

Disabilità infantile: l'intervento educativo nel rapporto mamma-bambino verso l'accettazione della diagnosi. Uno studio di caso

Michela Torresan

Educatore Professionale Sanitario

Sinossi: l'elaborato si propone di presentare uno studio osservazionale di caso di un bambino al quale, in epoca prenatale, viene diagnosticato un onfalocele gigante con alterazione del gene 13 e 16, determinando un forte impatto emotivo sui genitori. Descritta la patologia, verrà presentato di seguito il modello utilizzato dal Servizio Età Evolutiva come sostegno alla famiglia: si tratta del modello Touchpoints di Brazelton, pediatra americano che ha proposto, alla fine del secolo scorso, un approccio che sposta la concentrazione dai deficit del bambino e della famiglia alle loro caratteristiche e risorse positive, riconoscendo le competenze e il ruolo attivo del neonato nell'interazione madre-bambino. Il focus del lavoro di ricerca è stato il progetto educativo pensato e realizzato per il bambino e la sua famiglia: per la presentazione del caso si è scelto di utilizzare il modello di progettazione educativa descritto da Bobbo e Moretto in quanto in grado di rendere sistematico l'approccio e quindi facilmente condivisibile il progetto. Alla conclusione di questo percorso, ci si è proposti di identificare e far emergere le competenze specifiche in questo ambito esprimibili dall'Educatore professionale.

Parole chiave: onfalocele, approccio Brazelton, progetto educativo, educatore professionale

Abstract: the paper aims to present an observational case study of a child who, in the prenatal period, is diagnosed with a giant omphalocele with alteration of the gene 13 and 16, resulting in a strong emotional impact on the parents. First, we describe the pathology and then briefly present the model used by the "Developmental service" as support for the family: it is the Touchpoints model by Brazelton, an American pediatrician who proposed, less than half a century ago, an approach that shifts the concentration from child and family deficits to their positive characteristics and resources, recognizing the infant's skills and active role in mother-infant interaction. The focus of the research work was the educational project of the child and his family: for the presentation of the case, it was decided to use the educational design model adopted by Bobbo and Moretto, as it was able to make the approach systematic and therefore easy to share the project. At the end of this path, it was proposed to bring out the skills of the professional educator.

Keywords: omphalocele, the Brazelton approach, educational project, professional educator

Introduzione

La comunicazione della diagnosi a carico di un figlio è un momento delicato e impegnativo che impatta sulla famiglia andando a incidere sul rapporto di coppia e sul rapporto che potrà instaurarsi tra i genitori e il bambino stesso. I genitori vivono necessariamente la comunicazione della diagnosi come un evento a forte valenza emotiva (Gattinara, 2015). Per prendersi cura del bambino malato, i genitori dovranno imparare ad affrontare la nuova realtà. Tale riaggiustamento dell'immagine del proprio figlio e delle proprie aspettative su di lui implica il riconoscimento e l'accettazione delle sue difficoltà, ma anche della sua individualità, al di là della sua malattia (Oppenheim, et al., 2007) (Schuengel, Rentinck, & Stolk, 2009).

Ricevere una diagnosi prenatale è dunque paragonabile ad un evento traumatico che mette alla prova certezze, sentimenti e aspettative sul proprio bambino (Oppenheim, et al., 2007) (Pianta, Marvin, & Morog, 1999).

Numerosi studi, basati sulla Teoria dell'Attaccamento, sostengono che la mancata elaborazione di un lutto o di un trauma ha effetti devastanti sulla capacità del *caregiver* di accudire in modo adeguato il bambino (Main & Hesse, 1990). La non elaborazione ed integrazione della diagnosi nel vissuto genitoriale, costituisce un esempio di tali problematiche che minano il sistema dell'accudimento. In questo caso, i bisogni del figlio malato e il contatto con lui evocano nei genitori angoscia e dolore, impedendo loro di comprenderli in modo adeguato e di rispondervi coerentemente. Elaborare il dolore e la rabbia connessa alla diagnosi, consente ai genitori di non esaurire il loro mondo emotivo nella gestione della malattia, ma di vivere emozioni ben più variegata e anche positive nei confronti del loro figlio, potendolo vedere con le sue caratteristiche, le sue doti e i suoi bisogni più ampi (Gattinara, 2015).

L'onfalocele gigante

L'onfalocele deriva dalla parola greca "*omphalós*" che significa "ombelico", "centro", "mozzo".

È uno dei difetti congeniti più comuni della parete addominale anteriore (Hyett, 2020) e si verifica quando l'ernia fisiologica dell'intestino, che si osserva normalmente verso la decima settimana di gestazione, non riesce a tornare alla cavità addominale.

L'onfalocele gigante implica un difetto della parete addominale di 5 cm o più di diametro con il fegato in posizione centrale: è spesso associato ad altre anomalie significative (Towne, 1980). La dimensione del difetto e la gravità delle anomalie associate determinano la morbilità e la mortalità complessive. Lo screening prenatale di routine permette di riconoscere il difetto della parete addominale, la diagnosi dello stesso e delle anomalie concomitanti; è importante in quanto consente un'efficace consulenza prenatale e una gestione perinatale ottimale (Verla, Style, & Olutoye, 2019).

Le anomalie genetiche associate si osservano fino al 41% dei pazienti: la trisomia 18 è la più comune, ma si verificano anche la trisomia 13, la sindrome di Beckwith-Wiedemann e, raramente, la disomia uniparentale (ovvero l'eredità di entrambe le copie di una coppia di cromosomi da un genitore e nessuna dall'altro) (Syngelaki, Guerra, Ceccacci, Efeturk, & Nicolaidis, 2017).

L'incidenza dell'onfalocele è di 1 caso su 4000 nati vivi (Patel, Sadiq, Shenker, & Impey, 2009).

Il trattamento per l'onfalocele comprende la chiusura della parete addominale che dovrebbe essere eseguita solo dopo che è stata intrapresa una ricerca approfondita per le anomalie associate, in particolare i difetti cardiaci (Gaca & Bissett, 2008).

Dalla letteratura si evince che la maggior parte dei pazienti con onfalocele ha una qualità di vita non diversa dalla popolazione generale (Koivusalo, Lindahl, & Rintala, 2002).

Il sostegno alla genitorialità: breve accenno all'approccio di Brazelton

Per gli operatori sanitari e gli educatori impegnati nella promozione della salute infantile, la conoscenza dei concetti elaborati da Brazelton è considerata un requisito basilare nel percorso professionale di formazione. Pediatra e psichiatra infantile statunitense, fin dall'inizio degli anni cinquanta Brazelton si è dedicato in modo particolare alla comprensione del comportamento neonatale e infantile e al supporto del ruolo genitoriale: il suo approccio si basa sul riconoscere le competenze e il ruolo attivo del neonato nell'interazione mamma-bambino (Rapisardi, 2003) ed è mezzo per affiancarsi al genitore nel sistema di sostegno rivolto al bambino, riconoscendo che il processo della genitorialità è

impegnativo e spesso fonte di frustrazione. I *Touch-points* sono dei periodi prevedibili di regressione e disorganizzazione che precedono dei salti in avanti nello sviluppo del bambino, spesso accompagnati da frustrazione e dubbi da parte dei genitori: questi periodi possono mettere in crisi le relazioni familiari, ma possono anche costituire un’opportunità per gli operatori di entrare in contatto e collaborare con i genitori. Gli aspetti essenziali dell’approccio Brazelton fanno riferimento ai bisogni irrinunciabili dei bambini (Tabella I), con l’obiettivo di sostenere i genitori e promuovere le fasi critiche e fisiologiche dello sviluppo dei bambini.

Tabella I – Tratta da “Ciracò, E., & Grande, D. (2021). Contatto e relazione: Dai Touchpoint di Brazelton al massaggio infantile AIMI. Linee di pensiero tra TB Brazelton e Vimala McClure ai tempi del Covid-19. *Quaderni acp*, 67-70”

I bambini hanno il bisogno irrinunciabile:
<ul style="list-style-type: none"> — di sviluppare costanti relazioni di accudimento; — di protezione fisica, sicurezza e relativa normativa; — di esperienze modellate sulle differenze individuali; — di esperienze adeguate alla fase di sviluppo; — di definire dei limiti, di fornire una struttura e delle aspettative; — di comunità stabili, di supporto e di continuità culturale; — di salvaguardare il futuro.

I principi della pratica (Tabella II) sono strumenti da utilizzare nel lavoro quotidiano con le famiglie e aiutano l’operatore a tenere ben a mente gli elementi essenziali dell’approccio Touch-points. Brazelton afferma che per l’operatore, anticipare le aree di potenziale conflitto è fondamentale per una corretta gestione familiare dello sviluppo del bambino (Brazelton, 2001). Creando un’alleanza con i genitori, possiamo usare i Touch-points come una cornice di riferimento concettuale per l’intervento sul comportamento o sullo sviluppo del bambino: in questo approccio le forze emotive quali l’amore per il bambino, l’ambivalenza rispetto al diventare genitore e la paura per lo sviluppo dell’indipendenza del bambino sono considerate le forze trainanti della genitorialità. Il compito dell’educatore è quello di comprendere tali forze ed agire su di loro per sostenere e sviluppare la competenza genitoriale.

Tabella II – Tratto da: “Rapisardi, G., & Davidson, A. (2003). La promozione dello sviluppo neonatale e infantile: l’approccio Brazelton. *Medico e Bambino*, 22(3), 171-5”

<p>Riconosci ciò che apporti all’interazione Usa il comportamento del bambino come tuo linguaggio Focalizza l’attenzione sull’interazione genitori-bambino Cerca occasioni per sostenere le competenze Valorizza e comprendi la tua relazione con i genitori Valorizza le emozioni ogni qualvolta le incontri Valorizza la disorganizzazione Sii disponibile a discutere aspetti che vanno al di là del tuo ruolo tradizionale</p>

Per costruire l’alleanza tra educatore e genitore è necessario conoscere e comprendere il significato che ciascun genitore dà al comportamento del proprio bambino; un altro elemento importante è l’attenzione per il bambino e per il genitore: la prima costituisce un mezzo per stabilire con il genitore una visione condivisa, la seconda è fondamentale poiché le risorse emotive dei genitori sono la fonte delle loro abilità genitoriali e l’educatore alimenta questa fonte attraverso la capacità di valorizzare, ascoltare e comprendere l’esperienza genitoriale in tutta la sua unicità (Tabella III).

Tabella III – Tratta da “Ciracò, E., & Grande, D. (2021). Contatto e relazione: Dai Touchpoint di Brazelton al massaggio infantile AIMI. Linee di pensiero tra TB Brazelton e Vimala McClure ai tempi del Covid-19. Quaderni acp, 67-70”

- Il genitore è l'esperto del suo bambino
- Tutti i genitori hanno punti di forza
- Tutti i genitori vogliono fare il meglio per il loro bambino
- Tutti i genitori vivono dei momenti critici e sentono il bisogno di dividerli, in ciascuna fase dello sviluppo
- Tutti i genitori hanno fisiologicamente sentimenti ambivalenti verso i propri figli
- Diventare genitori è un processo costruito sull'esperienza di “prove ed errori”

Il progetto educativo: il caso di L.

Nel caso presentato, la presa in carico, di natura multidimensionale e multiprofessionale, ha permesso di intervenire globalmente su L. e sulla famiglia, al fine di sostenere i genitori nel riconoscere e comprendere i bisogni del figlio, valutando assieme le strategie educative così da promuovere un cambiamento e trasformando il tal modo il deficit in risorsa.

Diagnosi educativa

Caratteristiche psicosociali del soggetto

L. ha due anni, vive con i genitori in un centro rurale di medie dimensioni. In epoca prenatale viene diagnosticato ad L. un onfalocele gigante con alterazione del gene 13 e 16; ciò determina un importante impatto sui genitori, in particolare da un punto di vista emotivo. La mamma (43 anni) lavora in un'azienda come impiegata, è stata demansionata da un ruolo di responsabilità dopo la nascita di L.; il papà (45 anni) lavora come tecnico in un'azienda che si occupa del verde pubblico e di installazioni di design contemporaneo nel territorio; il nucleo familiare presenta una condizione economica medio-alta. La famiglia è ben inserita nel contesto sociale. L. ha un forte legame con i nonni materni, nonostante vivano a 50 km di distanza, in quanto da quando la mamma ha ripreso il lavoro si occupano del bambino durante la giornata. Con i nonni paterni, invece, i rapporti si sono incrinati durante la gravidanza della mamma, in quanto, a seguito della diagnosi prenatale di L., i nonni avevano caldamente sostenuto l'ipotesi di una interruzione di gravidanza, nonostante fossero consapevoli del vissuto dei genitori: L. è stato concepito a seguito di molteplici fecondazioni assistite, un percorso lungo e difficoltoso che ha provocato delle forti ripercussioni di tipo emotivo nei genitori. Nella famiglia è presente una nipote con sindrome di Down, la famiglia di L. è in contatto con il mondo della disabilità e la mamma riporta che molte delle sue paure e insicurezze rispetto a tale tematica sono state innescate a seguito dell'esperienza con la nipote.

Caratteristiche della condizione problematica oggetto di attenzione educativa

Il problema principale che ha richiesto l'intervento educativo consiste nel fatto che L. fatica ad accettare il contatto corporeo implicito nella reciprocità, per altro per lui fonte di disagio, e risulta molto sensibile e controllante sia rispetto agli stimoli esterni che alle proposte che vengono fatte dall'adulto.

La mamma, invece, fa fatica ad accettare e rielaborare l'identità del figlio malato, ponendosi nei suoi confronti in un approccio pressoché assistenzialistico e poco emotivo e sintonizzante, andando in questo modo a perdere anch'essa la reciprocità, il contatto e il piacere della relazione.

A seguito della valutazione del logopedista, poiché non sono emersi problemi organici del bambino, si evidenzia che i genitori pongono troppa pressione e attenzione nei confronti del cibo e che utilizzano strategie non adeguate a fronteggiare la situazione.

Definizione dei bisogni educativi rilevati

A titolo di esempio si riporta un'area di intervento, rimandando al lavoro di tesi per approfondimenti. Sono stati individuati i seguenti bisogni educativi per L.:

Area relazionale-comunicativa: L. ha bisogno di imparare a fidarsi maggiormente dell'adulto e ricercare il contatto fisico e lo sguardo dell'adulto per poter imparare, attraverso il contenimento delle

figure di riferimento, a riconoscere e gestire le proprie emozioni e a definire i confini del proprio e altrui corpo. L. non ha avuto modo di avere contatti esterni, oltre che ai nonni materni; necessita quindi di sperimentare l'ambiente esterno per imparare a confrontarsi e rapportarsi con i pari.

Per i genitori vengono individuati i seguenti bisogni:

Area metacognitiva e simbolica: I genitori hanno bisogno di accettare L. come figlio reale e non immaginato, per poter in tal modo ridefinire il loro approccio alla vita e allo stesso tempo instaurare con L. una relazione positiva e adeguata, accettando la sua storia e il loro vissuto.

Definizione degli obiettivi educativi

A questo punto si sono identificati i seguenti obiettivi, per poter rispondere in maniera intenzionale ai bisogni, espressi ma anche inespressi, di L. e dei suoi genitori.

Rispetto ad L., sono stati definiti i seguenti obiettivi:

Area relazionale-comunicativa

OBIETTIVO GENERALE: che L. impari a farsi avvicinare e trovare piacere e consolazione nel contatto fisico.

OBIETTIVI SPECIFICI:

L. includerà nel gioco l'operatore e/o la mamma ad ogni seduta, in giochi che permettano un avvicinamento graduale, per almeno 3 mesi

Indicatore di risultato: n. di volte in cui L. sarà in grado di far partecipare un adulto nel suo gioco.

Per quanto riguarda i genitori, si riportano di seguito gli obiettivi generali e specifici, in base ai bisogni evidenziati:

Area metacognitiva e simbolica

OBIETTIVO GENERALE: che i genitori di L. riescano ad apprezzare il bambino, abbandonando l'immagine del figlio immaginato.

OBIETTIVI SPECIFICI:

I genitori indicheranno, ad ogni incontro settimanale, una qualità, un miglioramento, un aspetto positivo colto in L., per almeno 2 mesi.

Indicatore di risultato: n. di aspetti positivi indicati.

L'intervento educativo-riabilitativo proposto ha previsto il coinvolgimento del neuropsichiatra infantile, del logopedista, del fisioterapista, dello psicologo come sostegno al vissuto genitoriale, del neuro psicomotricista, dell'educatore professionale e il confronto in equipe, con cadenza settimanale, tra le figure professionali; è risultata necessaria altresì la collaborazione con la pediatra e l'intera progettualità è stata condivisa con la famiglia di L.

Metodi e strategie

Sulla base degli obiettivi definiti a partire dall'analisi dei bisogni, sono stati proposti i seguenti metodi e strategie:

Area relazionale-comunicativa: per poter raggiungere gli obiettivi prefissati di L., è stato proposto il *gioco simbolico* e il *gioco psico-motorio* con l'obiettivo di sviluppare una maggior autonomia e contemporaneamente fiducia, contatto corporeo, scambio e reciprocità con l'altro. Questo intervento ha avuto cadenza settimanale, per due mesi.

Area metacognitiva e simbolica: si sono scelti *colloqui educativi* con i genitori per poter aiutare gli stessi a riflettere sulle proprie risorse, sulle difficoltà educative e sulla possibilità di cambiamento; in questi incontri, con cadenza mensile, attraverso dei *colloqui di sintesi e di valutazione* si è cercato di fare il punto della situazione e ricercare assieme quali strategie attuare per riconoscere e rispondere ai bisogni evolutivi di L. e per avere un confronto e un costante dialogo. Alla madre, inoltre, è stato proposto un *percorso personale di psicoterapia* presso il Servizio, con cadenza quindicinale.

Pianificazione pratica

Il progetto educativo è stato realizzato all'interno della struttura del Servizio Età Evolutiva, dove sono presenti le diverse figure professionali e le risorse materiali previste. Non sono stati previsti, per tale motivo, dei costi economici supplementari. I tempi di realizzazione del progetto sono stati di un anno e mezzo, al termine del quale è stato valutato dall'equipe, in accordo con la famiglia, che visti i risultati la famiglia verrà monitorata per un altro anno, al fine di poter intervenire qualora emergessero ulteriori bisogni.

Valutazione

La modalità di valutazione è stata di tipo qualitativo ed è stata articolata in tre momenti principali:

Ex-ante: al fine di conoscere L. e la sua famiglia: questa prima valutazione ha permesso all'educatore di rilevare i bisogni educativi di L. e dei suoi genitori e definire gli obiettivi da perseguire. Questo è stato possibile attraverso l'utilizzo di alcune schede osservative, di un diario di bordo, di alcuni colloqui telefonici nonché mediante un confronto continuo in equipe e con il pediatra.

In itinere: per ciascun obiettivo sono stati individuati degli indicatori di risultato, volti ad orientare l'educatore nel monitoraggio del progetto. Sia i bisogni che gli obiettivi sono stati definiti in maniera condivisa con i genitori di L.; il loro ruolo è stato attivo e partecipe rispetto al percorso educativo-riabilitativo. Per i singoli interventi sono state adottate metodologie come i colloqui con i genitori, confronto in equipe e con il pediatra, videoregistrazioni, diario di bordo.

Ex-post: l'intervento educativo è durato un anno e mezzo, al termine del quale è stata valutata la necessità di monitorare la famiglia, alla luce dei miglioramenti emersi durante e alla fine della progettazione.

Risultati dell'esperienza alla conclusione del progetto

L'intero progetto è stato realizzato nel periodo aprile 2020-agosto 2021 presso il Servizio Età Evolutiva. Al termine del percorso educativo si è riscontrato che L. riesce a farsi avvicinare sia dall'educatore che dai genitori e a vivere serenamente il contatto corporeo, ricercando con interesse anche la reciprocità nel gioco. Al termine di questo progetto, i genitori affermano che L. riesce ad addormentarsi senza troppe resistenze e questo incide molto sulla serenità della mamma, la quale riporta di essere meno stanca anche durante il giorno e maggiormente positiva anche nei confronti del figlio. L. mostra ancora qualche difficoltà di regolazione emotiva e per questo motivo è stato deciso in equipe, in accordo con i genitori, di continuare il follow-up per poter in questo modo confrontarsi e mantenere il legame creato in questo tempo.

Sia dal confronto con la psicoterapeuta che dai colloqui con la signora, risulta che la mamma è più serena e meno affaticata, maggiormente sintonizzata con il figlio sia emotivamente che rispetto ai bisogni del bambino. Dai diversi incontri, sia a casa che presso il Servizio, la mamma mostra di provare piacere nel giocare con il figlio, ma riconosce di faticare a farsi coinvolgere nel gioco.

È stato possibile valutare tali risultati attraverso la compilazione del diario di bordo da parte dell'educatore, nel quale quest'ultimo descriveva i diversi miglioramenti e cambiamenti sia di L. che dei genitori, osservati e discussi con i genitori durante le educative domiciliari, i colloqui educativi, gli incontri presso il Servizio e il confronto con il pediatra.

Conclusioni

L'analisi del progetto svolto ha fatto emergere come sia necessario un intervento globale, ben coeso verso lo stesso obiettivo: il benessere del bambino, in primis, e della famiglia. Dal lavoro realizzato emergono in particolare due componenti fondamentali del lavoro dell'Educatore professionale: la progettazione e la relazione educativa.

Il vivere a stretto contatto con l'utenza, il cercare di offrire risposte ai problemi che la connotano, porta l'educatore a cercare di dare forma e pensiero alla sua azione. Progettare, dunque, per dare soluzione ai nuovi bisogni emergenti ma, allo stesso tempo, avviando anche un processo di consolidamento professionale (Demetrio, 1990).

Nel suo agire quotidiano l'educatore professionale deve esporsi in prima persona e l'accogliere dentro di sé le storie e i racconti degli altri lo mette continuamente nelle condizioni, talvolta nella necessità, di confrontarsi e rileggere la propria storia. Questo processo — portare gli altri dentro di sé, farli incontrare con le proprie dimensioni più interne — gli consente di recuperare le dimensioni più riflessive dell'agire, in passato non riconosciute come proprie ma totalmente delegate ad altre figure professionali. Tutto ciò significa consentire all'altro di acquisire maggiori competenze nell'utilizzo della sua memoria e delle sue esperienze e dunque di riscoprire il percorso della propria vita interiore tante volte interrotto, tante volte ripreso, in un continuo, e spesso non sempre coerente, divenire (Costa, 2001).

Fra tutti i saperi relazionali, l'empatia è sicuramente quello più importante e complesso, quello che ci permette di sentire gli altri, di percepirla, di ascoltarli con la profondità più piena: secondo Stein non è un problema di sensazioni o di buoni sentimenti, richiede una profonda conoscenza di sé, richiede una capacità d'attenzione verso l'altro molto elevata, richiede la capacità di sapersi dislocare da sé stessi per capire e comprendere i movimenti, le ragioni, i pensieri dell'altro. Imparare l'empatia è possibile e doveroso per comprendere come orientare la propria progettazione, come rivolgersi al proprio ambiente educativo, come essere eticamente coerenti (Boffo, 2020).

Fra tutti gli aspetti dell'intervento, è la relazione che ha dato modo di portare dei buoni risultati di cambiamento nel caso presentato, evidenziando — grazie alla documentazione dei diversi passaggi del progetto — un aspetto peculiare dell'educatore: imparare ad osservare le situazioni, il contesto, i bisogni delle persone in modo oggettivo, mettendo in luce le sfumature e diventando così uno studioso del comportamento umano. Ciò ha permesso di tenere al centro il bambino e il suo sviluppo, costruendo con i genitori obiettivi e strategie condivise in una relazione dove ognuno potesse far emergere le proprie competenze nel progetto.

Soprattutto in questo periodo di confinamento, di trasformazioni sociali e degli stili di vita imposti dalla pandemia da Covid-19, che hanno messo in discussione l'equilibrio e le sicurezze di base di ognuno di noi, non è possibile dimenticare le leggi non scritte del vivere sociale: la vicinanza fisica è conferma di conforto e sostegno e fondamentale se si parla di bambini. La letteratura conferma, sia in ambito epigenetico che delle neuroscienze, l'importanza del contatto e della relazione in tutto il cammino della nostra vita (Ciracò & Grande, 2021).

Bibliografia

- Biard, J. M., Wilson, R. D., Johnson, M. P., Hedrick, H. L., Schwarz, U., Flake, A. W., . . . Adzick, N. S. (2004). Giant omphaloceles diagnosed prenatally: short- and long-term outcome. *Prenatal Diagnosis*, 24(6), 434-9.
- Bobbo, N., & Moretto, B. (2020). *La progettazione educativa in ambito sanitario e sociale*. Roma: Carocci Editore.
- Boffo, V. (2020). La relazione educativa e le competenze dell'educatore. Una riflessione per la famiglia professionale. *Rivista italiana di educazione familiare*(2), 27-51.
- Brazelton, T. (2001). I Touchpoints: prevenire i problemi nella relazione genitori-bambino (traduzione di Rita Semprini). *Quaderni acp*, 6, 20-4.
- Campbell, K., & Copel, J. (2018). Omphalocele. In J. A. Copel, M. E. D'Alton, H. Feltovich, E. Gratacós, D. Krakow, A. O. Odibo, . . . B. Tutschek, *Obstetric Imaging: Fetal Diagnosis and Care* (p. 84-91). Elsevier.
- Ciracò, E., & Grande, D. (2021, Febbraio). Contatto e relazione: dai Touchpoint di Brazelton al massaggio infantile AIMI. Linee di pensiero tra T.B. Brazelton e Vimala McClure ai tempi del Covid-19. *Quaderni acp*, p. 67-70.
- Costa, A. (2001, Aprile). Le nuove competenze dell'educatore. *Animazione Sociale*, p. 74-83.
- Demetrio, D. (1990). *Educatori di professione. Pedagogia e didattiche del cambiamento nei servizi extrascolastici*. Firenze: La Nuova Italia.
- Frolov, P., Alali, J., & Klein, M. (2010). Clinical risk factors for gastroschisis and omphalocele in humans: a review of the literature. *Pediatric Surgery International*, 12, 1135-48.

- Gaca, A., & Bissett, G. (2008, 1). chapter 127 - Diseases of the Pediatric Abdominal Wall, Peritoneum, and Mesentery. In W. Saunders, *Textbook of Gastrointestinal Radiology* (p. 2371-2381). Richard M. Gore, Marc S. Levine.
- Gattinara, P. (2015). Avere un figlio gravemente malato: la reazione dei genitori alla diagnosi. *Medic*, 23(1), 9-14.
- Henrich, K., Huemmer, H., Reingruber, B., & G., W. P. (2008). Gastroschisi e onfalocoele: cure e risultati a lungo termine. *Pediatric Surgery International*, 2, 167-73.
- Hijkoop, A., Rietman, A., Wijnen, R., Tibboel, D., Cohen-Overbeek, T., Van Rosmalen, J., & Jsselstijn, H. (2019). Omphalocele in school age: what do parents report? A call for long-term follow-up of patients with complex omphalocele. *Early Human Development*, 137.
- Hyett, J. (2020). Exomphalos. *Medicina fetale*.
- Kapapa, M., Rieg, T., Henne-Bruns, D., & Serra, A. (2019). Risk factors for abdominal wall defects. *Anom Congenito (Kyoto)*, 54-61.
- Koivusalo, A., Lindahl, H., & Rintala, R. (2002). Morbidity and quality of life in adult patients with congenital abdominal wall defect: a survey questionnaire. *Journal Pediatric Surgery*, 37(11), 1594-601.
- MacNair, C., Hawes, J., & Urquhart, H. (2006). Caring for the new born with an omphalocele. *Neonatal Network*, 25(5), 319-27.
- Main, M., & Hesse, E. (1990). Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: in frightened and/or frightening parental behavior the linking mechanism? *University of Chicago Press*.
- Oppenheim, D., Dolev, S., Koren-Karie, N., Sher-Censor, E., Yirmiya, N., & Salomon, S. (2007, 1). Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship: Insights from the reaction to diagnosis interview. In D. Oppenheim, & D. F. Goldsmith, *Attachment theory in clinical work with children bridging the gap between research and practice* (p. 109-36). Guilford Press.
- Patel, G., Sadiq, J., Shenker, N., & Impey, L. (2009). Neonatal survival of exorhalon with prenatal diagnosis. *Pediatric Surgery International*, 25(5), 413-16.
- Pianta, R. C., Marvin, R., & Morog, M. (1999). Resolving the past and the present: relation with attachment organization. *Guilford Press, New York*.
- Rapisardi, G. (2003). La promozione e l'approccio dello sviluppo neonatale e infantile: l'approccio Brazelton. *Medico e Bambino*, p. 171-175.
- Schuengel, C., Rentinck, I., & Stolk, J. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care Health and Development*, 35, 673-80.
- Syngelaki, U., Guerra, L., Ceccacci, I., Efeturk, T., & Nicolaidis, K. (2017). Impatto di oloprosencefalia, exomphalos, megacystis e aumento della traslucenza nucale sullo screening del primo trimestre per le anomalie cromosomiche. *Studio multicentrico ecografia*.
- Towne, B. (1980). The problem of "giant" omphalocele. *Journal of Pediatric Surgery*, 15(4), 543-548.
- Trento, M., Borio, L., & Merlo, S. (2015). La malattia cronica e la qualità di vita. 35(1), 85-89.
- Van de Geijn, E., Van Vugt, J., Sollie, J., & Van de Geijn, H. (2021). Ultrasound diagnosis and perinatal management of fetal abdominal wall defects. *Fetal Diagnosis Therapy*, 6(1-2), 2-10.
- Van Eijck, F., Hoogeven, Y., Van Weel, C., Rieu, P., & Wijnen, R. (2009). Minor and giant omphalocele: long-term outcomes and quality of life. *Journal of Pediatric Surgery*, 44(7), 1355-9.
- Van Eijck, F., Van Vlimmeren, L., Wijnen, R., Klein, W., Kruijnen, I., Pillen, S., & Van der Sanden, M. (2013). Functional, motor developmental, and long-term outcome after the component separation technique in children with giant omphalocele: a case control. *Journal of Pediatric Surgery*, 48(3), 525-532.
- Verla, M., Style, C., & Olutoye, O. (2019). Prenatal diagnosis and management of omphalocele. *Seminars in Pediatric Surgery*, 28(2), 84-88.