



UN BAMBINO DA INCONTRARE

FONDAZIONE ROBERT HOLLMAN

Questo scritto è rivolto a voi genitori proprio perché nasce da storie di bambini che abbiamo avuto la possibilità di incontrare durante il nostro cammino, ed è facile che sfogliando queste pagine molti di coloro che ci hanno frequentato trovino frammenti di sé e della propria storia. Nel raccontarvi come noi vediamo in prospettiva la crescita del vostro bambino abbiamo scelto di non riferirci a delle precise età perché in questi anni abbiamo imparato che non esistono tempi giusti o sbagliati per crescere. Siamo convinti che ogni bambino abbia bisogno di essere posto nelle migliori condizioni per trovare il proprio percorso evolutivo e che per fare ciò abbia bisogno di genitori in grado a volte di attenderlo, a volte di accompagnarlo e a volte di spingerlo. Crediamo che fare i conti con norme, tappe e precise età di sviluppo non faccia altro che accrescere l'ansia di fronte ad acquisizioni che sembrano non arrivare mai, per poi trovarsi stanchi e meno capaci di entusiasinarsi di fronte ai piccoli grandi successi di un bambino che sta, faticosamente, mettendocela tutta. Ancora, riferendoci alla figura dell'adulto abbiamo scelto di usare il termine "mamma" per designare non solo la figura femminile, ma più in generale un ruolo materno di accudimento. Ci auguriamo che chiunque si prenda cura del bambino in prima persona possa riconoscersi in questa parola. Questo scritto vuole anche essere un grazie a tutti i genitori e i bambini che abbiamo incontrato in questi anni di attività presso la Fondazione Robert Hollman: ad alcuni queste pagine potranno evocare il ricordo di quando il bambino era piccolo, per altri potrebbero essere un motivo di compagnia e per altri ancora la scoperta che qualcuno vi potrà dare il benvenuto.

Nella stanza l'aria si era addensata, mancava il respiro...
la luce era diventata sempre più intensa, togliendo forma ai
profili degli oggetti.... le parole di quella figura in camice
bianco si erano trasformate in un cupo rumore di sottofondo...

"...mi dispiace... non c'è proprio niente da fare... la scienza
fa progressi di continuo... forse tra qualche anno..."

I minuti si dilatano in un vuoto senza fine, senza senso;
continua a rimbombare una sola parola: "cieco...cieco".

Sembra che in un attimo tutto sia andato perduto:
non si può fare niente, non si può sentire niente, non
si può pensare niente!

"Ma cosa succede adesso? Cos'è? Eh sì, è proprio
lui che piange... come è piccolo! Avrà fame? avrà sonno?
e se avesse male? Cosa dobbiamo fare?"

Tante domande... e una in particolare. Perché proprio
a me? sapere che non c'è risposta non basta, non può bastare.

E' un dolore immenso che lacera dentro, che non trova
parole, non può essere detto: può rivolgersi contro se stesso
e far dire: "No, non è vero, non è così"; può distruggere
generando odio, rabbia, rancore; può paralizzare in una
sensazione di impotenza, disperazione, annichilimento.

Allora può sembrare tutto inutile, si può sentire
di non farcela; si può cercare, pregare, sperare che
ci sia una soluzione, un miracolo che possa cambiare le cose.

E il dolore richiede tempo per essere affrontato, vissuto,
capito... E un bambino richiede tempo per essere
accudito, coccolato, pensato.

Quante volte i nostri occhi inutilmente cercheranno
nei suoi occhi un cenno, uno sguardo che possa dire
l'affetto, la presenza, il legame... ...

Quante volte saremo preda dello sconforto, dell'impotenza.

E' come se la mancanza della vista creasse un abisso tra
noi e il bambino, un abisso nel quale ci possiamo perdere.

"Come cercarti, come trovarti? A volte avverto una
sconcertante sensazione di estraneità, di rifiuto quasi, quando
non trovo risposta da te, quando mi sembra che la mia
presenza ti sia del tutto indifferente, dato che resti
lì fermo immobile nel tuo lettino.

Cerco di "attirarti" a me, di catturare la tua attenzione
con quel simpatico sonaglietto che ti piace tanto, ma perché
giri il viso di lato, così serio? Eppure so che mi senti,
so che mi ascolti; deve esserci un modo per incontrarti.

So che ti piace essere tenuto in braccio, dondolato,
che il solletico e il "cavallino" ti fanno sorridere:
una risata argentina che dà vita a te, a me, a noi!"



UN BAMBINO DA INCONTRARE



Nonni, parenti e amici

9



Chi sei, bambino mio?

14



Crescere un passo alla volta

18



Giochiamo a conoscere il mondo

24



Dai suoni alle parole

31



Quando inizia a camminare da solo

36



E se il mio bambino ci vede un pochino?

43



Spesso però crescere è difficile

53



La riabilitazione

62

Nonni, parenti ed amici



La nascita di un bambino con problemi visivi coinvolge non soltanto mamma e papà ma anche i fratellini e i parenti più stretti come i nonni e gli zii, così come gli amici e i conoscenti. Soprattutto per i nonni, è facile che lo shock sia violento e doloroso come per voi. Già da tempo avevano iniziato ad immaginarsi un nipotino, cercando di ricordare come eravate voi da bambini e magari temendo di non essere sufficientemente “aggiornati” sul nuovo modo di essere genitori e nonni. Il fatto, però, di aver cresciuto a loro volta dei figli, li rassicurava ...”tutto sommato dovrebbe essere come andare in bicicletta, anche se un po’ arrugginiti non lo si dimentica”.

Ma questo nipotino, con i suoi occhietti malati, non sanno proprio come aiutarlo. Si sentono tristi e feriti, si rendono conto che dovrebbero starvi vicini, aiutarvi e consolarvi, ma la mancanza di suggerimenti li fa sentire inutili e richiudere in se stessi. E quei lunghi momenti in cui non riuscite a scambiarsi neppure una parola, ma solo occhiate “lucide”, altro non sono che tentativi, fatti ciascuno nella propria intimità, di affrontare e digerire questa incredibile situazione.

Se ce la fate, cercate di parlarvi e raccontare un po' del vostro dolore...forse vi stupirà sentire in loro sentimenti così simili ai vostri, così come vi sarà d'aiuto la loro capacità di essere genitori in grado di ascoltarvi e consolarvi. Si sentiranno utili e forse troveranno la forza di avvicinarsi al piccolo e sentirlo come un bambino che, al di là dei suoi occhietti malati, quando ha fame piange proprio come facevate voi e che per addormentarsi ama accoccolarsi tra le vostre braccia.

Insieme vi potrete occupare di lui. Questo supporto, che potrà essere prestato anche da altri parenti, potrebbe farvi sentire sollevati e probabilmente capaci di ricercare le soluzioni migliori per il bambino e l'intera famiglia.

Se altri figli sono presenti in famiglia, particolare attenzione andrà poi posta ai loro comportamenti. Se sono ancora bambini piccoli non capiranno cosa sta succedendo ma sentiranno la tristezza di casa e crederanno che più nessuno voglia giocare, divertirsi e ridere insieme a loro. Anche se risulterà difficile potrete aiutarli a comprendere la situazione spiegando loro, con parole semplici e adeguate all'età, che il fratellino appena nato "ha una bua agli occhietti". La spontaneità propria dei bambini consentirà loro di essere soddisfatti da una spiegazione che, apparentemente banale, di fatto è convincente perchè è trasmessa con semplicità e sincerità. Se avranno colto in voi la possibilità di parlare del problema è probabile che nascerà in loro il desiderio di approfondire questioni del tipo: "perché il fratellino non guarda i giocattoli? perchè non mi risponde se faccio le linguacce? perchè quando giochiamo non coglie il mio sguardo?" Importante è quindi disporsi con animo rassicurante spiegando che le difficoltà visive del fratellino non gli consentono di percepire le cose e le persone con le stesse capacità degli altri bambini, ma che si farà tutto il necessario per migliorare questo suo "problema". Crescendo, più avranno affrontato insieme a voi i loro dubbi, le loro tristezze e le loro preoccupazioni per il fratellino,

meglio potranno affrontare anche il mondo esterno, fatto spesso di domande spietate e dirette, soprattutto da parte di compagni di scuola e coetanei.

Le visite ed i ricoveri del piccolo vi porteranno spesso ad assentarvi da casa. La sensazione del "perdervi" è sicuramente cosa poco gradita e piuttosto preoccupante per i fratellini. Possono apparirvi bravi e responsabili, ma ricordate che dentro rimangono bambini da aiutare a crescere e proteggere. Quando sta per avvicinarsi uno di tali momenti (visite, controlli specialistici, ricoveri) è opportuno spiegare con semplicità che la ragione di questa partenza è legata all'aiuto che tutti insieme dobbiamo prestare al fratellino con la "bua agli occhietti" e presto si tornerà tutti a casa. Queste parole aiuteranno sicuramente; preventivate però che al vostro rientro ci potrebbero essere comunque un po' di facce imbronciate, ma bisognose di coccole e di una parola in più. E' bene quindi che prestate le vostre attenzioni per qualche tempo soltanto a loro. Farà bene a tutti, inclusi voi.

La tentazione di sdrammatizzare e sviare i pensieri di figli tristi e preoccupati da questa "anomala" situazione può funzionare per un po', ma occorre essere coscienti che presto questo disagio tornerà a galla, magari camuffato da comportamenti strani o provocatori. Aiutateli a conoscere e a riconoscere i propri sentimenti, ciò permetterà loro di non sentirsene più di tanto sopraffatti. Avrete facilitato la loro crescita.

Un altro gruppo di persone che ruota attorno alla famiglia è rappresentato dagli amici e dai conoscenti. Alcuni di costoro forse non saranno in grado di capire pienamente ciò che state provando, altri cercheranno in modi e forme diverse di provare a consolarvi, altri ancora, non appena venuti a conoscenza di questa "delicata situazione", si allontaneranno alla chetichella. Vedervi soffrire può muovere, in alcuno, vecchi dolori irrisolti e fino ad allora nascosti che, fuoriuscendo all'im-

provviso, possono travolgere e far scappare via spaventati. E' molto probabile che stiano scappando da se stessi e non da voi. Coloro che riescono a non fuggire, dopo aver a loro volta affrontato il forte disagio e la sensazione di impotenza di non potervi "far star meglio", ben presto ritroveranno la strada per venirvi in aiuto. Alcune amicizie saranno diverse, magari più profonde e sincere rispetto a quelle precedenti: cosa non di poco valore!

E' poi facile comprendere quanto possa essere difficile "affrontare" la gente del quartiere e quanto possa essere duro sentirsi dire dalla verduraia, mentre "si affaccia" al passeggiare del vostro piccolo, "...ma,...dorme?" ...oppure "perché tiene gli occhietti sempre chiusi?" Forse per non dovervi sempre giustificare e soffrire vi viene voglia di non portarlo più fuori dalle mura domestiche, ma la vita stessa vi insegna che una piccola passeggiata e un po' di aria fresca faranno bene sia a voi che al vostro piccolino. Che fare allora?! Non disperare, ma affrontare pur nella "durezza" il percorso assegnato, senza sentirsi martiri, ma con la fierezza e la consapevolezza di aver un compito delicato da svolgere nel migliore dei modi, nell'interesse del piccolo e della sua famiglia per il grande rispetto che è dovuto alla vita.

La gente del quartiere in un primo tempo parlerà soprattutto degli "occhietti malati" del vostro bambino, ma ben presto, grazie anche al vostro comportamento, potrà imparare a conoscere, a considerare e ad amare il vostro piccolo per quello che è ... un bimbetto. Aiutatelo a conoscere gli altri e a farsi conoscere, ben presto farà parte anche lui della vita della vostra comunità.

Speriamo di essere riusciti, fin qui, ad incontrare voi ed alcune delle vostre emozioni legate all'essere genitori di un bambino che, pur avendo occhietti malati, riesce talvolta a meravigliarvi e stupirvi di fronte alle sue mille risorse e alle sue piccole/grandi conquiste. E' uno stupore che noi ben cono-

sciamo poiché, pur lavorando con i vostri bambini ormai da tanti anni, ci troviamo ancora ad emozionarci quando uno di loro inizia a fare i primi passi per venirvi incontro, a chiamarvi per nome, a portarvi un giochino per condividere con voi il piacere di "guardarlo con le mani".



Spesso sono stati proprio i bambini che più ci davano preoccupazioni per la loro lentezza, a dimostrarci che, sapendoli attendere, erano in grado di trovare percorsi originali, ma funzionali, di crescita. Percorsi questi che talvolta rispecchiavano proposte già fatte da mamma e papà o da noi, ma che spesso esprimevano capacità individuali ed innate di trovare proprie strade verso la crescita. Crediamo che per poter sostenere il loro sforzo in questa grande impresa, fatta spesso di un passo avanti e due indietro (o almeno così può sembrare in alcuni momenti difficili), sia fondamentale capire i passaggi evolutivi e, nello specifico, quelli dei bambini con problemi visivi. Se quindi ve la sentite di restare con noi, cercheremo di accompagnarvi un po' più approfonditamente nei vari ambiti di crescita sperando che alla fine ciascuno di voi possa trovare un po' più facilmente una risposta alla domanda "Chi sei, bambino mio?"

Chi sei, bambino mio?



Il bambino con problemi visivi ci appare, prima di tutto, un bambino e come tale ha una spinta innata a crescere, conoscere e ampliare le proprie competenze... proprio come tutti i bambini. Nello sviluppo giocano un ruolo essenziale due sistemi che si potenziano reciprocamente: la spinta del bambino a fare cose nuove e la capacità dei genitori a riconoscere e dare un significato ai suoi tentativi, valorizzandoli e sostenendoli. Nell'affrontare "l'avventura" della vita extra-uterina il neonato ha bisogno di un periodo graduale di adattamento in cui poter imparare a regolare ed organizzare le proprie funzioni vitali. Fondamentale è quindi l'apporto delle persone che si prendono cura di lui.

E' comprensibile come un bambino con difficoltà visive abbia bisogno di più tempo per adattarsi, considerando che il suo organismo è programmato per interagire con il mondo soprattutto attraverso la vista.

Anche mamma e papà avevano immaginato di poter leggere le sue emozioni, capire soddisfazioni od inquietudini, sicurezza o timori, guardandolo negli occhi. Vi è quindi un

momento iniziale, la cui durata può variare a seconda delle possibilità e dei tempi di ciascuno, in cui l'organismo del neonato deve riorganizzarsi e riadattarsi mentre mamma e papà devono riaversi dallo "shock" e dallo smarrimento, per poter imparare a conoscere e comprendere il loro bambino.

Ciò che, in ogni caso, potrà garantire uno sviluppo più armonico e pieno del vostro bambino sarà un "buon incontro" con voi. Imparerete a riconoscere ed interpretare i suoi messaggi e segnali così da offrirgli il senso di essere contenuto, incontrato, accompagnato e sostenuto, aiutandolo ad essere un bambino desideroso e capace di crescere.

Si è pensato quindi, in questo paragrafo, di provare ad aiutarvi a riconoscere i suoi messaggi e di accompagnarvi alla scoperta di un bambino capace di tante cose, tra cui anche sorridere e ridere con mamma e papà.

Piano piano il vostro piccolo inizia ad adattarsi alla sua condizione visiva, estraendo e selezionando informazioni tramite gli altri sensi. Fin da subito vi accorgete che è estremamente attento alle fonti sonore, dimostrando di saper orientare il volto verso oggetti che suonano, verso la vostra voce o altri rumori della casa. Questa è una conferma dell'attitudine innata di tutti i bambini verso l'interazione, ossia la relazione con le persone e le cose del suo mondo. E' probabile che un giorno il vostro bambino, capace di orientarsi verso la fonte del suono, giri il visetto dalla parte opposta, porgendo invece l'orecchio. Questo atteggiamento potrebbe confondervi ed essere letto quale segnale di rifiuto e chiusura, va invece compreso nella sua qualità evolutiva ed adattiva. Orientando l'orecchio verso la fonte sonora il bambino ascolta affascinato la voce di mamma e papà, gusta le loro parole e si concentra su un'ottima ricezione di questo stimolo sonoro, privilegiandolo rispetto all'orientamento del volto. Dopo tutto è proprio questo "gustare" i suoni e le parole che permetterà al bambino di

gioire di questa interazione e produrre, in risposta, il tanto atteso sorriso.

Ancora, potreste sentirvi scoraggiati dal fatto che lui tenga frequentemente il capo chino, rendendo ancora più difficile l'illusione di incontrare il suo "sguardo" e la possibilità di leggere la sua espressione. In realtà, quando il bambino è ancora molto piccolo, se è alle prese con stimoli sonori o tattili che richiedono la sua concentrazione, questa postura lo aiuta a raccogliere il maggior numero di informazioni sonore.

Se, con il tempo, al bambino verrà spiegata l'importanza di orientare il viso verso il suo interlocutore, crescendo riuscirà ad ottenere questo risultato, pur tornando a chinare il capo nei momenti in cui parteciperà ad una attività o ad una conversazione particolarmente coinvolgente e interessante.

Il vostro bambino, come molti bambini, potrà segnalare il suo bisogno di contatto accoccolandosi tra le vostre braccia, "sprofondando" morbidamente nel vostro corpo, collocando la testina tra le pieghe del vostro collo o adagiandosi sulla vostra spalla. Sussistono naturalmente differenze individuali anche nella sfera del contatto, per cui è possibile trovare bambini che non amano essere toccati, che rimangono tesi se presi in braccio o che preferiscono stare nella culla. Se è nato "molto piccolo" può essere che preferisca sfiorarvi con i piedini e che proprio questi diventino il suo primo ponte verso di voi. Può essere che in lui siano ancora presenti delle forme di evitamento del contatto corporeo (definite anche "difese tattili") dovute probabilmente a tracce di esperienze sensoriali spiacevoli ed intrusive. In situazioni di questo tipo potrà sembrarvi estremamente difficile trovare il modo di entrare in contatto con il vostro bambino e forse vi sentirete frustrati e inadeguati. È necessaria, in questi casi, una flessibilità particolare da parte di mamma e papà, che dovranno imparare ad adattarsi alle esigenze del piccolo, rispettandolo, ed aiutandolo al tempo stesso a "fidarsi e a lasciarsi andare". Sarà importante parlargli dolcemente, toccarlo delicatamente e creare brevi contatti che, con il tempo, si prolungheranno sempre

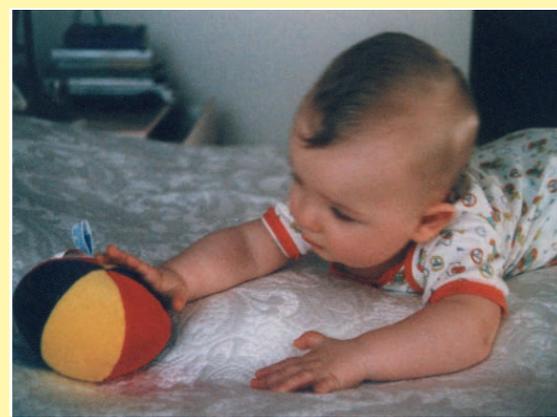
più. Nel delicato compito di entrare in sintonia con il proprio bambino, mamma e papà saranno aiutati dall'espressione, pur flebile, delle sue emozioni di base (felicità, dolore, paura, noia). La paura, per esempio, può assumere una mimica meno definita, presentandosi come uno stato di estrema allerta e di annichilimento. Il piacere invece nell'essere, per esempio, toccato e coccolato, sarà più facile da decifrare soprattutto quando compare la risposta del sorriso. Sappiate però che il bambino difficilmente utilizzerà il sorriso spontaneamente come richiamo sociale, mentre è facile che sorrida prontamente in risposta alle sollecitazioni di mamma e papà.



Per il bambino, inizialmente, è difficile comprendere che il suo sorriso possa immediatamente scatenare gioia ed essere ricambiato espressivamente dal sorriso dell'adulto, ma con il tempo imparerà e si farà anch'egli promotore attivo di momenti relazionali piacevoli ed appaganti per tutti.

Il piccolo imparerà anche a "regalare" i propri sorrisi alle persone a lui particolarmente care, dimostrando presto i suoi gusti ed un riconoscimento del tutto speciale per il tocco e la voce di mamma e papà.

Crescere un passo alla volta



Durante il primo anno di vita di un bambino i genitori assistono meravigliati al consolidamento spontaneo delle sue conquiste motorie, sostenuti dalla certezza che imparerà a rotolare, a portarsi seduto ed infine a camminare.

Quando nasce un bambino privo della vista, invece, molti sono i dubbi relativi anche alla sua crescita ed a suo movimento. Come farà a muoversi? Come farà quando perde un giocchino? Come farà ad alzarsi, ad imparare a camminare e via dicendo? La carenza di informazioni visive può comportare infatti un ritardo motorio, non tanto nella capacità di acquisire posizioni adeguate (controllo del capo, del tronco, della posizione seduta, ecc.) quanto nell'imparare a muoversi. Spesso si è quindi tentati di facilitare il piccolo, ponendolo direttamente nelle varie posizioni: il bambino viene messo seduto, in piedi, viene esercitato nel camminare, i giochi vengono riportati quando li perde, ecc.

E' comprensibile l'ansia che può derivare dal vedere un bambino far fatica nel trovare una strada verso la crescita e l'autonomia, ma è importante aver fiducia nel fatto che lo sviluppo motorio è determinato biologicamente.

Anche il bambino non vedente raggiungerà le tappe fondamentali quali lo stare seduto ed il camminare autonomamente. L'aiuto che gli possiamo offrire è di essergli vicino, osservandolo, per capire verso quale traguardo si stia orientando e con quali mezzi stia affrontando questo percorso impegnativo. E' importante fargli "sperimentare" il suo corpo in ogni forma di movimento.

Un bambino vedente intorno ai tre, quattro mesi comincia a conoscere le proprie mani, inizia a guardarsi intorno, scoprendo tanti giochi che poco dopo tenterà di afferrare. Muovere la mano verso ciò che vede e vuole raggiungere (processo che chiameremo "coordinazione oculo-manuale") è per lui una acquisizione spontanea e facile da realizzare grazie alla funzione visiva. Circa alla stessa età il bambino non vedente inizia a prestare attenzione ai suoni che lo circondano. Essere avvolti in un mondo prevalentemente sonoro non equivale, però, a ricevere molteplici e contemporanee informazioni visive. Ad esempio, per localizzare un suono il piccolo spesso deve stare attento e immobile: non è immediato per lui provare desiderio di "afferrare quel suono" con le sue manine, poiché quel suono non corrisponde ancora all'oggetto che lo produce.

Solo quando il bambino sfiorerà per caso "quell'oggetto che suona" comincerà a capire che quel rumore tanto interessante proviene proprio da quel giocattolo o da quell'oggetto. E' da allora che anche le sue manine saranno più motivate, non solo ad "afferrare i suoni", ma soprattutto a toccare e conoscere gli oggetti che lui inizia ad associare a tali suoni (processo che indichiamo come "coordinazione uditiva-manuale", sostitutiva della coordinazione oculo-manuale). Così, pian piano, imparerà ad organizzare i suoi tentativi di afferrare l'oggetto seguendo il suono. Questo processo della coordinazione uditiva-manuale può essere diverso in ogni bambino e anche durare più o meno a lungo.

*Se proponiamo un gioco sonoro al bambino ...
facciamoglielo toccare così imparerà ad afferrarlo.*

Gradualmente anche il bambino non vedente acquisisce un buon controllo della testa e del tronco. Questo può invogliarvi a tenerlo e farlo giocare in posizione seduta, prima con sostegno e poi anche da solo. E' sicuramente molto gratificante vedere il bambino che inizia a stare seduto, ma ricordiamo che è importante per lui imparare a raggiungere autonomamente questa posizione, nonché a modificarla quando se ne è stancato.

Per tutti i bambini è fondamentale prendere consapevolezza del proprio corpo ed usarne i movimenti, come rotolare, strisciare, sedersi, sdraiarsi, alzarsi e gattonare.

Troviamo poi bambini che cominciano a rotolare mentre altri sono piuttosto "fermi", ancora concentrati sulle proprie mani, sulla bocca, sui suoni.

Buona cosa può essere aiutare il bambino a capire come spostarsi, farlo rotolare fra mamma e papà, in modo che sperimenti l'effetto del proprio corpo in movimento mentre si sente protetto e contenuto.

Più un bambino esplora i movimenti più va a conoscere le proprie capacità motorie ed il modo in cui queste gli permettono di entrare in contatto con lo spazio e con il mondo che lo circonda. Per il bambino non vedente l'acquisizione di queste abilità attraverso il proprio corpo ed il movimento diventano ancora più importanti per la buona evoluzione "del conoscere" e "dell'autonomia".

Per questo è utile che il bambino possa fare la massima esperienza muovendosi per terra, sul lettone o sul divano. Le sue possibilità di esplorare l'ambiente, dalla posizione seduta, sono molto limitate se questa non è stata raggiunta autonomamente. Se, ad esempio, perde il giocattolo può non riuscire a recuperarlo per la grande difficoltà di spostarsi dalla posi-

zione seduta; infatti, avendo bisogno di stare appoggiato con le mani per non cadere, impegna molto di sé per questa attività. A volte poi, sentendosi "imprigionato" in questa posizione, il bambino può tentare di variarla nell'unico modo che gli riesce, ossia attraverso movimenti ritmici di dondolamento che possono trasformarsi in ciò che viene definito una "stereotipia motoria" (movimento non finalizzato del corpo, o di una parte di esso, che il bambino mette in atto ricercando un piacere sensoriale).

Importante è quindi che il bambino impari a mettersi seduto da solo, ciò favorirà la sua capacità di interagire con l'ambiente in maniera dinamica, consentendogli di cambiare posizione, qualora lo desideri.

Alla gioia di vedere il proprio bambino che invita ad essere sostenuto per muovere i primi passi si associa, molto di frequente, la grande fatica degli adulti di stare costantemente curvati. E' probabile che un amico impietosito o un nonno preoccupato decidano allora di regalare un girello, pensato oltre che per alleviare il mal di schiena di mamma e papà anche per dare autonomia al "piccolo esploratore". Occorre però porre attenzione al fatto che l'uso precoce del girello può prolungare i tempi necessari al padroneggiamento dei movimenti finalizzati alla locomozione. Si può creare una certa dipendenza dallo strumento che, oltre a sostenere il piccolo lo protegge da, ci si consenta, "formativi" scontri contro i mobili di casa. Tali scontri infatti, seppur frustranti e talvolta dolorosi, sono indispensabili per conoscere l'ambiente e per interiorizzare gli elementi dello spazio. Più importante del girello è quindi poter arredare la casa con elementi atti a ridurre il rischio di incidenti.

Se il bambino ha acquisito autonomamente la posizione seduta non gli sarà difficile raggiungere quella in piedi. Quando è nel box normalmente userà le sbarre per alzarsi: è utile appendere dei giochi sul bordo alto del box per invogliarlo ulterior-

mente. Un box con la rete può essere meno facilitante poiché questa può cedere quando il bambino vi si aggrappa. Il bambino che comincia a spostarsi può usare gli “ostacoli” che incontra (poltrona, tavolino, divano, sedia) per mettersi in piedi. Una volta scoperta questa capacità continuerà ad “esercitarsi” in questa nuova conquista e qualsiasi “mezzo” sarà il benvenuto per raggiungere l’obiettivo. Attenzione particolare va posta all’utilizzo di mobili leggeri, come le sedie, che possono facilmente cadere.

Per il piccolo può essere piacevole muoversi nel gioco di raggiungervi, tenendosi al tavolino del soggiorno, orientato dalla vostra voce che gli dice “vieni da mamma... vieni da papà..” Ciò può aiutarlo a direzionarsi verso il suono, abilità indispensabile in seguito nel cammino autonomo.

Con la scoperta della posizione eretta è probabile che per un lungo periodo cammini lateralmente, appoggiandosi ai mobili o richiedendo la mano dell’adulto. Camminare autonomamente è una grande conquista che richiede molta fiducia in se stessi e nelle proprie capacità, ma anche grande coraggio da



parte di mamma e papà nel lasciare la mano del proprio bambino non vedente. Dal canto suo avrà bisogno di conoscere bene lo spazio circostante, provando e riprovando a percorrerlo, sbattendo anche contro le cose che lo circondano: solo così potrà memorizzare e riconoscere quindi dove stanno le

sedie, i tavoli, il divano e via dicendo. Il movimento non è solo una funzione motoria bensì anche e soprattutto un fattore cognitivo che implica il rappresentarsi mentalmente la mappa di uno spazio in cui muoversi.

Quando il bambino inizia a muoversi autonomamente possiamo facilitarlo non spostando troppo i mobili e gli oggetti di casa; qualora fosse necessario, ricordiamoci di informarlo aiutandolo ad esplorare la nuova disposizione.

Due parole sul gattonare...

Il bambino vedente, intorno ai 7 - 9 mesi, inizia normalmente a spostarsi in avanti, strisciando o seduto sul “culetto”, per raggiungere un giocattolo che ha visto. E’ probabile che poco dopo scopra la posizione a “gattino” che inizialmente esplora dondolandosi avanti ed indietro finché, perdendo l’equilibrio, non gli “scappa” il primo passo in avanti. Proprio così il bambino può imparare a spostarsi gattonando.

Nel bambino non vedente lo strisciare e il gattonare possono verificarsi molto più tardi e con più difficoltà, ciò anche a causa del lungo processo della organizzazione della localizzazione del suono, del raggiungimento di esso attraverso il movimento e dell’interiorizzazione dei concetti spaziali. Spesso capita che il bambino non vedente non utilizzi affatto queste forme di spostamento poiché, in questa posizione, le sue mani, impegnate a sostenere il corpo, non possono essere utilizzate per “guardare” e per proteggersi dagli ostacoli.

Se volete incoraggiarlo e incuriosirlo, potete provare a mettervi “a gattino” assieme a lui oppure sdraiarlo sulla vostra schiena mentre vi accucciate.

Per lui è molto più rassicurante scoprire nuove posizioni attraverso il corpo in movimento di mamma e papà.

Giochiamo a conoscere il mondo



Giocare per un bambino significa conoscere e quindi crescere. Ad ogni età il bambino gioca in modi diversi e ciò che, talvolta, a noi adulti appare come mera esplorazione, esercizio o attività ripetitiva, è per lui soprattutto motivo di gioia e divertimento. Il bambino non gioca per conoscere bensì conosce perchè gioca! Non sempre è facile decifrare queste sue attività, particolarmente nel caso del bambino non vedente, poiché solitamente l'adulto si rifà ai propri ricordi ed ai propri modelli di gioco, basati sul canale visivo.

Quando pensiamo ad un neonato uno dei primi momenti che codifichiamo come giocoso è quando il bambino sorride deliziato di fronte al volto della mamma o segue meravigliato le apine che si muovono sopra la culla. Nella stessa situazione come si comporterà un bambino non vedente? Sorriderà mai quando la mamma si avvicina al lettino?

E più avanti, come giocherà? Sapremo capire cosa lo diverte? Intorno ai tre-quattro mesi il bambino vedente inizia a toccarsi le mani, a portarle alla bocca e a guardarle. Attraverso la vista il bambino ha l'immediata percezione di una continuità fisica tra lui e le sue manine.

Questo riconoscimento spontaneo è particolarmente delicato e più "laborioso" per il bambino non vedente che fin da questo momento va accompagnato, attraverso il gioco, alla scoperta di sé e del suo mondo. Capita talvolta, infatti, che le sue manine rimangano a lungo passive, non incontrandosi tra loro e non cercando di toccare il volto della mamma. Altre volte il bambino può trovare piacere nel tenere molto a lungo le mani in bocca: questo atteggiamento rappresenta una normale tappa evolutiva ma può anche prolungarsi, impedendogli di usare le mani per scoprire il mondo circostante.

Il bambino non vedente può scoprire la gioia e la bellezza di sentire la mamma che gli bacia dolcemente le manine, che gli accarezza, che le solletica delicatamente, pronta ad inventare con lui e le sue mani, mille giochi divertenti. Così facendo gli farà scoprire che quelle sono proprio le sue mani con le quali può fare tante cose.

Quando i bambini cominciano ad afferrare i giocattoli normalmente li portano alla bocca per esplorarli e conoscerli. E' probabile che il bambino non vedente prolunghi questo processo conoscitivo, magari arricchendolo anche di altre esperienze sensoriali quali, per esempio, leccare il giocattolo o annusarlo.

La bocca è quindi un organo di conoscenza importante, ma è utile continuare a valorizzare la sua grande capacità di conoscere e riconoscere anche attraverso le mani, i piedi e il corpo.

I giocattoli che suonano sono sicuramente molto allettanti e divertenti. Per il bambino non vedente ciò che conta dell'oggetto è la sonorità ed una forma stabile e prevedibile (per esempio le chiavette e i sonaglietti di plastica, il cucchiaino di legno di mamma) piuttosto che una consistenza morbida e poco definibile (per esempio i peluches).

E' facile vederlo divertirsi a battere gli oggetti che ha fra le mani contro una superficie resistente, sia per produrre rumori

stimolanti che per esplorare le qualità fisiche degli oggetti stessi e dell'ambiente circostante. E' molto bello, per lui, anche lasciarli cadere sul pavimento, scoprendo diverse qualità di suoni, ma è probabile, in tal caso, che il piccolo si chieda cosa sia successo e dove sia finito il suo giocattolo. La partecipazione a questo gioco, da parte di mamma e papà, nel recuperare il giocattolo e ridarglielo, è importante per aiutarlo a comprendere il risultato finale del suo agire nell'ambiente.

*Quando il piccolo è seduto in seggiolone e butta a terra il cucchiaino, è possibile spiegargli verbalmente l'accaduto...
"adesso il cucchiaino è sul pavimento, proprio sotto i tuoi piedi...e la mamma lo raccoglie" oppure, quando è un po' più grandicello, si può giocare a ricercare il cucchiaino per poi trovarlo e ricominciare a buttarlo via ...
ma questa volta con la nuova consapevolezza di non averlo perso per sempre (questo concetto è conosciuto come "permanenza dell'oggetto").*

Il periodo del "buttare gli oggetti" spazientisce ogni genitore anche perchè spesso dà la sensazione che il bambino si "perda" in un gioco poco costruttivo. E' una fase di passaggio peraltro importante per tutti i bambini, nel caso poi di quelli con problemi visivi, come detto, assume particolare importanza per consentire loro di conoscere meglio lo spazio, il suo frazionamento in vari ostacoli e le distanze fra essi.

Un altro gioco molto piacevole in questo periodo di vita è la scoperta delle varie parti del suo corpo e di quello delle persone a lui vicine. Molto graditi sono i giochi corporei in cui le varie parti sono toccate e nominate, magari con l'accompagnamento di una canzoncina.

E' bello scoprire insieme che anche la mamma ha due orecchie, due occhi, un naso e una bocca.

E' proprio attraverso i giochi sul corpo che il bambino sperimenta attivamente i primi concetti spaziali relativi al dentro e al fuori, al sopra e al sotto, e via dicendo.

Quando il bambino infila le manine nella sua e nella vostra bocca, nel suo e nel vostro naso o dentro la scollatura della vostra maglietta non si sta solo divertendo ma sta iniziando a conoscere e attivamente padroneggiare lo spazio attorno a lui.

Se per ora il bambino ha potuto esplorare le persone e gli oggetti, il passo successivo sarà quello che lo vedrà incuriosito nei confronti del mondo. Raggiunto poi il cammino autonomo potrà comprendere come non solo il mondo può essere portato a lui, ma che lui è in grado di andare verso il mondo. E' bene non insistere con l'idea che "deve andare" e che "vada solo", può anche essere utile promuovere un gioco motorio



divertente che richieda delle piccole autonomie e che gli dia al tempo stesso la gratificazione di scoprire, di incontrare e di saper fare.

Riuscendo ad aver fiducia nella sua possibilità di muoversi autonomamente, si trasmette al bambino un senso di sicurezza e quindi il desiderio di esplorare le cose ed il mondo. Ora molto può essere a sua disposizione e questo può "far tremare" anche i genitori più coraggiosi, le situazioni di pericolo infatti aumentano considerevolmente.

E' importante creare un ambiente-casa sicuro che faccia sentire tranquilli mamma e papà, quando, presi da altre attenzioni, lasciano il piccolo a se stesso.

Questa "nuova esplorazione" non lo porta quindi ad avere

interesse solamente per il rumore che può fare un oggetto o per la sensazione che gli genera il toccarlo, ma può farlo incuriosire circa la funzione e l'uso delle varie cose che incontra durante le sue scorribande quotidiane.

Possiamo ora fargli capire che il cucchiaino di legno, che a lungo ha sbattuto sul tavolo o sul seggiolone, può servire per mescolare la "pappa" e che le chiavi con cui si è massaggiato le gengive quando gli crescevano i dentini ora si possono infilare nella toppa per aprire la porta di casa.

Con il passare del tempo i vecchi giocattoli saranno esplorati in maniera più fine e dettagliata dalle sue manine attente che sanno ormai riconoscere le varie parti di un oggetto, staccarle, ricomporle e scomporle ancora. Sta iniziando a comprendere che se preme il bottone del suo "activity centre" sentirà il muggito della mucca o percepirà il pupazzetto che salta fuori (concetto definito come "comprensione di causa ed effetto"): ci troviamo di fronte ad un piccolo scienzato che, giocando, sperimenta e scopre.

E' probabile che a questo punto vi chiedo di dare anche a lui la tazzina e il cucchiaino per imitare i grandi che bevono il caffè, così come potrete sentirlo "ruggire" e capirete o forse vi farà capire, che sta passando l'aspirapolvere, proprio come fate voi (concetto definito come "gioco funzionale e imitativo").

Da ciò si comprende che il bambino non vedente tende a proporre giochi imitativi basati principalmente sulla riproduzione di suoni della quotidianità piuttosto che sull'imitazione dell'azione che voi fate, producendo quei suoni.

Se usate l'aspirapolvere facendovi aiutare da lui, che lo terrà insieme a voi con le sue manine, gli consentirete di associare il suono, che tanto lo diverte o forse nel contempo un po' lo spaventa, ad un'azione dinamica nella quale penserà che stiate giocando con lui.

Se il bambino ha sperimentato molte "sequenze di azioni" (per esempio fare la pappa, pulire i mobili, passare la scopa) frequentemente le riprodurrà nei suoi giochi (concetto definito come "imitazione differita"). A livello mentale il bambino è quindi in grado di rappresentarsi situazioni ed azioni avvenute precedentemente. Si sta sviluppando in lui un pensiero meno concreto e maggiormente simbolico. E' probabile che il vostro bambino giochi usando modalità che a voi possono sembrare poco creative. Per lui giocare può significare stare ore ad ascoltare la musica o le fiabe dal registratore, sarà invece difficile che spontaneamente tenti di imitare con bambole o costruzioni gli avvenimenti reali (concetto definito come "gioco simbolico"). I suoni sono il suo mondo, ma voi potete accompagnarlo in quello delle azioni. Costruire una casetta di "Lego" per lui non significa niente se non lo avete aiutato a guardare con le mani cassette giocattolo, nelle quali è magari possibile muovere modellini di mobili e piccoli pupazzetti. Così facendo è probabile che comprenda che con il "Lego" può rappresentare quella casetta. Non dimenticate però che attaccare insieme i pezzetti non è facile e può anche essere frustrante. Mostrategli come costruire e non preoccupatevi se vi sembra tanto passivo, sta studiando quello che fate per capire se può essere divertente. Vi capiterà di cogliere "giochi di fantasia" che il vostro piccolo esprime soprattutto con le parole, senza mimare alcuna azione o riproducendo i rumori relativi alla scena. La sua fantasia non potrà esprimersi attraverso il disegno ma talvolta dei chiodini di Colorado possono creare effetti simili al tratto della matita.

Qualunque sia il suo modo di giocare valorizzatelo e provate a farvi trasportare all'interno dei suoi scenari immaginari; divertendovi insieme a lui potrete aiutarlo ad arricchirli con i vostri particolari. Poco o tanto creativo, il gioco simbolico è importante perchè rappresenta il modo di distinguere realtà da fantasia ed offre al bambino un preziosissimo strumento per rielaborare le sue conoscenze ed esperienze di vita.

Frequentemente è proprio in questo momento evolutivo che fiorisce il linguaggio. Non sempre quando il bambino non vedente parla di qualcosa vuol dire che conosce concretamente ciò di cui sta parlando. Spesso si appropria di tante parole poco legate e poco rappresentative delle sue esperienze sensoriali. Se vi ripete la storia dell'elefante che ha sentito dalla nonna, aiutatelo a costruirsi un'immagine il più reale possibile del "grande animale", magari cercando un modellino o, perchè no, facendo una bella gita allo zoo. Se, infatti, oltre al toccarlo con le mani, può annusarlo e sentirne il barrito, la sua rappresentazione mentale dell'elefante sarà sicuramente più ricca e significativa.

Dai suoni alle parole



Comunicare è per il bambino un ponte verso il mondo che, nel caso dei più piccoli, è rappresentato essenzialmente dalla mamma e dal papà. Comunicare non è solo uno scambio di parole bensì un passaggio di emozioni, desideri e affetti che si esprimono anche e soprattutto con il corpo (braccia che accolgono o che rifiutano), con i gesti (una mano che accarezza o che scappa via), con le espressioni (sorridere o "fare il broncio") e con i suoni (lo schioccare del bacio o il pianto).

Per comunicare bisogna essere almeno in due e imparare ad incontrarsi. Pensando ad un bebè, nell'incontro con la sua mamma, ciò che più facilmente si affaccia alla mente è lo scambio intenso di sguardi, espressioni e versetti che caratterizza l'inizio della relazione. Quando nasce un bambino non vedente è facile che mamma e papà si chiedano "come farò ad incontrarti se i tuoi occhi non mi guardano?", "sarò capace di capire perché piangi?", "mi sorriderai mai?", "i tuoi versetti diventeranno parole?".

Se consideriamo che la prima risposta del bambino all'ambiente è il pianto, possiamo stare sicuri che anche il piccolo non vedente piange e lo fa per comunicare.

Non pensate che piange spesso perché non ci vede, lui sa comunicare solo così!

Poco dopo inizierà anche a sorridere intensamente quando vi sente arrivare, quando lo sollevate dalla culla o è soddisfatto dopo aver mangiato. Forse noterete che sorride soprattutto se lo dondolate tanto tra le braccia o se gli fate il solletico. Lui ha bisogno di sensazioni un po' più intense e che coinvolgano tutto il suo corpo, prima di esprimere la sua gioia con il sorriso. Qualche volta però le mani che arrivano all'improvviso a sollevarlo dalla culla, mentre lui era assorto o stava ascoltando, lo possono spaventare.

Vi potrà capitare di vederlo sobbalzare e scoppiare in un pianto disperato quando, per esempio, accendete un elettrodomestico particolarmente rumoroso. Questi suoni assordanti e soprattutto giunti all'improvviso nel suo mondo tranquillo evidentemente lo hanno spaventato parecchio! Anche se il vostro bambino è ancora piccolo, provate a spiegargli preventivamente cosa sta per succedere e che, per esempio, per preparare la sua pappa, ora la mamma deve tritare la carne con il frullatore che farà un rumore forte forte. Inizialmente si sentirà protetto dal tono della vostra voce e con il tempo imparerà a capire le vostre parole, iniziando a prevedere meglio quello che succede attorno a lui.

Se, mentre agiamo con lui e su di lui, gli raccontiamo cosa sta succedendo, forse lo faremo sentire più tranquillo e al sicuro..."ciao piccolino, sai che adesso la mamma ti prende in braccio e ti dà il biberon...sentirai come è bello caldo."

Nell'intimità degli scambi corporei è facile che il bambino sia attirato dalla fonte dei suoni che tanto lo rassicurano: la vostra bocca. E' probabile che, magari per caso, scopra la morbidezza delle vostre labbra, la calda umidità della lingua ed il simpatico ticchettio delle sue unghiette sui vostri denti. Ancora una volta, giocando, scoprirà come è fatta la bocca da cui escono

tanti suoni interessanti che lui vorrebbe "afferrare" con le sue manine.

Sapevate che questa attività getta le basi per la futura coordinazione uditiva-manuale di cui si è parlato prima?

Proprio come di fronte ad uno specchio, questa volta tattile, il piccolo scoprirà di avere anche lui una bocca, in cui infilare la manina per esplorare, per ciucciare e da cui possono uscire tanti suoni interessanti. Con la mano in bocca sente che i versetti da lui prodotti si trasformano in modo proprio divertente e dai primi vocalizzi passerà a gorgheggi, pernacchie, schiocchi e sillabe che si rincorrono (definite "lallazione").

Come per tutti i bambini è bello sentire mamma e papà che si divertono a riprodurre i loro suoni. In questo modo il piccolo scopre il piacere del dialogo ed i ritmi che caratterizzano lo scambio. Incoraggiatelo a cercare la vostra e la sua bocca, ad esplorare con le mani il vostro viso...scoprirà che il sorriso è fatto di guance che si gonfiano. Anche una mano sulla gola può diventare un gioco quando il bimbo scopre che ad ogni suono corrisponde una vibrazione.

Un giorno poi resterà piacevolmente stupito di fronte alla reazione entusiastica di mamma e papà quando, tra i suoi tanti giochi con i suoni, gli scapperanno un "ma-ma-ma" o "pa-pa-pa". Dopo tanta fatica nel decifrare segnali tanto sfumati, come i suoi lievi sorrisi, e nel credere che l'immobilità significa concentrazione, ecco finalmente arrivare un codice comunicativo condivisibile! Per il bambino, inizialmente, queste sillabe sono solo alcune tra i tanti suoni con cui giocare. Ma saranno proprio la gioia e l'entusiasmo di mamma e papà a fargli capire che dietro ai suoni ci possono essere quei messaggi magici che i grandi chiamano "parole".

Il processo di associare significati ai vari suoni, seppur una

meravigliosa scoperta, complica ulteriormente il delicato lavoro di decodificazione di un universo prevalentemente sonoro. Ora il piccolo dovrà stare attento non solo ai suoni, per capire da dove provengono, ma anche alle parole e al loro significato. Per fare ciò ha bisogno di essere spesso attento e concentrato ma soprattutto di non essere immerso in un ambiente costantemente riempito da suoni indifferenziati.

Televisione e radio accesi non sempre sono di compagnia ma possono addirittura rendere più difficoltoso il delicato processo “di fare ordine” nell’universo dei suoni. Inoltre, dei rumori costanti di sottofondo, come la musica, possono privare il bambino di preziose informazioni uditive quali il suono dei passi di qualcuno che si avvicina, la porta che si apre e si chiude, il rumore delle pentole mentre la mamma cucina che può rassicurarlo sulla sua presenza, nell’altra stanza, ed aiutarlo a prevedere che tra poco arriverà la pappa.

Se parole ed esperienze restano troppo scollegate è facile trovarci davanti un bambino “chiacchierone” che ci stupisce per il suo parlare tanto, ripetere molto ma comunicare ben poco. Questi fenomeni, definiti comunemente “ecolalia” e “verbalismo”, possono presentarsi durante la crescita del bambino non vedente. Perchè sviluppi un linguaggio ricco, non solo di parole, ma soprattutto di significati, è importante che continui a fare esperienze con il corpo, e attraverso le mani con gli oggetti, in modo che possa collegare la maggior parte delle parole nuove, di cui si sta impadronendo, con un reale vissuto, proprio come nel caso della “storia dell’elefante” a cui si è accennato precedentemente.

Quando un bambino inizia a dire le prime “frasette”, lo fa principalmente per imitazione. Così, per esempio, sente pronunciare tante volte: “hai fame?” e pian piano impara ad associare queste parole alla sensazione frustrante del pancino vuoto. E’ quindi facilmente comprensibile come, nel voler

comunicare la sua fame, utilizzi queste parole tanto efficaci che ha sentito esprimere sempre da mamma e papà, proprio allo stesso modo: “hai fame?”. Si tratta di un passaggio che attraversano tutti i bambini mentre stanno consolidando il proprio senso di sè. Tutti i bambini piccoli, anche senza problemi visivi, desidererebbero cedere all’illusione iniziale di essere un tutt’uno con mamma e papà, ma la vista li aiuta a cogliere la separatezza fra sè e gli altri ed anche a comprendere chi sta agendo in una determinata situazione. Solitamente, quando il piccolo entra nella temutissima “fase del no” ad oltranza, sperimenta ed afferma in modo sempre più attivo ed incisivo il proprio senso di differenziazione dall’altro. A questo punto, spontaneamente, si assiste ad un utilizzo via via più corretto dei pronomi personali, a testimonianza del corrispondente processo psicologico interno. Questo processo diventa particolarmente difficile se il bambino non vede ed è facile assistere per lungo tempo ad un uso piuttosto imitativo del linguaggio, con un’alternanza nell’utilizzo dei pronomi personali per cui il piccolo può riferirsi a se stesso tanto con il “tu” (“hai fame?”) che con il proprio nome (“Marco ha fame”) e talvolta con “io” (“ho fame”).

Per aiutarlo nel riferirsi correttamente a sé, per esempio: “Marco vuole la pappa”, prendetegli delicatamente la mano e, facendogli toccare il suo corpo, ripetete qualcosa tipo “Io, Marco”. Valutate voi se e quando è il momento di offrire a vostro figlio questo aiuto in più, ma ricordate, come per tutte le cose, che anche questo può essere un “bel gioco” solo se dura poco!

Anche il suo linguaggio per crescere ed evolvere ha bisogno di essere ancorato ad esperienze concrete. Farsi un ordine mentale della realtà esterna e di tutti gli attori in gioco richiede davvero tanto tempo, soprattutto se non si può contare sul vedere, inteso anche come sintesi immediata della realtà.

Quando inizia a camminare da solo



Dal momento in cui il bambino inizia a camminare da solo, gli si apre un nuovo mondo...potrà finalmente iniziare a conoscere ed esplorare spazi e luoghi finora per lui lontani e irraggiungibili. Questa conquista, tanto attesa soprattutto da mamma e papà, rappresenta una tappa fondamentale dello sviluppo psicomotorio e getta le basi per una futura autonomia nel movimento e nell'orientamento. Forse però molti genitori, pur inebriati dalla gioia di veder camminare il proprio piccolo nonostante i suoi problemi visivi, si sentono ora assalire da paure e preoccupazioni. Riuscirà a camminare da solo senza andare a sbattere? Come farà ad evitare gli ostacoli? Saprà andare da solo fino alla sua cameretta? E fuori di casa come si muoverà? Alcune di queste domande possono trovare risposte in una tecnica di movimento ed orientamento nello spazio (che viene definita "Orientamento e Mobilità") che il vostro bambino imparerà a padroneggiare nel tempo con il vostro aiuto ed il supporto tecnico di qualche terapeuta specializzato.

Ricordiamo però che il pre-requisito, fondamentale a questi apprendimenti, rimane l'aver acquisito dimestichezza, sicurezza e fiducia nella propria capacità di camminare autonomamente e nessuno potrà infondergli tali sentimenti meglio di mamma e papà.

Se giocate assieme al vostro bambino e gli mettete a disposizione uno spazio che favorisca attività di movimento, potete fornirgli delle informazioni a livello verbale (descrizione dei giochi, attrezzi, luoghi, eventuali ostacoli e diversità delle superfici) ma ancora più importante per lui sarà poter sperimentare giochi che comportino contatti corporei con voi.

Quando si appresta a muovere i primi passi dovrà innanzitutto "sapere dove andare":

Potete giocare con lui invitandolo a fare i primi passi tra mamma e papà. Siete proprio voi, attraverso il tono della voce e la vostra disponibilità corporea, ad infondergli sicurezza e motivazione nel muoversi. Che bello sentire il forte abbraccio di mamma e papà dopo due tre passetti barcollanti!

Quando un bambino inizia a camminare da solo ... si confronta con il proprio precario stare in equilibrio. Certamente all'inizio il vostro piccolo non avrà ancora acquisito una sufficiente padronanza del suo corpo e le cadute, più o meno goffe, saranno frequenti. Comprendiamo che può essere un momento difficile vedere il proprio piccolo tentare e cadere, ma la infinita gioia di vedere i suoi primi passi autonomi, che lui conquisterà proprio grazie a questi tentativi più o meno riusciti, vi compenserà ampiamente. Spesso il bambino per tenersi in equilibrio e soprattutto per evitare le cadute, tiene le gambine allargate e le ginocchia rigide.

Per dargli maggiore sicurezza e fargli sperimentare la sua capacità di mantenere l'equilibrio, mentre piega le ginocchia, potete incoraggiarlo a raccogliere giocattoli ed oggetti dal pavimento, dandogli un riferimento spaziale ("E' davanti ai tuoi piedini"), tattile (toccare i suoi piedini con l'oggetto) o sonoro (far rumore con l'oggetto sul pavimento).

La rigidità che spesso caratterizza i movimenti del bambino non vedente può incidere negativamente sulla percezione del proprio corpo e farlo sentire come un corpo poco conosciuto e vissuto. Di conseguenza è probabile che il bambino viva con ansia le esperienze legate al movimento, restando prigioniero di un circolo vizioso che lo porterà ad assumere e mantenere posizioni statiche, poco armoniose e quindi a muoversi poco.

Potrà essere utile e piacevole fargli scoprire giochi di "contrasto", come la classica lotta o lo spingere la palla con tutta forza o con poca forza, in tal modo potrà percepire la differente consistenza del suo tono muscolare, in relazione ai diversi movimenti. Ciò gli consentirà infatti di sperimentare ed iniziare a padroneggiare la sensazione del rilassamento e della rigidità.

Potrà essergli utile giocare con palle e palline per farle rotolare, spingerle in salita o lasciarle scendere su una superficie rumorosa.

I bambini sono attirati non solo dalle cose che si muovono, ma anche dal proprio corpo in movimento e dalle sensazioni che genera questo spostamento. Cosa c'è di più bello allora di una capriola o di rotolarsi su un prato in discesa?

Quando un bambino inizia a camminare da solo ... si aprono per lui nuove esperienze sensoriali e di vissuto personale.

E' importante per il vostro piccolo scoprire superfici diverse su cui poter camminare, anche scalzo quando possibile.

Oltre al pavimento o al tappeto di casa, anche le superfici

esterne sono fonte di diverse e curiose informazioni tattili. Potete sentire insieme a lui il prato e la sabbia del giardinetto e del parco-giochi, ma anche fare una passeggiata a piedi per andare a trovare i nonni o gli amici passando, perché no, dalla stradina con i ciottoli ed il porfido per voltare poi l'angolo e sentire l'asfalto e le griglie.

Molto curioso, buffo ed istruttivo può essere sentire la diversità del suono quando si battono i piedini sui vari terreni oppure quando si spinge o trascina un giocattolo, legato ad un filo o ad un bastone.

Alcuni bambini verbalizzano la sensazione generata dalla diversità di tali superfici percepita attraverso il contatto dei piedi, altri hanno ancora bisogno di abbassarsi e verificare con le manine. Può anche darsi che vediate il vostro piccolo allungare la gambina e strusciare con la punta del piede lungo il confine di una determinata sensazione tattile (per esempio l'orlo del tappeto o il dislivello del gradino): coglie in questo modo maggiori informazioni e si accerta della sicurezza del percorso.

Potete accompagnare il bambino alla scoperta di questa diversità tra ciò che si percepisce con le mani, con i piedi e, perché no, anche con altre parti del corpo. Proviamo allora a sederci sul culetto sulle ginocchia

Quando un bambino inizia a camminare da solo ... è fortemente attratto dallo spingere, soprattutto il passeggino o una sedia e dal tirare un carrellino o un animaletto di legno legato ad un filo.

Alla stessa stregua anche il vostro bambino si diventerà a spingere e a tirare giocattoli come carrellini del supermercato, passeggini per i bambolotti, carriole, camioncini o altro legati ad un filo. Sarà per lui fonte di maggiore piacere ed interes-

se se provocano un rumore o emettono un suono quando si muovono. Per garantirvi un po' di quiete in famiglia e non trovarvi a litigare con l'inquilino che abita sotto di voi, ma anche per non assordare il piccolo, è meglio scegliere delle soluzioni che non facciano un eccessivo chiasso.

L'uso di questi giocattoli potrà dare al vostro bambino il necessario supporto per il movimento ed aumentare il senso di sicurezza cosicché gli sarà possibile nel tempo ampliare l'esperienza del movimento. Potrà così scoprire che per muoversi autonomamente proprio quel giocattolo (simile ad un bastone e vissuto come prolungamento della sua "mano che guarda"), può essere utile a conoscere e a prevedere l'ambiente ed i suoi ostacoli.

I bambini, una volta raggiunto un cammino autonomo, più o meno sicuro, trovano piacere e divertimento nel saltare, per esempio, giù da un gradino per poi finire fra le braccia aperte di mamma o papà. Il vostro bambino avrà bisogno di più tempo per voler affrontare questa "avventura", dovrà imparare a fidarsi e capire che sollevarsi dalla superficie di contatto che gli dà tanta sicurezza (il terreno o il pavimento) può non essere così pericoloso.



Quando un bambino inizia a camminare da solo ... la curiosità lo spinge ad esplorare l'ambiente con delle strategie che, man mano, si fanno più complesse fino a confrontarsi con ostacoli che potenzialmente possono costituire pericolo.

Ma anche l'esperienza, così maturata, tramite la quale si impara ad affrontare e superare anche ciò che inizialmente può fare tanta paura, soprattutto a mamma e papà, è utile alla crescita.

Facciamogli conoscere le scale, salirle e scenderle utilizzando diverse andature, sul sedere, a gattoni ecc.; i gradini; il corrimano, utile anche come punto di riferimento che indica l'inclinazione delle scale; le salite e le discese perché senta col proprio corpo la diversità nell'andatura quando sale e quando scende.

Qualche stratagemma potrà aiutare il vostro piccolo a capire meglio in quale punto della casa si viene a trovare, consentendogli di riconoscere in tempo utile eventuali fonti di pericolo. E' cosa utile "individualizzare" le porte, che altrimenti potrebbero apparire tutte uguali, magari ponendo accanto alla porta della cucina, per esempio, la sedia di vimini. Strisce adesive in prossimità degli ostacoli (gradini, tappeti e scale) potranno farlo fermare in tempo o consentirgli di adeguare il suo passo. E' bene fargli capire e sperimentare fin dove si può arrivare: per esempio, le scale possono rappresentare un reale pericolo, ma solo se non si usano alcune accortezze, come non correre e soprattutto utilizzare il corrimano ... regole d'altra parte valide per tutti.

Quando un bambino inizia a camminare da solo ... va alla scoperta di tutto quanto gli sta attorno. E' curioso e la curiosità lo sprona ad agire, ad esplorare, a muoversi.

Nel bambino non vedente la curiosità è limitata dalla mancanza di controllo su quanto lo attornia, soprattutto quando questo "qualcosa" è al di fuori dell'immediata percezione tattile e corporea. Potete aiutarlo ed incoraggiarlo a muoversi negli ambienti, soprattutto quelli familiari: dapprima la propria casa, ma anche il cortile, la casa dei nonni o degli amici, il giardinetto pubblico. Giochi divertenti in cui potrà esplorare la stanza e toccare gli arredi, i muri, le porte e le finestre,

saranno sicuramente molto graditi e più significativi se arricchiti nel contempo di alcuni riferimenti spaziali.

Nell'esplorazione degli ambienti e delle persone possiamo aiutarlo a comprendere che i concetti spaziali, come per esempio l'altezza, sono relativi: un oggetto o una persona sono più o meno alti se confrontati con altri.

Le pareti di casa non sono alte quanto il bambino, ma molto di più: aiutatelo ad alzare le braccia e anche a mettersi in punta di piedi affinché si allunghi il più possibile contro le pareti; le porte hanno un'altra altezza, infatti mamma e papà toccano lo stipite sommitale,... tu bambino lo puoi fare se ti prendiamo in braccio e ti solleviamo; le stanze hanno un soffitto (è come il coperchio delle pentole o il tappo del barattolo) che possiamo toccare solo se usiamo una scala, perché è molto più alto di mamma e papà.

- "E il giardino non ha un soffitto?"

- "Sì che ce l'ha. E' il cielo!"

- "Lo possiamo toccare?"

- "No, nessuno, a parte gli uccellini che volano e gli aeroplani che rombano lontanissimo...ma lo possiamo annusare con il naso, perché il cielo è fatto dell'aria che respiriamo."

E se il mio bambino ci vede un pochino?



Forse non tutti sanno che il sistema visivo, anche nel bambino sano nato a termine, non è perfettamente sviluppato al momento della nascita e che la sua visione risulta essere piuttosto rudimentale ed incompleta. Grazie agli stimoli che il bambino coglie spontaneamente dal suo ambiente le varie funzioni visive si sviluppano rapidamente e ciò gli permette di iniziare a fissare, inseguire ed esplorare con gli occhi. Nel bambino con difficoltà visive questo processo difficilmente si sviluppa spontaneamente, necessita infatti di condizioni particolarmente favorevoli per poter, almeno in parte e compatibilmente con la sua patologia, progredire, raggiungere alcune abilità e mantenerle nel tempo. Proprio perché la visione è un processo che si completa gradualmente dopo la nascita, può capitare che, se mamma e papà hanno la sensazione che qualcosa non vada negli occhietti del loro bambino, si sentano comunque dire che "è tutto a posto", che è ancora piccolo, che bisogna aspettare. Può anche capitare che, dopo aver ottenuto

una diagnosi visiva più o meno certa, ci si senta dire che il bambino non vede e non vedrà mai, ma ai genitori sembra che il piccolo orienti il volto verso le finestre e chiuda gli occhi quando si accende una luce forte.

Non abbiate paura di fidarvi delle vostre impressioni, anche se talvolta vi sembrano contrastanti e contraddittorie.

Ricordate che proprio in un ambiente tranquillo, sereno e confortevole, come quello di casa, il vostro piccolo darà le risposte più autentiche.

Queste preziose informazioni solo voi potete fornirle agli specialisti che difficilmente vedranno il vostro bambino in condizioni così ottimali da motivarlo a “guardare” e a prestare attenzione, anche con gli occhietti.

Se vi sembra che il vostro bambino ci veda un pochino, sicuramente avrete notato alcune sue reazioni di fronte alle fonti luminose. Questo può essere il primo segnale che, effettivamente, i suoi occhietti percepiscono qualcosa.

Potrete osservare quanto la luce lo attiri e lo interessi. I suoi comportamenti nella circostanza possono essere svariati: il bambino può accorgersi quando improvvisamente accendete o spegnete la luce; può strizzare gli occhietti, chiudere le palpebre o abbassare il capo di fronte a forti fonti luminose come ad esempio la luce solare; può interrompere una sua attività nel momento in cui appare una fonte luminosa vicino a lui; può sorridere di fronte al vostro volto oppure ad altro stimolo visivo particolarmente gradito; potrebbe seguirvi con lo sguardo quando vi spostate nella stanza o fare tentativi di afferramento quando ponete un oggetto davanti a lui.

Se avete notato alcuni di questi comportamenti forse vi starestate domandando come e che cosa veda e soprattutto se ciò che i suoi occhietti colgono possa avere per lui un significato, se può migliorare e come aiutarlo. Alcune risposte a queste domande possono essere trovate negli scritti di Natalie Barraga, che per prima si è occupata delle tecniche di stimo-

lazione e riabilitazione visiva (early low vision training) basate sul concetto che lo sviluppo post-natale delle funzioni visive è influenzato da fattori esterni (stimoli, ambiente ecc.). Secondo tale teoria è importante rendere il bambino consapevole del suo residuo visivo attraverso un adattamento ottimale dell'ambiente circostante e degli stimoli proposti, in termini di adeguata luminosità, contrasto e colore. Si potrà ottenere così un graduale aumento della curiosità e dell'interesse visivo con positiva influenza sullo sviluppo globale.

E' ovvio che ogni bambino ha necessità ed esigenze individuali che possono dipendere da fattori quali l'età, la propria situazione, l'interesse e l'attenzione visiva specifica.

Luminosità

La percezione visiva è sicuramente favorita in ambienti interni “convenientemente” illuminati. Per poter usare al meglio le sue residue capacità visive, il bambino, generalmente, necessita di un ambiente e di un angolo giochi ben illuminati, con fonti luminose correttamente direzionate. Ideali sono luci proiettate alle sue spalle e direzionate in modo tale da illuminare ciò che si trova in zona frontale al suo campo di sguardo.

In questo modo la luce non è né di distrazione né di fastidio, ma al contrario di supporto e mette in maggiore evidenza visiva quanto il bambino trova davanti a sé.

Cercate il più possibile, nell'ambito della giornata, di metterlo in condizioni tali che rimanga con le spalle rivolte alle fonti luminose naturali, quali la luce diurna o solare, provenienti da finestre o portefinestre.

Superfici lucide o brillanti, come quelle di alcuni tavoli o pavimenti, tendono a riflettere la luce e possono creare al bambino un effetto molto fastidioso e di disorientamento (fenomeno definito come “abbagliamento”). L'abbagliamento è una situazione abbastanza tipica, perlomeno in alcune patologie che

riguardano i bambini con problemi visivi. Molto frequentemente i bambini con grave ipovisione presentano un rallentamento o un disturbo nei meccanismi naturali di difesa contro fonti luminose intense (stringimento della pupilla e abbassamento delle palpebre) e di ciò va tenuto conto. Inoltre, almeno per quanto riguarda alcune patologie (ad es. cataratta o ROP), vi sono delle membrane fibrose ed opache nell'interno delle strutture dell'occhio che sono responsabili del mal rifrangimento della luce con ulteriore effetto abbagliante. Nonostante il vostro piccolo abbia bisogno di una maggior quantità di luce per poter guardare un pochino, ricordate che questa può diventare abbagliante, e quindi limitante, se postagli di fronte.

Se il vostro bambino mostra fastidi dovuti all'abbagliamento può essere importante, quando lo portate a passeggio, proteggerlo dai raggi eccessivi, facendogli indossare un cappellino con un'ampia visiera e, nei casi estremi e su indicazione dell'oculista o dello specialista che segue il bambino, un paio di occhiali con lenti filtranti dotati di eventuale protezione laterale.

Nei casi in cui il sopraccennato fenomeno risulti meno "importante" possono essere sufficienti accorgimenti quali il passaggio graduale e non rapido e brusco da un ambiente buio ad un ambiente con forte luminosità e viceversa.

Se, per esempio, state uscendo da casa, fermatevi per qualche istante sulla porta in semi-ombra prima di proseguire e giungere in zona soleggiata, in modo che gli occhi del vostro bambino abbiano la possibilità di adattarsi gradualmente alla luce.

Colori e contrasti

Oggetti e giocattoli saranno più facilmente percepiti dal vostro bambino se brillanti e contrastanti, è quindi meglio evitare i colori tenui e quelli pastello. Un particolare fascino ed

influenza positiva sull'attenzione del bambino hanno tutti i colori con caratteristiche fluorescenti. Molto spesso il bambino piccolo predilige il colore rosso e poco dopo il colore giallo ed arancione per poi interessarsi gradualmente a tutti gli



altri colori, questo aspetto va tenuto in debito conto nel proporgli stimoli colorati.

Se da un lato dobbiamo prestare attenzione alla vivacità del colore, dall'altro non dobbiamo sottovalutare l'importanza del contrasto. Un oggetto è quindi maggiormente attraente se è bi o multicolorato, con colori che nello spettro si distinguono molto fra loro e siano di conseguenza molto diversi. La situazione ideale si verifica associando il bianco al nero, ma molto opportuni possono essere anche il giallo/blu, il rosso/bianco, il verde/bianco, ecc. Solitamente è indicata la combinazione di un colore chiaro ad uno scuro.

Il concetto del contrasto vale ovviamente anche per la miglior percezione dell'oggetto rispetto allo sfondo o alla superficie. Così per esempio una pallina rossa, che sicuramente è di colore brillante e vivace, è bene non presentarla su una superficie di colore rosso o simile per le ovvie notevoli difficoltà di definirne i contorni.

Questi accorgimenti, l'esperienza ci insegna, sono normalmente di grande aiuto al recupero del residuo visivo e potrebbero contribuire a far scoprire qualche aspetto in più del mondo circostante, stimolando attenzione e curiosità verso l'esplorazione e la conoscenza.

Luci, contrasti e colori...proviamo a capirci di più!

Qui di seguito vi proponiamo alcuni esempi concreti, da noi sperimentati, che possono aiutarvi a capire come favorire la percezione visiva del vostro bambino nella vita di tutti i giorni. Sicuramente questo elenco non sarà completo né dovranno essere proposte al vostro bambino tutte queste situazioni, ma sarà utile valutare, nella vostra realtà familiare e quindi in quella di vostro figlio, quelle più sensate e di più facile attuazione per tutti voi e soprattutto quelle maggiormente significative per il vostro piccolo.

...parlando di pappa...

Il biberon potrà essere più interessante e di più facile percezione visiva se viene foderato da una stoffa a righe bianche e nere o colorata. Questo sicuramente ne aumenterà il contrasto, permettendo a vostro figlio di individuarlo visivamente prima di percepirlo tattilmente sulle labbra, dandogli così la possibilità di prepararsi a ciò che sta succedendo e di poter anticipare la situazione propostagli.

Lo stesso discorso vale naturalmente anche durante il pasto quando il bambino cresce ed inizia a mangiare usando il piatto e a bere con il bicchiere. Se scegliete stoviglie colorate e a forte contrasto rispetto alla tovaglia, sicuramente faciliterete il compito del vostro bambino. Ricordate che un piatto bianco e un bicchiere trasparente sulla tovaglia bianca sono molto difficili da percepire!

...guardando mamma e papà...

Se il vostro bambino ha un discreto residuo è molto importante favorire il contatto visivo. Nei momenti in cui è vicino a voi quando lo tenete in braccio o quando è steso sul fasciatoio, cercate di parlargli guardandolo. Per aiutarlo a ricambiare il vostro sguardo, che inizialmente potrebbe voler dire per lui fissarvi anche un solo attimo, avvicinatevi molto al suo volto e cercate di attirare la sua attenzione. L'adeguata illuminazione e qualche gioco divertente (come quello del

“cucù” entrando e uscendo dalla zona di sguardo del bambino, mandare baci, soffiare sul suo visetto o solleticarlo con il vostro naso) possono favorire il mantenimento della sua attenzione visiva. Quando sarà più grandicello potrà gradire molto il gioco di mascherarsi. Indossando, per esempio, un naso rosso da clown o una parrucca buffa fluorescente, che vi potrà rendere molto appariscenti, lo farete divertire catturando il suo sguardo. Per favorire il contatto visivo può essere utilizzato anche uno specchio, fissato, per esempio, lungo un lato della culla del vostro piccolo; oppure potrete giocare con lui, mentre lo state tenendo in braccio, di fronte allo specchio avvicinandovi ed allontanandovi, magari facendo “ciao ciao” con la mano, per catturare la sua attenzione ed il suo interesse.

... tenendolo con voi...

E' importante tenere il bambino vicino a voi non lasciandolo più del necessario nel lettino, specialmente quando è sveglio. Potrà essere utile, per una migliore conoscenza dell'ambiente-casa che lo circonda, quando è molto piccolo, tenerlo in braccio nei vostri spostamenti fra stanza e stanza. Quando sarà in grado di stare seduto potrete metterlo sul seggiolone, tenerlo sulle ginocchia o sul tappeto. La posizione seduta infatti gli faciliterà il guardarsi intorno rendendolo più curioso, attivo e partecipe alla vita di tutti i giorni.

...scoprendo le manine...

Spesso il bambino ipovedente tende a tenere le mani lungo il corpo, fuori quindi dal suo campo di sguardo. E' importante, fin da piccolo, interessarlo alle sue manine affinché possa scoprirle e trovare piacere ad usarle. Dei guanti colorati, magari con forme e disegni vistosi, possono renderle più interessanti e facilitare la loro percezione.

La classica “casina delle api”, gioco molto gradito a tutti i bambini piccoli, potrà essere di maggiore interesse visivo se ne verrà scelta una con oggetti colorati o riflettenti. Potrete

inoltre proporre tutti quei giochi interattivi, tanto graditi, che trattando di mani, interessano per esempio le dita insieme o singolarmente (es. giochi quali... questo (pollice) è caduto nel pozzo, quest'altro (indice) l'ha tirato su).



Quando il vostro bambino sarà un po' più grandicello sicuramente si diventerà se giocate con lui facendo disegni con le impronte delle mani impregnate ed impegnate con i colori a dita.

...stando a pancia sotto o comunque...

Può essere che il vostro bambino non gradisca la posizione prona o che non alzi il capo e non si appoggi sugli avambracci. Lungo il bordo della culla potrete applicare un "paracolpi" divertente con disegni e motivi semplici, magari ad elevato contrasto di colore, in modo da favorire la sua motivazione a sollevare la testa, nella posizione prona, e, pian piano, ad appoggiarsi sugli avambracci.

Nell'angolo giochi potrete appendere lungo le pareti dei disegni a righe, a pois o a scacchiera, magari bianchi e neri, che, oltre a favorire l'elevazione del capo, possono dare al vostro bambino un punto di riferimento preciso per favorire l'orientamento spaziale.

A questi disegni a forte contrasto si possono associare sensazioni tattili differenti, così, per esempio, quelli chiari possono essere ruvidi e quelli scuri lisci. Il vostro bambino, così facendo, potrà gradualmente associare una specifica informazione visiva ad una determinata sensazione tattile.

...giocando con la luce...

Utili possono essere tutti i giochini luminosi, in particolare quelli con luce ad intermittenza o quelli definiti a "causa/effetto" dove, schiacciando per esempio un pulsante, si accende una fonte luminosa. Esistono dei carillon che, oltre a suonare dolcemente la ninna nanna, proiettano dei fasci luminosi oppure delle figure illuminate sulle pareti della cameretta.

...girando per casa...

Per favorire una maggiore conoscenza della casa è importante dare al vostro bambino dei punti di riferimento specifici con caratteristiche tattili, uditive e, perché no, anche visive, in modo che possa più facilmente capire dove si trova e anche che cosa stia per succedere. Potrete cercare di personalizzare gli spazi maggiormente frequentati da lui mettendo, per esempio, un campanellino alla porta della sua stanzetta, una coperta morbida nel passeggino o un pupazzetto colorato sul tavolino del seggiolone. Più avanti, quando sarà più grande ed inizierà a muoversi autonomamente, potrete mettere in maggiore evidenza visiva alcuni punti di riferimento all'interno dell'abitazione: le maniglie e gli stipiti delle porte di colore contrastante, i gradini delle scale (dando un riferimento diverso al primo ed all'ultimo gradino) e l'arredamento nei vari ambienti della casa, utilizzando anche particolari accorgimenti luminosi.

...osservando una cosa alla volta...

Per il vostro piccolo potrà essere più facile capire il mondo visivo che lo circonda se messo in condizioni di analizzare poche informazioni chiare e nitide alla volta e se tali informazioni non saranno troppo ravvicinate fra loro dando l'idea di un "insieme di cose" poco definibili.

...leggendogli una favola...

I libricini di favole saranno più interessanti per il vostro bambino se avranno dei disegni grandi e semplici, con contorni

ben definiti e larghi, se i colori saranno molto vivaci e i disegni non troppo curati nel particolare, meglio ancora se tutto ciò è accompagnato da figure in rilievo.

... "guardare" in tutti i sensi...

L'attenzione visiva è favorita e sostenuta anche grazie alle informazioni che il vostro bambino potrà ricevere attraverso gli altri canali sensoriali. Presterà maggiore attenzione se potrà guardare, afferrare e portare un oggetto alla bocca oppure, se potrà guardarlo, scuoterlo ed esplorarlo con le manine. Ecco perché è importante incoraggiarlo a scoprire e a conoscere con i vari sensi, aiutandolo, stimolandolo ad utilizzare anche il residuo visivo attraverso l'impiego degli accorgimenti sopra suggeriti. Ciò gli permetterà di poter confermare e consolidare le sue sensazioni visive.

Spesso però crescere è difficile



Per ogni neonato adattarsi alla vita e ai suoi ritmi è un compito tutt'altro che facile. Il piccolo che si trova in preda ad improvvisi morsi di fame non può comprendere l'origine del suo "malessere", né perché ci vuole così tanto tempo prima che qualcuno faccia qualcosa. Se poi si sente sveglio e "pim-pante" in piena notte, non capisce certo perché tutti stanno in silenzio e nessuno vuole fargli un po' di compagnia. Come aiutarlo se alle normali difficoltà si aggiungono problemi visivi? Come farà a distinguere il giorno dalla notte se per lui hanno lo stesso "colore"? E cosa posso fare se non dorme? Accetterà la pappa dal cucchiaino o ne avrà paura? Come farà a trovare la pappa nel piatto? Per conoscere il mondo che lo circonda, devo in ogni momento dargli delle spiegazioni, parlargli, aiutarlo a toccare? Per lui, crescere e diventare autonomo sarà più difficile che per gli altri bambini?

Crediamo che domande di questo tipo si sollevino in tutti i neogenitori di bambini con problemi visivi nei vari momenti di crescita del loro piccolo e spesso le rassicurazioni provengono pro-

prio dalla naturale spinta evolutiva a diventare grande. Le normali preoccupazioni, l'insicurezza e i dubbi si accavallano tumultuosamente nella mente dei genitori, lasciandoli spesso sconcertati e con la sensazione di non sapere da che parte cominciare. Ciò rende più difficile avere la pazienza e trovare la fiducia di osservare il proprio bambino scoprire, da solo, la strada giusta per crescere.

Ancora, trovare la forza per porre dei limiti e dire dei "no" fermi e decisi, diventa quasi impossibile nel momento in cui il genitore vede nel suo bambino una creatura che "ha già tanto sofferto".

Sentirsi tramortiti e confusi è normale e difficoltà ce ne possono essere parecchie, dalle più comuni a quelle più specificatamente legate ai problemi visivi.

Proviamo ad affrontarle una per volta, magari cercando di capire da cosa originano e cosa possono significare per il bambino. E' difficile che un bambino molto piccolo sia pigro e capriccioso, sta solo tentando di affrontare la vita come può!

...le terribili notti in bianco...

Sin dall'inizio della vita ogni bambino va organizzando il suo personale ritmo sonno/veglia e le sue modalità di addormentamento. Il passaggio dalla veglia al sonno è facile e rapido in alcuni bambini, in altri è invece lento e difficoltoso, preceduto da un periodo di inquietudine, di pianto, di agitazione motoria, durante la quale viene sfogata e risolta la tensione accumulata. Nel bambino con problemi visivi possiamo trovarci di fronte a notevoli disturbi del ritmo sonno/veglia determinati, più che da cattive abitudini, anche da problemi fisiologici, poiché la carenza di informazioni luminose incide sul funzionamento dell'epifisi (ghiandola situata a livello cerebrale), portando disturbi dell'addormentamento. Ci si può trovare così a confrontarci con bambini che confondono il giorno con la notte.

Se poi il piccolo è stato a lungo in ospedale, dove ci sono luci accese, rumori, persone che parlano e che lo toccano, sia di giorno che di notte, potrà essere ancora più faticoso per lui, una volta rientrato in famiglia, adattarsi al ritmo della casa. Lo possiamo aiutare favorendo ritmi tranquilli e cadenzati durante la giornata, evitando di proporre stimoli eccitanti prima di dormire e creando piacevoli rituali che precedono l'addormentamento, come per esempio un bel bagnetto caldo, un massaggio, una ninna nanna ed un bel biberon di latte tiepido. Molto probabilmente questi accorgimenti non avranno subito l'effetto sperato, ma aiuteranno il piccolo ad organizzare un proprio ritmo, che pian piano si adatterà sempre più a quello di mamma e papà.

Lo sapevate che la stragrande maggioranza di tutti i bambini fino ai tre, quattro anni presenta disturbi del sonno e/o dell'addormentamento? Ricordate che il tanto decantato bambino che "mangia e dorme" è, in realtà, una rara eccezione.

Se il vostro bambino presenta anche disturbi neurologici (disturbi cerebrali, epilessia) è facile che assuma farmaci il cui effetto può alterare la regolazione dei naturali ritmi del sonno. In questi casi, se vi sembra che il bambino sia troppo spesso assonnato o non goda di un "buon" sonno rigenerante, non abbiate paura di parlarne con il vostro pediatra o specialista di riferimento.

...tettarelle, biberon, cucchiaino...aiuto, aiuto!

Un altro grande compito del neonato è affrontare il senso della fame e la poppata. La fatica di succhiare per ottenere il latte che riempie il pancino è tanta e tale che il bambino regolarmente, non appena soddisfatto, crolla addormentato. Anche se il piccolo ha problemi di vista, ciò non dovrebbe incidere sulla sua possibilità/capacità di nutrirsi.

Qualora invece il bambino sia nato prematuro, con basso peso corporeo o con difficoltà motorie, è probabile che l'atto di succhiare sia, per lui, un'impresa davvero difficile. Molti tra questi bambini fanno più fatica ad adattarsi alla vita, rimangono sopiti più a lungo, emettono segnali molto flebili, non riescono ad attaccarsi al seno o al biberon con la forza necessaria. Come per i ritmi del sonno, è importante aiutare questi bambini a trovare un tempo più o meno regolare che scandisca la loro giornata. Ci vorrà pazienza per vedere svuotato anche un piccolo biberon con 20 ml di latte...ma pian piano ce la faranno. Se la mamma sarà stata aiutata a preservare il suo latte, può essere che, con molta calma, il piccolo impari addirittura ad attaccarsi al seno.

Anche se il latte materno è considerato ideale per la crescita organica del bambino, un buon biberon, dato in un momento di calma, serenità e scambio di affetto, può essere l'ideale anche per la crescita psicologica.

Quando il vostro bambino si alimenta dal biberon, potrà essere per lui più facile capire da dove arrivi questa pappa tanto desiderata se provate pian piano a fargli toccare il biberon mentre beve; scoprirà infatti così che non è una "cosa" tanto misteriosa di cui aver paura, ma si tratta appunto del contenitore del latte. Se gli spiegherete che state andando a scaldare il latte per lui, lentamente potrà associare il gusto buono ed il profumo della sua pappa al vostro andare e venire...tollerando un pochino di più l'essere lasciato solo per un attimo. Un'attesa "buona", nella quale si fa partecipe il bambino, accresce in lui il desiderio di avere la sua pappa e, perché no, di tenerla stretta con le sue manine. Al contrario, se il piccolo non è aiutato a capire i processi delle azioni che avvengono attorno a lui o non si sente coinvolto, può strutturarsi una certa passività ed una maggiore diffidenza. Possiamo trovarci allora di fronte ad un bambino poco motivato ad usare le mani, poco incline a sperimentare le proprie abilità e meno

capace di godere della piacevolezza di un momento quale quello della pappa.

Un biberon leggero e di piccola dimensione, che corrisponde alla capacità di prensione delle sue piccole mani, gli faciliterà sicuramente "il poterlo reggere". Crescendo poi arriverà il momento in cui iniziare a proporgli il bicchiere. All'inizio il bicchiere con il beccuccio potrà evitare un eccessivo rovesciamento dell'acqua; quando comincerà a bere dal bicchiere "da grandi" succederanno meno "disastri" ed "incidenti di percorso" se gli versiamo poco acqua alla volta, magari in un bicchiere di plastica o comunque infrangibile. Facilitare il suo successo nell'apprendere cose nuove significa farlo sentire bravo e capace!

Dal momento in cui inizia lo svezzamento, il cibo gradualmente assume una maggiore consistenza ed il piccolo comincerà a provare la sensazione dei primi "pezzetti". Se gli mettete la pappa sminuzzata sul piattino di fronte a sé, sul tavolino del seggiolone, potrete osservare che, all'inizio sicuramente in maniera più o meno casuale, le sue manine finiranno proprio lì. Ecco un nuovo e piacevole gioco...pasticciare la pappa.

Pasticciare con il cibo è una delle attività preferite da tutti i bambini e, molto meno, da mamma e papà. Nel caso di un bambino non vedente, però, toccare e sporcarsi con la pappa significa anche e soprattutto "vedere" per la prima volta come è fatto il cibo finora gustato solo con la bocca.

Quando siete presi dalla tentazione di aiutarlo, perché si sbrighi o perché non faccia un disastro in cucina, ricordate che per il vostro bambino sperimentare la propria capacità di prendere il cibo con le mani e portarselo in bocca lo farà sentire incredibilmente soddisfatto e desideroso di continuare il suo

cammino verso un'autonomia sempre maggiore. E' probabile che, a differenza degli altri bambini, questa fase in lui si prolunghi molto e che il vostro piccolo faccia fatica ad imparare a raccogliere il cibo con cucchiaio e forchetta. Usare uno strumento di questo tipo significa per lui perdere il contatto diretto con il cibo che deve trovare nel piatto e prendere col cucchiaio. Lui, inoltre, se non tocca non sa quanta pappa sia rimasta e non può disporsi al fatto che stia finendo. Se quindi il vostro piccolo conquistatore si cimenta coraggiosamente nella battaglia del cucchiaio, fategli sentire quanto siete fieri di lui e soprattutto sostenetelo e spronate a toccare con l'altra manina il piatto e il cibo, per avere tutte le informazioni di cui ha bisogno.

Ricordate che a questa età è più preoccupante un bimetto ordinato, che non ama sporcarsi né toccare, piuttosto che un piccolo pasticciere alle prese con le sue scoperte. La vivacità di quest'ultimo potrà farlo apparire ai vostri occhi, e a quelli dei parenti e degli amici, un piccolo terremoto indisciplinato, ma sarà proprio il suo irrefrenabile agire a spianargli la strada verso l'autonomia.

Talvolta i bambini con problemi sperimentano per tanto tempo un'alimentazione via sondino o via flebo, che indebolisce ulteriormente il riflesso della suzione e fa sì che alla bocca ed alla gola siano associate sensazioni profondamente invasive e dolorose anziché piacevoli ed appaganti. E' probabile che per questi bambini l'alimentazione rimanga a lungo una vicenda problematica e anche il ciuccio possa non essere gradito. In questi casi è prevedibile che lo svezzamento avvenga più tardi perché già accettare il latte nella bocca, per questi piccoli, sarà stato un grande successo. Le pappe semi-solide e con qualche pezzettino più consistente potranno far precipitare il bambino e la mamma in un vortice di disperazione che può apparire insuperabile. E' facile che il piccolo sputi la pappa e soprattutto i pezzetti oppure, se avrà mangia-

to con fatica mezzo piatto, può essere che lo vomiti appena tentate con quel mezzo cucchiaino in più. In questo momento fareste qualsiasi cosa pur di vederlo mangiare, ma forzarlo non aiuterà né voi né lui. Ricordate, anche se è difficile crederci, che questo momento finirà, lui si abituerà molto gradualmente ai cibi e soprattutto tenete a mente che inizialmente il bambino è in grado di regolarsi da solo.

Probabilmente, crescendo avrà un repertorio di gusti un po' limitato e preferenze spiccate che magari vi infastidiranno, ma ricordate che una volta mangiare non gli piaceva proprio per niente e solo ora inizia a fidarsi e a provare gusto per alcuni alimenti.

...ma perché fai così?

Vi può essere capitato di notare che, quando il vostro bambino è particolarmente emozionato, preoccupato o anche annoiato e stanco, assuma dei comportamenti un po' strani. Forse lo trovate nella culla che gira la testa ripetutamente a destra e sinistra oppure seduto che dondola. Altre volte lo vedete premersi gli occhietti o guardare insistentemente la luce mentre muove ritmicamente la manina o un giochino davanti agli occhi. Probabilmente vi è difficile cogliere il senso di ciò che sta facendo, ma sicuramente sentite che si tratta di qualcosa di strano.

In effetti ciò che il bambino ricerca in quei momenti, in maniera più o meno consapevole, sono delle sensazioni che possono, da un lato, aiutarlo a scaricare l'emozione e l'ansia legate a certe situazioni, dall'altro spezzare la noia trovando interesse nel proprio corpo. Solitamente questi comportamenti vengono definiti "ciechismi" proprio perché abbastanza tipici in bambini che, essendo deprivati della vista, faticano maggiormente ad essere in contatto con e motivati dal mondo circostante. Mentre il bambino che ci vede, anche se lasciato da solo nella culla, trova mille possibilità di interessarsi alle

cose attorno a lui, il bambino non vedente dispone quasi ed esclusivamente del proprio corpo come fonte sempre accessibile di stimolazione e autoconsolazione.

Pur essendo consapevoli dell'ansia che questi comportamenti, apparentemente senza senso, possono generare nei genitori, crediamo che possa essere molto controproducente imporre al bambino di smettere, mentre può essere importante capire quali situazioni o emozioni generano in lui tali risposte comportamentali. Una volta compreso sarà più facile aiutare il piccolo a trovare nuovi interessi, magari proprio trasformando alcune delle sue attività ripetitive in giochi relazionali e divertenti.

Se il vostro piccolo è seduto da solo sul tappeto e inizia a dondolare, potreste avvicinarvi e proporgli delicatamente di farvi partecipare alla sua attività...ben presto vi troverete a dondolare insieme a lui, magari cantando una canzone di accompagnamento in base alla quale cambiare ritmo, proporre pause e varianti sul tema.

Talvolta il vostro bambino può “perdersi” in questi comportamenti vuoti e ripetitivi anche per evadere da momenti per lui troppo impegnativi e stressanti, in cui le richieste sono troppe e troppo difficili. Se è ancora molto piccolo un campanello d'allarme può essere il suo crollare improvvisamente in un sonno profondo, sopraggiunto con poco preavviso e in momenti in cui non vi sareste aspettati di vederlo dormire. Attraverso il sonno il bambino può proteggersi da ciò che succede attorno a lui.

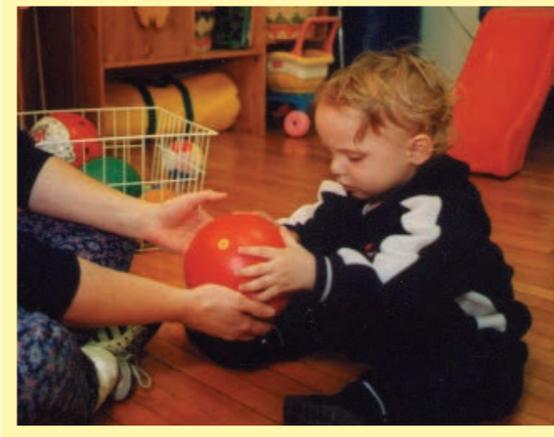
Nella nostra esperienza questo “meccanismo di difesa” si attiva nel bambino soprattutto quando si trova ad affrontare visite mediche o valutazioni specialistiche, disturbanti ed intrusive, o quando è esposto troppo precocemente o troppo intensamente a sedute riabilitative, che disturbano profondamente i suoi legittimi ritmi di lattante. Sappiamo che molte di queste situazioni sono purtroppo inevitabili perché i controlli medici

e i bilanci di salute servono, anche se fanno un po' male, sia a voi che al bambino. Forse quello che potrete cercare di fare è programmare le visite di routine ad una certa distanza l'una dall'altra, quando possibile, cercando magari di affidarvi a poche persone che sentite come valide e competenti. Una certa continuità e prevedibilità non solo facilitano il compito allo specialista, che imparerà a conoscere e tenere sotto controllo il vostro piccolo, ma aiuterà soprattutto lui a stare il più sereno e tranquillo possibile.

Per aiutare il proprio bambino malato chiunque andrebbe in capo al mondo, teniamo però presente che poche proposte mirate e rispettose dei ritmi di vostro figlio possono essere molto più costruttive di mille approcci innovativi e miracolistici, forse per lui poco significativi e tanto stressanti.



La riabilitazione



La nascita di un bambino in difficoltà generalmente richiede l'intervento di figure specialistiche che si occupino di lui. Potrà quindi succedere, anche quando il vostro bambino è molto piccolo, che un medico vi consigli di contattare una struttura riabilitativa. Questa potrà essere pubblica (servizio di riabilitazione di competenza per territorio) o privata.

Spesso il primo approccio è al servizio pubblico, dove si possono trovare diverse figure professionali: neuropsichiatra, psicologo, fisioterapista, logopedista. Può anche capitare, invece, di rivolgersi a strutture private: centri specialistici, strutture convenzionate, ecc.

Può essere difficile per i genitori orientarsi nella scelta; in realtà ci possono essere proposte adeguate, sia nel pubblico che nel privato: l'importante è verificare la competenza e la serietà professionale delle figure mediche e riabilitative che si incontrano. Consigliamo di valutare con molta prudenza le proposte di chi fornisce programmi preconfezionati "risolvi-tutto", di chi chiede milioni in cambio di "un bambino aggiustato", di chi mette nelle mani dei genitori e di schiere di

volontari la responsabilità di un intervento a tempo pieno e fatto ad ogni costo. Potrebbe essere preferibile un servizio riabilitativo pubblico con solide competenze riabilitative (anche se può presentarsi con tutti i limiti dovuti magari alla carenza di personale o alla faticanza della sede), piuttosto che una proposta riabilitativa intrusiva che promette ciò che non potrà mai mantenere.

Nel momento in cui vi troverete ad affrontare la dimensione riabilitativa è importante che siate a conoscenza di alcuni aspetti che cercheremo qui di sintetizzare.

Generalmente si considera un trattamento riabilitativo alla stessa stregua di una normale terapia medica: c'è la prescrizione, un bambino "malato", una figura professionale che sa cosa deve fare.

Questo servizio ha invece caratteristiche diverse e particolari. Prima di tutto l'utente è un **bambino** già disturbato nel suo rapporto con il mondo esterno da una serie di adulti che, per necessità di cure, hanno dovuto attuare, nei suoi confronti, fastidiose intrusioni spesso incomprese: visite, esami medici, interventi chirurgici.

Il bambino è poi accompagnato da una **mamma** e da un **papà** generalmente ancora affranti, feriti nel profondo da ciò che essi e il loro bambino stanno pesantemente subendo; i genitori spesso si trovano a desiderare di trovare un professionista che dica loro cosa e come fare, che riempia per loro il vuoto di pensiero su come "tirar su" un bambino così particolare.

All'inizio del trattamento riabilitativo le aspettative sono quindi generalmente alte: viene richiesto che il terapeuta sia accogliente con il bambino, tanto da fargli dimenticare gli "antipatici adulti" fino ad allora conosciuti, che abbia un'alta professionalità al fine di garantire risultati sicuri e che sia, inoltre, disponibile a sollevare le ansie dei genitori.

Spesso, inoltre, possono insorgere nei genitori dei sentimenti ambivalenti: sentendo di potersi fidare di un altro, essi possono sentirsi tentati a "cedere" il loro bambino, come a decre-

tare una sorta di incapacità di fronte a chi sembra ai loro occhi saper fare "meglio di loro". Ciò però può suscitare dinamiche di gelosia per cui il terapeuta diventa a tratti una figura insostituibile, a tratti una specie di "antagonista" da rifuggire.

Altre volte succede che i genitori sentano di dover in qualche modo "copiare" il terapeuta che viene vissuto come molto più bravo di loro. Ciò può portare ad un altro grosso rischio: che mamma e papà non si propongano più al loro bambino in un'ottica genitoriale.

E' molto importante poi che il terapeuta sia a conoscenza del percorso evolutivo e motorio del bambino con problemi di vista e delle corrette modalità riabilitative da mettere in atto. Se non ha mai trattato bambini con queste difficoltà (spesso succede) deve avere la professionalità per poter ricorrere a persone specializzate da cui trovare le giuste indicazioni.

E' importante per voi, dunque, affidarvi con fiducia ad un terapeuta professionalmente valido, eventualmente sostenuto dai consigli di esperti del settore. Oltre a ciò è però indispensabile una chiarezza di rapporti tra il terapeuta, voi ed il vostro bambino.

Fate attenzione! Se qualcosa non vi convince parlatene con il terapeuta. Se poi ancora permane il problema rivolgetevi ad una figura professionale al di sopra delle parti che possa, con obiettività, considerare la situazione e capire se si tratta solo di un momento di difficoltà o di una reale carenza del terapeuta.

Nessuno vuole e può sostituirsi a mamma e papà: essere riabilitatori significa piuttosto accompagnare mamma e papà, nel difficile percorso di crescita del loro bambino, cercando di favorire il suo benessere e di migliorare la sua qualità di vita. Ogni consiglio, facilitazione o indicazione suggerita dal terapeuta, potrà aver valore e portare frutto solo se mamma e papà troveranno il modo di farla propria, facendola diventare ricchezza personale ed unica nel loro essere genitori e nel loro

vivere quotidiano accanto al loro bambino. E' importante ricordare, a questo proposito, che è veramente "riabilitativo" solo ciò che è capace di lasciare il luogo e le mani del terapeuta per diventare patrimonio di altri luoghi e di altre persone, per spaziare nei contesti quotidiani della vita del bambino, attraverso la fantasia e l'intelligenza creativa di tutti coloro che gli sono accanto (genitori, parenti, educatori ed insegnanti).

In quest'ottica la riabilitazione potrà essere letta come "alleanza" in cui imparare insieme ad ascoltare il bambino, a leggere i suoi bisogni e i suoi desideri, ad accogliere e sostenere i suoi limiti, ad inventare per lui motivazioni sempre nuove a crescere e a conoscere il mondo di persone, cose e situazioni che lo circondano, a partire dalle sue potenzialità e risorse.



Permetteteci, in conclusione, di citare una frase detta da un noto psicologo cieco ad un convegno di oculisti, in quanto riteniamo possa essere la sintesi del messaggio che sempre cerchiamo di dare ai genitori che arrivano con i loro bambini ai Centri della Fondazione Robert Hollman: **"la cosa più grande che un genitore può fare per il suo bambino non vedente è quella di aiutarlo ad innamorarsi del mondo"**.

