

La Terapia cognitivo-comportamentale accessibile ai bambini sordociechi



Stefania Fadda*, Giusy Caravello**,
Marta Cidronelli**, Laura Harripersad**

*Ricevuto il 4 luglio 2023
accettato il 12 novembre 2023*

Sommario

L'applicazione della Terapia cognitivo-comportamentale ai pazienti con bisogni speciali è ancora in fase emergente (Taylor, Lindsay & Willner, 2008). Nel caso dei bambini sordociechi, in particolare, la letteratura scientifica è carente, se non assente. Gli autori si propongono di offrire un contributo in materia riportando l'esperienza di un gruppo di 20 bambini sordociechi italiani, supportati dal Centro Assistenza per Bambini Sordi e Sordociechi Onlus (CABSS) durante l'emergenza sanitaria del 2020.

Gli autori si focalizzano sulla chiusura totale e sull'immediato post lockdown, momenti durante i quali la vita quotidiana dei bambini sordociechi ha subito una forte battuta di arresto. Non avere la possibilità di stabilire un contatto con il proprio ambiente e con gli altri può rendere i bambini sordociechi più fragili con ricadute negative sul loro percorso di crescita. La connessione con gli altri e il contatto fisico sono importanti per la loro salute mentale, dal momento che anche in condizioni di normalità essi sono esposti al rischio di isolamento sociale (Wittich & Simcock, 2019).

Di fronte a una tale situazione, CABSS ha elaborato un metodo di intervento a distanza per aiutare i piccoli sordociechi ad affrontare gli stati di ansia e tristezza che avrebbero potuto esperire. Questo metodo ha attivamente coinvolto i genitori dei bambini e previsto l'applica-

* Scuola di Psicoterapia Cognitiva (SPC), Viale Castro Pretorio, 116 – 00185 Roma; Centro Assistenza per Bambini Sordi e Sordociechi Onlus (CABSS), Via Nomentana, 56 – 00161 Roma; e-mail: fadda@apc.it.

** Centro Assistenza per Bambini Sordi e Sordociechi Onlus (CABSS), Via Nomentana, 56 – 00161 Roma; e-mail: giusy.caravello@cabss.it, marta.cidronelli@cabss.it, laura.harripersad@cabss.it.

*Quaderni di Psicoterapia Cognitiva (ISSN 1127-6347, ISSN e 2281-6046), n. 53/2023
DOI: 10.3280/qpc53-2023oa16931*

zione di strategie cognitivo-comportamentali, seguendo i principi propri dell'intervento precoce rivolto alla sordocecità infantile. I risultati conseguiti dimostrano che le strategie cognitivo-comportamentali, rese accessibili e adattate ai loro bisogni peculiari, sono state di aiuto per i bambini sordociechi.

Parole chiave: sordocecità, bambini sordociechi, terapia cognitivo-comportamentale, Covid-19.

Cognitive behavioral therapy accessible to deafblind children

Abstract

The application of Cognitive Behavior Therapy to patients with special needs is still in an emerging phase. As for deafblind children, the scientific literature is severely lacking. The authors contribute to the subject by reporting the experience of a group of 20 Italian deafblind children supported by Centro Assistenza per Bambini Sordi e Sordociechi Onlus (CABSS) during the pandemic in 2020.

The authors will focus on the lockdown and the immediate post-lockdown of the pandemic when deafblind children suffered a major setback. When children cannot establish contact with their environment and with others, they become fragile and suffer negative repercussions in their development. Physical contact and connecting with others are extremely important for the mental health of deafblind children who, even under normal circumstances, are at high-risk of social isolation.

CABSS designed a remote online intervention to help deafblind children dealing with anxiety and sadness during the pandemic. The intervention actively involved children's parents and allowed them to intervene with cognitive-behavioral strategies while following the principles of early intervention specific to childhood deafblindness. The results achieved demonstrate that cognitive-behavioral strategies made accessible and adapted to the children's unique needs were highly effective.

Keywords: deafblindness, deafblind children, cognitive behavioral therapy, Covid-19.

Introduzione

La Terapia cognitivo-comportamentale (CBT) è l'approccio più utilizzato nel trattamento dei disturbi dell'ansia ed è raccomandata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per i bambini e gli adolescenti con disturbi emotivi (WHO, 2012).

Per quanto riguarda i pazienti con bisogni speciali, la sua applicazione sembra essere ancora in una fase emergente (Taylor, Lindsay & Willner, 2008) e richiede degli adattamenti specifici e personalizzati. Fondamentale si rivela la collaborazione con i caregiver, i quali devono essere istruiti sulle strategie cognitivo-comportamentali da mettere in atto. I caregiver, inoltre,

vanno seguiti e indirizzati affinché adottino strategie efficaci, incoraggino i comportamenti positivi della persona di cui si prendono cura e le forniscano informazioni accessibili, utilizzando un linguaggio chiaro, supporti visivi (Pence *et al.* 2011; Bruce *et al.*, 2018), supporti tattili o strumenti della comunicazione aumentativa alternativa.

In questo contesto non si hanno informazioni sull'implementazione della CBT per le persone sordocieche né emergono riferimenti a ricerche condotte sull'argomento (Laurito, 2021), a eccezione di uno studio del 2018. Questo studio ha coinvolto quattro giovani adulti, di età compresa tra i 18 e i 22 anni, con Sindrome CHARGE (Bruce *et al.*, 2018), una malattia genetica rara considerata come una delle principali cause della sordocecità (Ceccarani, 2005).

Il presente articolo è focalizzato sulla possibilità di adattare le strategie cognitivo-comportamentali in un gruppo di 20 bambini sordociechi italiani i quali, durante la pandemia del 2020, sono stati supportati dal Centro Assistenza per Bambini Sordi e Sordociechi Onlus (CABSS). Le suddette strategie sono state applicate in combinazione con i principi dell'intervento precoce specifico per la sordocecità infantile.

CABSS è un'organizzazione non profit, con sede a Roma, la cui *mission* è supportare i bambini sordi e sordociechi, da 0 a 6 anni, e i genitori. Per quanto riguarda i piccoli sordociechi, il Centro offre programmi di intervento precoce multisensoriale (PIPM) e individualizzati, basati su un metodo innovativo ideato e sviluppato proprio da CABSS. Tale metodo include i principi dell'*intervention* canadese, della terapia multisensoriale, della CBT e della Sensorimotor Therapy, e punta sul coinvolgimento attivo dei genitori. L'obiettivo è fornire ai bambini gli strumenti di cui hanno bisogno per entrare in connessione e interagire con gli altri e l'ambiente circostante, apprendere e comunicare, sviluppando al massimo le loro potenzialità.

CABSS realizza i PIPM all'interno di un ambiente multisensoriale, accessibile, sicuro e adattabile alle esigenze di ogni bambino sordocieco. Al suo interno le sessioni di intervento precoce includono: stimolazioni visive, uditive, tattili e olfattive; stimolazioni propriocettive e vestibolari; attività per la motricità grossa e fine; tecniche volte a massimizzare le potenzialità cognitive; procedure che favoriscono lo sviluppo della consapevolezza di sé, dell'altro e dell'ambiente; attività che promuovono competenze sul piano emotivo e socio-relazionale. Una grande attenzione, inoltre, viene rivolta allo sviluppo delle competenze comunicative dei piccoli.

All'efficacia dei PIPM contribuiscono: l'adattamento dell'ambiente di apprendimento; l'uso di una routine con un inizio e una fine chiari; l'uso di modalità e strumenti di comunicazione adeguati alle esigenze di ogni piccolo paziente. Quando presenti, in generale, questi elementi permettono

di migliorare la qualità della vita dei bambini e di farli sentire informati, motivati e sicuri, favorendo un senso di controllo su ciò che accade intorno a loro.

Con il diffondersi del Covid-19 i bambini sordociechi hanno dovuto interrompere la frequenza dei PIPM di CABSS rinunciando ai loro benefici. Nel 2020 la pandemia ha portato al collasso dei sistemi sanitari nazionali di tutto il mondo e ha causato un diffuso dissesto sociale ed economico. Al fine di preservare la salute delle popolazioni, in tutti i paesi sono state adottate misure restrittive, anche molto drastiche, come: distanziamento e isolamento sociale forzato, quarantene, coprifuoco, uso di mascherine, guanti e altri dispositivi di protezione. L'Italia è ricordata come il primo paese europeo che ha messo in atto provvedimenti volti a contrastare il Covid-19, in particolare, con il DPCM del 9 marzo 2020 ha dato inizio al lockdown nazionale coinvolgendo oltre 25 milioni di famiglie¹.

Diverse ricerche hanno rilevato che le misure restrittive, soprattutto il confinamento domiciliare, hanno avuto ripercussioni psicologiche su adulti e bambini (Pugliese *et al.*, 2022). In merito ai più piccoli, ad esempio, un'indagine condotta su oltre 13.000 bambini in 46 paesi del mondo riporta che l'83% del campione ha avvertito un aumento di sentimenti negativi, ed è stata notata una crescita dei livelli di depressione, ansia, solitudine e autolesionismo (Save the Children, 2021).

Per quanto riguarda i bambini sordociechi, non si hanno dati specifici relativi al periodo in oggetto, ma CABSS ritiene sia possibile affermare che i piccoli supportati nel corso del 2020 non siano stati esenti dalle ripercussioni che provvedimenti, come il lockdown, hanno avuto sul resto della popolazione.

Background: la sordocecità infantile in Italia

Dati, impatto e fattori di successo

In Italia la condizione della sordocecità riguarda 189.000 persone, di cui il 12,1% si colloca nella fascia di età 0-64 anni, mentre l'87,9% ha più di 65 anni. La sordocecità è spesso accompagnata da altre forme di disabilità e per la quasi totalità delle persone sordocieche è difficile uscire di casa (Solipaca & Ricci, 2017).

¹ Secondo il documento *Censimento permanente della popolazione: le famiglie in Italia* (Istat, 2022), al 31 dicembre 2019 le famiglie italiane risultavano essere 25.851.122.

In quanto ai bambini sordociechi da 0 a 6 anni non si hanno statistiche più specifiche per diversi motivi, primi fra tutti la rarità della sordocecità al di sotto dei 60 anni e l'eterogeneità della popolazione interessata, elementi che rendono difficoltoso studiare le persone sordocieche come un unico gruppo (Dammeyer, 2015).

La sordocecità infantile può essere causata da: nascita prematura, infezioni da batteri e virus contratte dalla madre durante la gravidanza, infezioni post-natali come la meningite, o malattie genetiche rare, come la Sindrome CHARGE (Ceccarani, 2005; Dammeyer, 2015), che interessa un bambino ogni 10.000 nati (Dentici, 2021). La condizione qui descritta non è la somatoria di un deficit visivo e uno uditivo, in cui un residuo visivo compensa la perdita dell'udito e viceversa, bensì una disabilità specifica e unica che scaturisce dalla combinazione congiunta dei due deficit sensoriali. Questa combinazione, nella sua complessità, può ostacolare il normale svolgimento delle funzioni quotidiane a causa dell'impatto prodotto sulle aree AMCC (Anticipazione, Motivazione, Comunicazione e Conferma), le aree più colpite dalla sordocecità. La difficoltà ad accedere alle informazioni visive e uditive provenienti dall'ambiente esterno fa sì che il bambino sordocieco non abbia gli strumenti per anticipare la routine quotidiana, sentirsi motivato a compiere azioni, interagire e comunicare, e infine, avere la conferma di ciò che è accaduto e degli effetti delle proprie azioni sugli altri e sull'ambiente (Monaco & Ramey, 2014).

L'entità dell'impatto della sordocecità dipende da alcuni fattori: l'età di insorgenza, la causa, il grado delle perdite sensoriali (totale o parziale), la presenza di altre disabilità più o meno gravi e di una condizione medica piuttosto fragile. Questi fattori possono variare al punto che ogni bambino sordocieco appare diverso dall'altro, con esigenze peculiari riguardo all'apprendimento, alla comunicazione e alle aree dello sviluppo.

Per i bambini nati sordociechi, o divenuti tali precocemente, la condizione della sordocecità può comportare maggiori implicazioni e presentare ulteriori sfide, fino a esporli a un elevato rischio di isolamento sociale.

Al fine di limitare l'impatto della sordocecità sulla vita dei più piccoli, giocano un ruolo significativo: la diagnosi più o meno precoce, il contesto familiare e sociale; l'assenza di barriere comunicative e architettoniche nell'ambiente di appartenenza; la presenza di professionisti e centri specializzati a cui rivolgersi. Infine, si rivela particolarmente importante l'inserimento in un PIPM subito dopo la diagnosi, che aiuti il piccolo ad acquisire competenze nel maggior numero di ambiti possibile, riducendo così il rischio di isolamento dagli altri e dal mondo esterno.

L'intervento precoce multisensoriale per bambini sordociechi

Secondo l'ISS, Istituto Superiore di Sanità (Pizzi & Giusti, 2020):

I primi anni di vita sono tra i più importanti nello sviluppo mentale e fisico dei bambini. È stato osservato che nei primi tre anni di vita avviene oltre l'80% dello sviluppo neuronale. In questo processo di costruzione del cervello, i bisogni fisici non sono gli unici che devono essere soddisfatti. Gli stimoli mentali e le interazioni sono infatti necessari a partire dalla nascita. Questi momenti preziosi avvengono il più delle volte con i componenti della famiglia, che sono al centro delle prime e più preziose relazioni di un bambino.

In età precoce l'apprendimento e lo sviluppo cognitivo sono favoriti dalle informazioni sensoriali che i bambini acquisiscono osservando, esplorando e interagendo con l'ambiente (Piaget, 1936; Fagan *et al.*, 2007). I piccoli, sin dai primi giorni di vita, sono naturalmente e spontaneamente esposti ai diversi flussi di informazioni che ricevono attraverso più canali sensoriali, e dimostrano una crescente capacità di integrare, elaborare e processare tali informazioni, imparando così a conoscere il mondo. Già da neonati, attraverso la percezione sensoriale e l'esplorazione dell'ambiente, si ottengono informazioni fondamentali per lo sviluppo dei primi concetti (Rakison & Woodward, 2008). In particolare, la vista e l'udito aiutano il bambino a organizzare le informazioni provenienti dall'esterno e ad anticipare le routine quotidiane.

Per quanto riguarda i bambini sordociechi congeniti, essi difficilmente hanno accesso a opportunità di apprendimento incidentale e le informazioni che ottengono dal contatto con l'ambiente e gli altri sono spesso distorte e frammentate. Ciò comporta la necessità di aiuto per poter dare un significato al mondo circostante. L'intervento precoce multisensoriale risponde proprio all'esigenza cruciale dei piccoli sordociechi di imparare a usare i sensi residui (vista e/o udito) per cogliere gli input esterni, di imparare a integrare i sensi per processare e comprendere le informazioni, di sviluppare la comunicazione e l'autonomia (Gleason, 1997). Prima avviene l'inserimento del bambino sordocieco in un programma di intervento precoce multisensoriale, maggiore è l'opportunità di sfruttare al massimo quel periodo della vita in cui il cervello è più flessibile e le prime esperienze influenzano il futuro sviluppo emotivo, cognitivo e socio-relazionale. All'interno di un PIPM il piccolo ha la possibilità di sviluppare la prima possibile abilità che svilupperebbe con maggiore difficoltà in un secondo momento e, con il coinvolgimento attivo dei genitori, può interagire con il mondo e apprendere affiancato dai suoi principali caregiver.

Strategie cognitivo-comportamentali per i bambini sordociechi

Con l'inizio del lockdown, il 9 marzo 2020, i piccoli sordociechi sono stati improvvisamente costretti a rinunciare alla scuola e all'intervento precoce CABSS, interrompendo bruscamente le relazioni sociali con i pari e le interazioni con l'ambiente esterno. La connessione con gli altri e il contatto fisico sono importanti per la salute mentale delle persone sordocieche di tutte le età, dal momento che anche in condizioni di normalità esse sono esposte al rischio di elevati livelli di isolamento sociale (Wittich & Simcock, 2019). Non avere la possibilità di stabilire un legame con il proprio ambiente e con gli altri può far sentire le persone sordocieche più vulnerabili (Kyle & Barnett, 2012). I professionisti di CABSS, consapevoli di ciò, temendo che il lockdown influenzasse negativamente il processo di apprendimento e di sviluppo dei piccoli sordociechi, e che il distanziamento fisico e sociale si traducesse in un vero e proprio isolamento, hanno deciso di riorganizzare i PIPM per non lasciare soli i piccoli e le loro famiglie e garantire la continuità del supporto psicoeducativo.

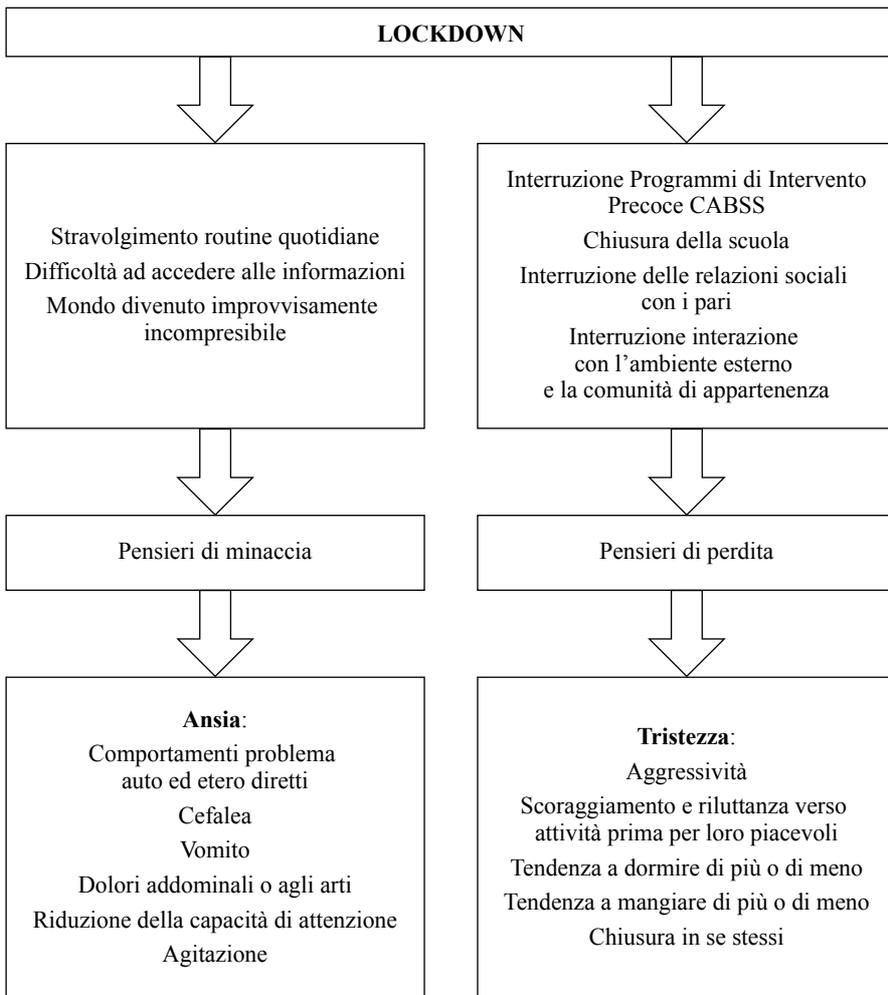
Gruppo bambini sordociechi

Nella prima fase, durante il lockdown, sono stati coinvolti sei bambini sordociechi che già prima della pandemia erano inseriti nei programmi CABSS; a questo gruppo, nell'immediato post lockdown, si sono aggiunti altri 14 bambini. In tutto sono stati supportati 20 piccoli di età media pari a 4,2 anni (range 3-6 anni), alcuni dei quali nati prematuramente e molti altri con Sindrome CHARGE (70%), malattia che a sua volta presenta diverse sfaccettature non garantendo, per questa ragione, omogeneità sul piano dei bisogni. I bambini, inoltre, presentavano gradi diversi di perdita sensoriale associata o meno a una condizione medica fragile. La situazione era piuttosto variegata anche riguardo alle modalità e competenze comunicative.

Profilo interno

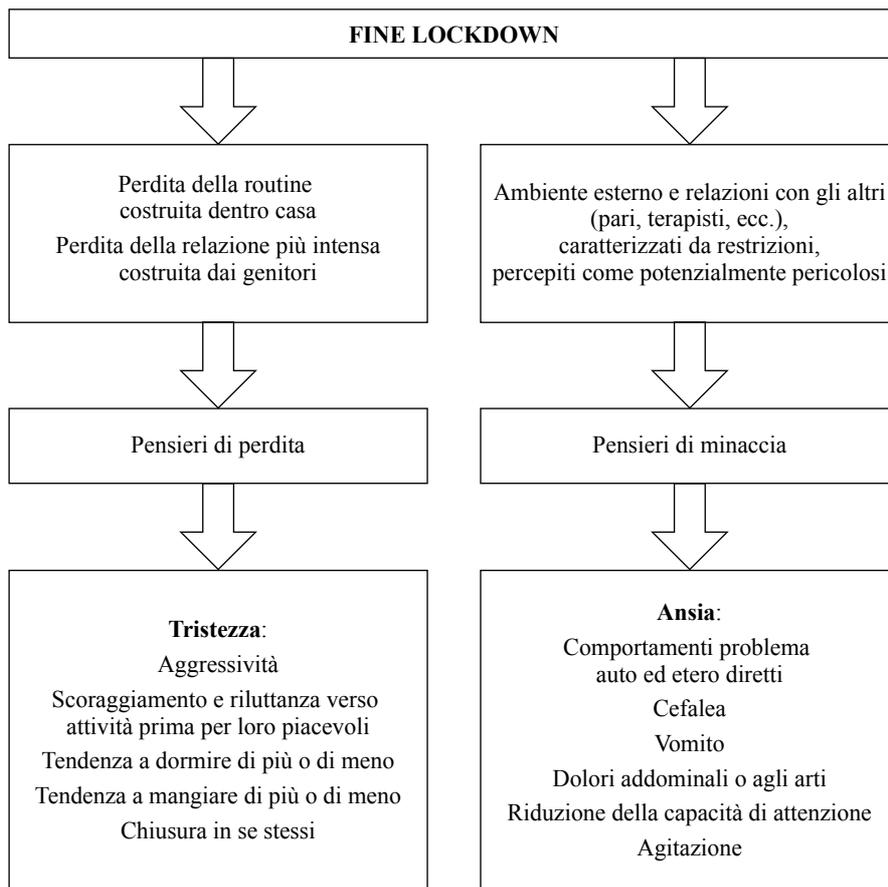
All'inizio del "lockdown" i professionisti CABSS hanno ipotizzato quanto illustrato qui di seguito:

Figura 1 – Profilo interno lockdown



Il 4 maggio 2020 ha avuto inizio una fase di apertura e di ritorno a una normalità ancora molto lontana da quella interrotta dal lockdown. Questa fase avrebbe potuto rappresentare un ulteriore cambiamento, per via dei tanti mesi trascorsi dai bambini sordociechi nell'ambiente domestico e degli eventuali nuovi bisogni sviluppati. CABSS ha ipotizzato quindi quanto segue:

Figura 2 – Profilo interno fine lockdown



Metodo, strategie e attività

Alla luce delle ipotesi su esposte (*Figura 1* e *Figura 2*), il Centro ha elaborato e messo in atto un metodo di intervento a distanza, volto a offrire ai genitori indicazioni su come aiutare i propri figli ad affrontare e limitare l'ansia e la tristezza, che avrebbero potuto provare in piena emergenza sanitaria. Il metodo prevedeva l'applicazione di strategie cognitivo-comportamentali seguendo i principi dell'intervento precoce specifico per i bambini sordociechi.

Quando si lavora con i bambini sordociechi, secondo i principi dell'intervento precoce è bene: rispettare i bisogni del bambino; rispettare il suo diritto

ad accedere alle informazioni attraverso modalità comunicative adatte a lui; incoraggiarlo nello svolgimento di un'attività; creare un legame di fiducia con lui; tenere a mente le quattro aree AMCC (CDBA, 2021). Fondamentale, inoltre, è prestare attenzione all'ambiente di apprendimento e costruire una routine. Un ambiente è positivo per il bambino sordocieco quando: è accogliente, piacevole, prevedibile e sicuro; è accessibile, comprensibile, flessibile e adattabile ai suoi bisogni sensoriali; permette di svolgere attività e interagire con materiali e giochi che lo rilassano o lo eccitano positivamente; permette la concentrazione e favorisce l'aumento dell'attenzione; stimola la motivazione e la curiosità; favorisce l'esplorazione e la manipolazione; rafforza la consapevolezza di sé e l'autostima; favorisce l'apertura alle interazioni sociali, l'espressione dei propri bisogni e la comunicazione; offre l'opportunità di alternare le attività a momenti di relax che permettono di stabilizzare i sensi e tranquillizzarsi. In quanto alla routine, essa contribuisce a indirizzare le quattro aree AMCC facendo sì che il piccolo abbia la possibilità di: anticipare gli eventi e/o prevedere eventuali cambiamenti; sentirsi motivato a svolgere le attività quotidiane o determinati compiti; accedere alle informazioni, interagire con l'ambiente e con gli altri, apprendere nuovi concetti e favorire le abilità comunicative; avere la conferma di cosa sta succedendo e avere, quindi, un chiaro senso del perché sta accadendo e del proprio ruolo (Monaco & Ramey, 2014). Una routine costante, con un inizio e una fine chiari, permette al bambino sordocieco di attribuire un significato alle azioni e agli eventi e fa sì che l'ambiente venga percepito come un luogo sicuro dove potersi muovere e apprendere (Hodges, 2000).

Alla luce di quanto sopra esposto, le strategie cognitivo-comportamentali sono state adattate nel rispetto dei bisogni di ogni bambino, prendendo in considerazione le caratteristiche dell'ambiente, i bisogni sensoriali dei piccoli, la costruzione di una nuova routine e le modalità comunicative più efficaci per l'accesso alle informazioni.

Stabilite le strategie, si è proceduto con l'attivazione dell'intervento a distanza seguendo un percorso segnato da tappe ben precise, a cominciare dall'assessment dell'ambiente domestico. In questa prima fase, insieme ai genitori, sono stati individuati gli spazi più adatti alla realizzazione delle attività e ai momenti di pausa/relax dei bimbi, e sono stati dati suggerimenti su come adattarli o modificarli. Subito dopo sono stati valutati i materiali e i giocattoli disponibili a casa, da utilizzare nell'ambito delle attività quotidiane pianificate insieme ai genitori. Durante questo percorso CABSS ha monitorato lo stato dei piccoli attraverso videochiamate o telefonate periodiche alle famiglie. Inoltre, sono stati richiesti aggiornamenti anche attraverso foto e video realizzati dai genitori.

Al termine del lockdown 14 nuove famiglie si sono aggiunte con la richiesta di essere supportate nella fase di apertura e di ripresa di attività terapeutiche, riabilitative, didattiche e ludiche nell'ambiente esterno. Alle nuove famiglie è stato somministrato un questionario, seguito da un colloquio, al fine di raccogliere informazioni sui piccoli riguardanti i seguenti aspetti: diagnosi, vista, udito, sviluppo tattile, sviluppo motorio, autonomia e orientamento, comunicazione, attività giornaliera prima dell'emergenza sanitaria e durante il lockdown, esigenze e bisogni urgenti a cui rispondere.

Per tutti, poi, si è proceduto con il supporto a distanza per facilitare l'adattamento dei bambini alla nuova normalità svolgendo le seguenti attività: colloqui con i genitori; analisi di video dei bambini impegnati in alcuni momenti della loro routine quotidiana; individuazione di tecniche e strategie specifiche grazie alle quali rispondere ai bisogni dei figli, prestando attenzione ai loro tempi di risposta, agli stati emotivi e comportamentali; pianificazione di attività da realizzare a casa o all'aperto.

Risultati

La maggior parte dei bambini ha beneficiato del metodo utilizzato da CABSS riuscendo, così, a fronteggiare l'ansia e la tristezza sperimentate. Nello specifico, si riporta quanto segue:

- *Adattamento dell'ambiente*: i genitori sono stati in grado di individuare, nella propria abitazione, spazi adeguati ai momenti di apprendimento e ai momenti di relax dei figli, apportando modifiche là dove necessario (es. creazione di un angolo con un tappeto e cuscini morbidi, libri e giochi tattili/sonori).
- *Indirizzamento dei bisogni sensoriali*: sono stati individuati e utilizzati materiali, giochi e attività piacevoli e motivanti, per ridurre il rischio di sovra stimolazioni che potessero, a loro volta, favorire il manifestarsi di comportamenti problema auto ed etero diretti (es. per alcuni bambini un'attività piacevole e motivante è stata quella del bagnetto multisensoriale, realizzato con bagnoschiuma profumati, in un'atmosfera soft con luci soffuse e musica rilassante). Indirizzare i bisogni sensoriali ha aiutato il bambino a sviluppare una maggiore consapevolezza di sé e ha favorito la capacità di autoregolazione emotiva.
- *Utilizzo modalità comunicative adeguate*: i genitori hanno appreso l'importanza di utilizzare una comunicazione totale ricorrendo a diverse modalità comunicative e linguistiche. La comunicazione totale ha incluso la

Lingua parlata, la Lingua scritta, la Lingua dei Segni, la Lingua dei Segni Tattile, immagini e/o indicatori tattili, e ha permesso di fornire ai bambini sordociechi il maggior numero possibile di informazioni visive, uditive e tattili sull'oggetto della comunicazione. Per favorire momenti significativi di "conversazione" i genitori hanno coinvolto pienamente i bambini nelle attività incoraggiandoli a una partecipazione attiva, sempre rispettando i loro tempi e prestando attenzione ai livelli di stimolazione sensoriale; hanno dato ai piccoli l'opportunità di compiere scelte (es. "Vuoi leggere o ascoltare la musica?"); hanno esplorato materiali e oggetti insieme ai figli, guidandoli; hanno incoraggiato l'uso di tutte le informazioni sensoriali.

- *Costruzione di una nuova routine quotidiana*: i genitori sono stati in grado di pianificare e mettere in atto una nuova routine quotidiana, dal momento della sveglia mattutina, al momento della nanna serale. Ogni routine è stata organizzata in modo da non esporre i figli a un sovraccarico sensoriale, a tal fine si è cercato di alternare attività più impegnative con attività meno impegnative e momenti di relax, considerando anche i pasti, il bagnetto e la nanna. Dopo la perdita di tutto, ristabilire una routine ha permesso ai piccoli di avere dei nuovi obiettivi, in questo modo è stato possibile gestire la tristezza ed evitare, o limitare, reazioni di aggressività, scoraggiamento, chiusura in se stessi e la tendenza a dormire e a mangiare di meno, o di più.
- *Utilizzo di strumenti per comprendere la routine e anticipare eventi e cambiamenti*: i bambini hanno avuto l'opportunità di usufruire di un *calendar system*, uno strumento che supporta tutto il processo comunicativo e svolge molteplici funzioni: offre l'opportunità di parlare concretamente delle cose che sono accadute, stanno accadendo e accadranno; aiuta il bambino a riconoscere una sequenza; delinea l'inizio e la fine della sequenza stessa; aiuta il bambino a fare un'associazione tra l'indicatore/immagine, il segno/parola e il concetto/attività; permette di sviluppare i concetti di "tempo" (adesso, oggi, dopo, aspetta, mattina, pomeriggio, ecc.); aiuta i caregiver ad avvisare il bambino di un cambiamento nella routine, dandogli così un senso di sicurezza; permette al bambino di sviluppare una comunicazione in ricezione ed espressione (Monaco & Ramey, 2014; Blaha *et al.*, 2015). Ogni bambino ha utilizzato un *calendar system* adatto alle sue esigenze comunicative e sensoriali (es. fisso, mobile, con indicatori tattili o *tangible symbol*, con immagini o foto, ecc.). Grazie a questo strumento ogni piccolo ha avuto l'opportunità di comprendere la nuova routine e di essere costantemente informato su quello che sarebbe accaduto nel corso della giornata. Il *calendar system*, facilitando l'accesso alle

informazioni, ha reso il mondo nuovamente comprensibile rivelandosi, sin da subito, utile nella gestione dell'ansia e della tristezza. In particolare, ha permesso di limitare la comparsa di comportamenti problema auto ed etero diretti, di aiutare i bambini ad autoregolarsi, di stimolare la loro capacità di attenzione.

Le stesse strategie sono state utilizzate dopo il lockdown, fase in cui sono state realizzate nuove pianificazioni che hanno previsto un'alternanza di attività a casa e nell'ambiente esterno: all'aria aperta o in contesti come i centri estivi, i centri di ippoterapia, logopedia, fisioterapia, ecc. In questo modo si è favorito un graduale distacco dai genitori e dalla routine creata durante il lockdown, aiutando il bambino a gestire eventuali pensieri di perdita.

Il *calendar system* ha permesso di comunicare con i bambini sulle nuove attività e sulle persone da incontrare (es. pari, terapeuti) e, in alcuni casi, è stato affiancato dal *concept book* (Monaco & Ramey, 2014). Questo strumento ha aiutato i piccoli a sviluppare concetti specifici di cose, persone, luoghi, ecc., a cui i bimbi si sarebbero dovuti avvicinare (es. l'ingresso in una nuova scuola nel mese di settembre). *Calendar system* e *concept book*, in particolare, hanno permesso ai piccoli di prepararsi all'incontro con gli altri e di condividere con i genitori, in questo modo è stato possibile evitare o ridurre i pensieri di minaccia e perdita e gestire l'eventuale ansia o tristezza.

Conclusioni

Durante l'esperienza vissuta nel corso del 2020 CABSS ha potuto confermare le preoccupazioni emerse all'inizio della pandemia, anche grazie al questionario somministrato alle famiglie che hanno richiesto un supporto nell'immediato post-lockdown. I genitori hanno riferito che, durante la quarantena a casa, i figli hanno manifestato segni di ansia e di tristezza, tali affermazioni hanno trovato supporto nei risultati di indagini nazionali e internazionali più ampie, riguardanti i bambini e gli adolescenti in generale.

Un'indagine condotta in Spagna e in Italia (Orgilés *et al.*, 2020), che ha coinvolto 1.143 genitori di bambini e ragazzi tra i 3 e i 18 anni, riporta che nell'85,7% dei casi i genitori hanno percepito dei cambiamenti negli stati emotivi e nei comportamenti dei figli. Nello specifico essi hanno notato difficoltà a concentrarsi (76,6%), noia (52%), irritabilità (39%), irrequietezza (38,8%), nervosismo (38%), sentimenti di solitudine (31,3%), disagio (30,4%) e preoccupazione (30,1%). In Italia, da un'indagine del Gaslini (2021) risulta che nel 65% dei casi i bambini con età minore di 6 anni hanno

manifestato problematiche comportamentali e sintomi di regressione. I disturbi più frequenti sono stati l'aumento dell'irritabilità, i disturbi del sonno e i disturbi d'ansia (inquietudine e ansia da separazione). Un'altra indagine (Dondi *et al.*, 2021) rivolta a 6.120 genitori ha riscontrato che il 72% di essi ha percepito i propri figli come più nervosi, tristi, incerti e insicuri. I genitori, inoltre, hanno affermato che i figli si sentivano soli (77%) e avevano avuto un incremento dei disturbi del sonno (70%).

Rispetto al post lockdown CABSS ha registrato un forte attaccamento alla nuova routine che ciascun bambino sordocieco si era costruito nell'ambiente domestico e un forte attaccamento ai genitori. Questi ultimi hanno riportato che lo stato d'animo dei figli era caratterizzato prevalentemente da incertezza, paura e tristezza.

Le strategie cognitivo-comportamentali si sono rivelate utili per aiutare i bambini sordociechi ad affrontare l'ansia e la tristezza esperite. I piccoli sono riusciti a trovare un equilibrio tra l'esigenza di rispettare le restrizioni e l'esigenza di proteggere la salute mentale riuscendo in questo modo a portare avanti il loro percorso di sviluppo e apprendimento. Tuttavia, ci sono delle limitazioni che vanno considerate come l'esiguità del campione, dovuta alla rarità della sordocecità, e la necessità di adattare le strategie della CBT ai bisogni di ogni singolo bambino, proprio a causa dell'eterogeneità che caratterizza la sordocecità. Questi elementi hanno avuto un impatto sull'adattamento delle strategie cognitivo-comportamentali e, in alcuni casi, ne hanno influenzato l'efficacia.

Bibliografia

- Blaha R., Borg J., Clyne M., Hartman V. & Martin B. (2015). Calendars. In *Open Hands, Open Access: Deaf-Blind Intervener Learning Modules*. Monmouth: National Center on Deaf-Blindness, The Research Institute at Western Oregon University. Testo disponibile nel sito: www.nationaldb.org/info-center/educational-practices/calendar-systems/, 6 marzo 2023.
- Bruce S.M., Bashinski S.M., Covelli A.J., Bernstein V., Zatta M.C. & Briggs S. (2018). Positive Behavior Supports for Individuals Who Are Deafblind with CHARGE Syndrome. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 112: 497-508. DOI: 10.1177/0145482x1811200507.
- Canadian Deafblind Association British Columbia (2021). *Principles of the CDBA Concept of "Intervention"*. Testo disponibile nel sito: www.cdbabc.ca/wp-content/uploads/2021/06/Principles-of-the-CDBA-Concept-of-Intervention-Revised.jpg, 23 febbraio 2023.
- Ceccarani P. (2005). La persona con pluriminorazione sensoriale. In Canalini R., Ceccarani P., Storani E. & Von Prondzinski S. (a cura di). *Spazi incontro alla disabilità*. Trento: Erickson.
- Dammeyer J. (2015). Deafblindness and dual sensory loss research: current status and future directions. *World Journal of Otorhinolaryngology*, 5: 37-40. DOI: 10.5319/wjo.v5.i2.37.

- Dentici M.L. (a cura di) (2021). *Sindrome CHARGE*. Testo disponibile nel sito: www.ospedalebambinogesu.it/sindrome-charge-80354/, 2 marzo 2023.
- Dondi A., Fetta A., Lenzi J., Morigi F., Candela E., Rocca A., Cordelli D.M. & Lanari M. (2021). Sleep disorders reveal distress among children and adolescents during the Covid-19 first wave: results of a large web-based Italian survey. *Italian Journal of Pediatrics*, 47: 130. DOI: 10.1186/s13052-021-01083-8.
- Fagan M.K., Pisoni D.B., Horn D.L. & Dillon C.M. (2007). Neuropsychological correlates of vocabulary, reading, and working memory in deaf children with cochlear implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12: 461-471. DOI: 10.1093/deafed/enm023.
- Gaslini, Università degli Studi di Torino (2020). *Impatto psicologico e comportamentale sui bambini delle famiglie in Italia*. Testo disponibile nel sito: www.gaslini.org/comunicati-stampa/bambini-e-Covid-19-come-hanno-reagito-e-come-aiutarli/, 19 ottobre 2021.
- Gleason D. (1997). *Early interactions with children who are deaf-blind*. Testo disponibile nel sito: www.nationaldb.org/info-center/early-interactions-factsheet/, 2017, 18 gennaio 2023.
- Hodges L. (2000). Effective teaching and learning. In Aitken S., Buultjens M., Clark C., Eyre J.T. & Pease L. (eds.). *Teaching children who are deafblind: Contact, communication, and learning*. London: David Fulton Publishers.
- Kyle J. & Barnett S. (2012). *Deafblind Worlds, Bristol: Deaf Studies Trust and Sense*. Testo disponibile nel sito: deafstudiestrust.org/wp-content/uploads/2020/04/Deafblind-Worlds-final.pdf, 7 novembre 2022.
- ISTAT (2022). *Censimento permanente della popolazione: le famiglie in Italia*. Testo disponibile nel sito: www.istat.it/it/archivio/267094#:~:text=Famiglie%20in%20aumento%20ma%20sempre%20pi%C3%B9%20piccole&text=Rispetto%20al%20Censimento%20del%202011,15.981.177%20nel%201971, 7 marzo 2023.
- Laurito C. (2021). *Rational emotive behavior therapy for deafblind individuals with progressive vision loss*. New York: St. John's University, St. John's College of Liberal Arts and Sciences, Department of Psychology.
- Monaco C. & Ramey C. (2014). Deafblindness. In George Brown College – School Of Deaf & Deafblind Studies, Toronto (Canada), *Congenital Deafblindness training*, Roma, 23-27 giugno.
- Orgilés M., Morales A., Delvecchio E., Mazzeschi C. & Espada J.P. (2020). Immediate psychological effects of the COVID-19 quarantine in youth from Italy and Spain. *Frontiers in Psychology*. 11: 579038. DOI: 10.3389/fpsyg.2020.579038i.
- Pence S.L., Aldea M.A., Sulkowski M.L. & Storch E.A. (2011). Cognitive behavior therapy in adults with borderline intellectual functioning: a case series of three patients. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23: 71-85. DOI: 10.1007/s10882-010-9200-6.
- Piaget J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Lausanne-Paris: Delachaux Nistlé (trad. eng.: *The Origins of Intelligence in Children*. New York: W.W. Norton & Co., 1952).
- Pizzi E., Giusti A. (2020). *Salute del bambino: l'importanza dei primi anni di vita nello sviluppo fisico e mentale*. Testo disponibile nel sito: www.epicentro.iss.it/materno/linee-guida-oms-sviluppo-bambini-2020, 18 gennaio 2023.
- Pugliese E., Mosca O., Paolini D., Mancini F., Puntonieri D. & Maricchiolo F. (2022). Families in quarantine for COVID-19 in Italy. Resilience as a buffer of parental distress and problematic children's emotions and behaviors. *Current Psychology*, 1-13. DOI: 10.1007/s12144-022-03374-7.

- Rakison D.H. & Woodward A.L. (2008). New perspectives on the effects of action on perceptual and cognitive development. *Developmental Psychology*, 44: 1209-13. DOI: 10.1037/a0012999.
- Save the Children (2021). *Giornata Mondiale della Salute Mentale, Covid-19: nell'83% dei bambini aumentano i sentimenti negativi a causa della pandemia. Depressione, ansia e autolesionismo dopo i lockdown prolungati*. Testo disponibile nel sito: www.savethechildren.it/press/giornata-mondiale-della-salute-mentale-Covid-19-nell83-dei-bambini-aumentano-i-sentimenti, 19 ottobre 2021.
- Solipaca A. & Ricci C. (a cura di) (2017). *Studio sulla popolazione di persone con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità*. Trento: Erickson.
- Taylor J.L., Lindsay W.R. & Willner P. (2008). CBT for people with intellectual disabilities: Emerging evidence, cognitive ability and IQ effects. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36: 723-733. DOI: 10.1017/S1352465808004906.
- WHO (2012). *Psychosocial interventions, treatment of emotional disorders*. Testo disponibile nel sito: www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/mental-health-gap-action-programme/evidence-centre/child-and-adolescent-mental-disorders/psychosocial-interventions-treatment-of-emotional-disorders, 6 marzo 2023.
- Wittich W. & Simcock P. (2019). Aging and Combined Vision and Hearing Loss. In Ravenscroft J. (ed.). *The Routledge Handbook of Visual Impairment*. London: Routledge.