.D., & Azen, S.P. (2007). Severity of visual loss and health-related quality of life. *American Journal of Ophthalmology*, 143, 1013-1023.
- Marmot, M., Allen, J., & Goldblatt, P. (2010). *Healthy Lives, brighter futures-the strategy for children and young people's health*. Marmot Review Team, UK.
- Tadić, V., Hogan, A., Sobti, N., Knowles, R. L., & Rahi, J. S. (2013). Patient-reported outcome measures (PROMs) in paediatric ophthalmology: a systematic review. *British Journal of Ophthalmology*, 97(11), 1369-1381.
- Tröster, H., & Brambring, M. (1992). Early social-emotional development in blind infants. *Child: Care, health and development*, 18(4), 207-227.
- Venâncio, T. S., de Araújo, B. M. F., Negrão, J. V. R. D. T., Andrade Freire, L. D., & Kasahara, N. (2022). The impact of monocular and binocular visual impairment on the quality of life of Brazilian children. *British Journal of Visual Impairment*, 40(2), 463-471.

