

Sight First

L'intervento precoce in bambini con deficit visivo

Questo libro è una raccolta di contributi letterari di noti esperti di 4 paesi, che hanno contribuito in modo determinante, con le loro ricerche e il loro lavoro pratico di anni, allo sviluppo dell'intervento precoce in bambini con deficit visivo.

Il libro informa in maniera chiara e approfondita ed è diviso in quattro parti:

Una prima parte comprende l'approccio medico oculistico con indicazioni sulle cause di ipovisione, lo sviluppo della funzione visiva, la valutazione precoce della funzione visiva in età pediatrica, i consigli genetici alla famiglia, i rapporti dei medici con la famiglia.

Una seconda parte sviluppa il tema dell'intervento precoce riabilitativo con indicazioni sugli interventi nel campo delle stimolazioni visive, del movimento, dell'ascolto verso il mondo e della comunicazione.

Una terza parte considera l'inserimento scolastico e una quarta parte è dedicata al vissuto di una famiglia con una bambina cieca.

Il libro è nato dalle iniziative per la celebrazione del 30° anniversario del Lions Club di Verbania.

La Coordinatrice Responsabile, Dott.ssa E. Goergen è Direttrice della Fondazione Robert Hollman, Centro di Intervento precoce per bambini con deficit visivo a Cannero Riviera, le cui attività sono appunto descritte nel libro.

Indirizzato agli specialisti nel campo della riabilitazione precoce e ai genitori, questo volume può essere di utile lettura anche per gli insegnanti di sostegno e i medici di base.

FONDAZIONE ROBERT HOLLMAN

Sight First



L'intervento precoce in bambini con deficit visivo

A cura del Lions Club Verbania



FONDAZIONE ROBERT HOLLMAN

Centro di intervento precoce
per bambini con deficit visivo
Cannero Riviera (Lago Maggiore)

Sight First



L'intervento precoce
in bambini con deficit visivo

A cura del Lions Club Verbania



INDICE

PRESENTAZIONI	pag. 5
PREFAZIONE	pag. 9
APPROCCIO MEDICO OCULISTICO	
INTRODUZIONE	pag. 13
GENERALITÀ SULL'IPOVISIONE	pag. 17
CAUSE DI IPOVISIONE	pag. 19
SVILUPPO DELLA FUNZIONE VISIVA	pag. 33
VALUTAZIONE PRECOCE DELLA FUNZIONE VISIVA IN ETÀ PEDIATRICA	pag. 37
TRATTAMENTO OTTICO DELL'IPOVISIONE IN BAMBINI	pag. 45
CONSIGLI GENETICI ALLA FAMIGLIA	pag. 49
RAPPORTI DEI MEDICI CON LA FAMIGLIA	pag. 51
GLOSSARIO	pag. 55
INTERVENTO PRECOCE	
STIMOLAZIONI VISIVE E "LOW TRAINING" <i>in bambini con deficit visivo</i>	pag. 63
IL MOVIMENTO COME PRINCIPIO CREATIVO <i>Caratteristiche di un intervento precoce mirato al movimento</i>	pag. 81

LA CAPACITÀ D'ASCOLTO
NEL BAMBINO CON DEFICIT VISIVO pag. 91

GRAVE, GRAVITÀ, GRAVIDANZA
*Valore affettivo, comunicativo delle onde
sonore nella crescita del bambino* pag. 105

L'INTERVENTO PRECOCE RIABILITATIVO
NEL BAMBINO CON DEFICIT VISIVO
E HANDICAP AGGIUNTIVI
*L'esperienza della Fondazione Robert Hollman
di Cannero Riviera* pag. 117

INSERIMENTO SCOLASTICO

DAL PERIODO PRESCOLASTICO ALLA SCUOLA
Un graduale processo di integrazione pag. 135

UN APPROCCIO INTEGRALE INTEGRANTE
AL BAMBINO CIECO PLURIMINORATO
*Centro "Robert Hollman" di intervento
psico-educativo per bambini ciechi pluriminorati
in età prescolare e scolare, Padova* pag. 147

IL VISSUTO DI UNA FAMIGLIA

MARIALAURA - UNA BAMBINA FORTUNATA
*La famiglia come punto di riferimento
del bambino con deficit visivo* pag. 161

Presentazioni

Siamo riconoscenti ai Soci del Lions Club di Verbania, al quale ci legano molti anni di operosa collaborazione nel comune intento di perseguire il benessere dei minorati della vista, per averci proposto e stimolato nella realizzazione di questo libro, che è il compendio e la presentazione delle attività svolte presso il nostro Centro di intervento precoce per bambini con deficit visivo di Cannero-Riviera.

L'obiettivo dell'attività del Centro è infatti quello dell'intervento precoce con bambini ipo-o non vedenti della prima infanzia (da 0 a 4 anni) anche nei casi in cui presentino handicap aggiuntivi.

Ricorre quest'anno il ventesimo anniversario della scomparsa del nostro fondatore Sig. Robert Hollman, che riposa nel piccolo cimitero di Cannero-Riviera, e questo libro intende essere anche una testimonianza della concreta realizzazione delle sue volontà per il benessere dei disabili.

Il nostro ringraziamento va agli autorevoli co-Autori del libro e ai soci del Lions Club di Verbania che si sono lungamente impegnati per la sua realizzazione, auspicando che gli operatori e le famiglie dei neonati con deficit visivo traggano da questo lavoro concreto giovamento ed aiuto.

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione
della Fondazione Robert Hollman
(Avv. Cav. J.J.H.G.M. de Pont)

Nello spirito del programma internazionale dell'anno sociale 1991/92 "Sight First: i Lions vincono la cecità" l'idea che ci ha portato alla realizzazione del presente libro è stata quella dell'ideale continuazione del volume "Come educare nostro figlio cieco", realizzato nel 1981/82 (anno internazionale dell'handicappato), in occasione del ventennale della Charter, in collaborazione con il Lions Club di Gallarate e l'Unione Italiana Ciechi.

Siamo grati al Presidente ed al Consiglio della "Fondazione Robert Hollman", che hanno aderito con entusiasmo alla nostra proposta di celebrare insieme il trentennale del nostro Club con la realizzaziuone di questo libro che informa e guida gli operatori e genitori sulle concrete ed impensabili possibilità di recupero dei neonati con deficit visivo.

Un doveroso ringraziamento a tutti gli esperti Autori ed in particolare alla Dott.ssa E. Goergen, Direttrice del Centro di Cannero-Riviera, che ci ha fatto l'onore di accettare la proposta di fare parte del nostro Club, per l'impegno dedicato alla laboriosa realizzazione di questo libro ed al nostro Lion Dott. Franco Verna, Direttore Sanitario del Centro, per il paziente lavoro di assemblaggio.

La nostra soddisfazione è quella di aver adempiuto, con l'intervento nella realizzazione di questo libro, al codice dell'etica lionistica dimostrando la vocazione al servizio.

Il Presidente
del Lions Club di Verbania
(Roberto Scruzzi)

Prefazione

Da pochi anni l'attenzione degli specialisti si concentra sull'intervento precoce con bambini handicappati.

Si è provato che in particolare con un intervento precoce globale e qualificato in bambini con deficit visivo e anche plurihandicappati si possono raggiungere risultati positivi per un miglioramento della loro qualità di vita.

Questo libro è nato dall'esigenza di offrire agli specialisti italiani e ai genitori una sintesi dell'attuale situazione internazionale delle conoscenze di questo settore specialistico.

In Italia è molto avanzata la ricerca nel campo della diagnostica di bambini piccoli plurihandicappati con deficit visivo; manca però ancora la possibilità di una riabilitazione precoce funzionale di questi bambini e come conseguenza indicazioni e consigli pratici ai loro genitori.

La **Fondazione Robert Hollman**, con il suo **Centro di Intervento Precoce per Bambini con Deficit Visivo** a Cannero, lavora dal 1988 in maniera intensiva in questa direzione.

In particolare, nel campo delle stimolazioni visive si è conquistata un nome negli ultimi anni.

Grazie ai nostri contatti internazionali siamo in grado di organizzare regolarmente corsi di perfezionamento e viaggi di studio all'estero, accessibili a persone interessate nel campo specialistico.

Questo libro è nato in uno spirito di interdisciplinarietà, di solidarietà e con il desiderio di superare confini, nel senso di un maggior scambio di esperienze, maggior fiducia e maggior umanità.

Il nostro ringraziamento speciale va agli autori di questo

libro, che ci hanno messo spontaneamente a disposizione contributi specialistici di alto livello.

Ringraziamo anche le signore Paola Antoniotti, Josée Lanners e Roberta Pirinoli (collaboratrici della Fondazione Robert Hollman) impegnate nel grosso lavoro di traduzione e stesura dei testi, il Dott. F. Verna (direttore sanitario della Fondazione Robert Hollman) che mi ha supportato in maniera determinante nella revisione dei manoscritti, l'intero personale della Fondazione Robert Hollman per il grande senso di responsabilità mostrato nella realizzazione di questo libro, il Consiglio della Fondazione Robert Hollman che ha supportato questo progetto e che ha collaborato in maniera rilevante dal punto di vista finanziario e il Lions Club di Verbania per la Sua significativa iniziativa in occasione del Suo 30° anniversario di fondazione.

La coordinatrice responsabile

Erika Goergen

Direttrice

Fondazione Robert Hollman

Cannero Riviera

Cannero Riviera, maggio 1992

APPROCCIO MEDICO OCULISTICO

Introduzione

Maria Teresa Marsili *

Questo libro è nato dalla volontà comune di persone che operano nel campo della riabilitazione visiva dei bambini di creare interesse intorno ai problemi che una grave menomazione della vista nell'infanzia può contare nello sviluppo psicofisico del bambino.

Se da questo interesse nascesse, nelle persone di buona volontà, il desiderio di aiutare le famiglie dei bambini ipovedenti attraverso una approfondita conoscenza dei metodi di diagnosi e di trattamento delle malattie potremmo affermare di aver pienamente raggiunto il nostro scopo.

La conoscenza delle cause che provocano una riduzione della vista nei bambini si è oggi molto ampliata e approfondita, ma non sono invece abbastanza conosciuti e sfruttati i metodi più moderni per valutare in modo corretto il residuo visivo e per utilizzarlo nel modo più efficace. L'assenza o la grave riduzione del visus in bambini dalla nascita hanno effetti che vanno al di là della semplice perdita della vista ma influiscono anche sullo sviluppo degli altri sensi e sulla normale capacità cognitiva del bimbo.

L'ipovedenza ha assunto negli ultimi anni una importanza sempre maggiore da quando sono diminuite le cause di cecità completa e sono aumentate le possibilità di recupero funzionale parziale grazie a nuove tecniche che hanno permesso di rendere ipovedenti quei bambini che altrimenti sarebbero stati ciechi.

* Dott.ssa Maria Teresa Marsili
Oculista
Primario divisione oculistica ad indirizzo pediatrico
Ospedale Niguarda Cà Granda
P.le Ospedale Maggiore, 3
I - 20162 Milano

Altra causa di aumento dei bambini ipovedenti è la ridotta mortalità neonatale che permette la sopravvivenza di bambini prematuri o con gravi handicap complessi tra i quali quello visivo. Da ciò è nata l'esigenza di affrontare nuove problematiche ed un nuovo rapporto di lavoro interdisciplinare tra medico oculista, neuropsichiatra infantile, pediatra, la famiglia e la nuova figura di tecnico di riabilitazione visiva.

Queste nuove figure professionali sono estremamente utili per armonizzare la funzione visiva residua con lo sviluppo motorio e psichico del bambino.

Esiste comunque a tutt'oggi una disparità tra l'aspetto diagnostico, che negli ultimi anni ha assunto una dimensione rilevante, e quello riabilitativo che attualmente esprime solo in parte le sue potenzialità.

Effetti dell'ipovisione nello sviluppo psichico del bambino

Gli effetti dell'ipovisione nel bambino molto piccolo sono legati ad un ritardo della conoscenza della realtà e ad una difficoltà nelle interazioni personali.

Il bambino menomato della vista presenta una povertà di espressione facciale perché non impara a comunicare tramite l'imitare delle espressioni materne, vede poco e quindi non imita i movimenti delle labbra dei genitori, non collega il movimento delle labbra al suono e quindi impara più tardi a parlare.

I bambini che vedono molto poco cercano di conoscere il mondo circostante soprattutto attraverso il tatto ma la conoscenza tattile di un oggetto non può raggiungere il pieno significato perché manca il ricordo visivo dell'oggetto stesso.

Il percepire indistintamente le forme ed i colori e il non avere il senso della profondità, comporta un ritardo nella maturazione nelle connessioni cerebrali che sono alla base dell'intelligenza. Per quanto riguarda i problemi sociali i bambini gravemente menomati della vista hanno maggiori difficoltà nel rapporto con gli altri bambini ed in generale con il mondo esterno.

L'insicurezza derivata dall'handicap da una parte e dall'altra l'atteggiamento di continua verifica delle capacità sensoriali dei bambini sia da parte della famiglia sia chi in generale li circonda, determinano, se non si interviene precocemente, o una dipendenza da parte della famiglia, o una chiusura al mondo circostante fino a sviluppare quadri più o meno gravi di autismo con compromissione psichica irreversibile nella vita futura.

Mentre nei soggetti ciechi i rapporti tra menomazione visiva e organizzazione mentale e caratteriale sono stati studiati a lungo, nel campo dell'ipovisione di interesse più recente, tali rapporti sono ancora in fase di analisi e non sono ancora definitivamente codificati.

Sicuramente le caratteristiche dello sviluppo della personalità del bambino con handicap visivo sono specifiche e secondo Moretti e Cannau (1988) possono essere classificate in:

- Riduzione della progettualità
- Confusione operativa
- Atteggiamenti di dipendenza
- Rinuncia
- Estesa passività
- Insicurezza
- Tendenza al ripiegamento ed all'isolamento

È utile sottolineare come queste caratteristiche possano derivare sia direttamente dalla disfunzione sensoriale o essere secondarie all'atteggiamento dei genitori o degli educatori. Ecco che quindi è estremamente importante, nel corretto approccio al problema, capire che tra l'handicap e le dinamiche reattive della famiglia e degli educatori viene a crearsi un circolo vizioso.

Generalità sull'ipovisione

Maria Laura Brambilla *

Introduzione

La capacità visiva è una funzione complessa che dipende da vari fattori: dall'efficienza dell'apparato visivo (occhio e sue connessioni nervose con la corteccia cerebrale), dalla qualità dell'integrazione psicovisiva e dalle caratteristiche fisiche dello oggetto da guardare. L'acuità visiva (espressa in decimi) è attualmente il parametro più conosciuto e più diffusamente utilizzato nella valutazione dei deficit visivi.

Tuttavia è ormai accertato come altri fattori, quali le alterazioni del campo visivo, della sensibilità al contrasto, del senso cromatico, del senso luminoso o la presenza di nistagmo concorrono a determinare la menomazione visiva.

L'intervallo tra il "vedere" e il "non vedere" è valutato oggi in maniera più raffinata da quando, soprattutto nei paesi più sviluppati, si è ridotto complessivamente il problema della cecità assoluta ed è invece aumentato quello dell'ipovisione. L'aumento del numero degli ipovedenti è legato a:

1. ridotta mortalità perinatale ed infantile, per cui oggi sopravvivono bambini estremamente immaturi o con deficit complessi tra i quali anche quello visivo;
2. miglioramento delle tecniche chirurgiche che creano ipovedenti quelli che avrebbero dovuto rimanere ciechi;
3. allungamento della vita che porta con sé tutte le malattie degli organi sensoriali, compreso quello visivo.

* Dott.ssa Maria Laura Brambilla
Oculista
Divisione di oculistica ad indirizzo pediatrico
Ospedale Niguarda Ca' Granda
P.le Ospedale Maggiore, 3
I - 20162 Milano

Per tutto ciò la cecità e l'ipovisione sono state oggetto di classificazioni in continuo perfezionamento allo scopo di meglio quantificare il difetto visivo, in termini di più funzioni visive e di definire la disabilità e l'handicap visivo del soggetto. Attualmente la classificazione adottata nell'"International Classification of Diseases" indica cinque categorie di minorazione visiva (ipovisione moderata, marcata e grave, cecità totale e pressoché totale) sulla base delle limitazioni della acutezza visiva e del campo visivo.

Epidemiologia (1)

Nelle nazioni occidentali la prevalenza della cecità legale è stimata intorno a 0,2% (in Italia 0,18%) con una incidenza di circa 0,02%.

Attualmente non si possiedono dati precisi sull'entità numerica degli ipovedenti, poiché sono registrate solo le persone riconosciute legalmente cieche e non quelle ipovedenti.

In USA la prevalenza degli ipovedenti è circa 0,8% della popolazione totale, cioè circa 3-4 volte superiore a quella dei ciechi legali. In Italia si calcola che i soggetti ipovedenti con visus inferiore a 1/10 e di età compresa tra 0 e 20 anni, rappresentino lo 0,06% della popolazione con un'incidenza di 0,005%.

(1) "Epidemiologia delle minorazioni visive con particolare riferimento all'età evolutiva" - M. Alberti, M.A. Rigamonti, R. Magni, L. Dubini, - Rivista di Oftalmologia sociale N. 3-4, p. 17-20, 1990.

Cause di ipovisione

Maria Pia Manitto e Paolo Nucci *

Il termine "Ipovisione" denota un insieme alquanto eterogeneo di condizioni cliniche aventi come comune denominatore il riscontro di valori di acuità visiva inferiori ad 1/10. Il problema riveste un'estrema importanza non solo dal punto di vista clinico ma anche sociale, dal momento che una simile minorazione, pur non identificandosi necessariamente con la cecità completa, impedisce ai soggetti che ne sono affetti di "attendere ad occupazioni da cui possano ricevere un utile od un diletto" (Paliaga).

Nell'infanzia (0-12 anni) la riduzione dell'acuità visiva a valori inferiori ad 1/10 riconosce svariati fattori eziologici.

Qualsiasi struttura costituente l'apparato visivo, dalla cornea alla corteccia cerebrale, può essere infatti coinvolta nel meccanismo patogenetico responsabile. Il compito dell'Oftalmologo Pediatra consiste pertanto nell'individuare un eventuale deficit visivo, nonché ricercarne l'esatta causa al fine di instaurare un adeguato programma di prevenzione primaria (consiglio genetico), secondaria (istituzione, qualora possibile, di una terapia) e terziaria (riabilitazione visiva). Alcune delle principali cause di ipovisione in età pediatrica sono riportate nella tabella 1.

* Dott.ssa Maria Pia Manitto, Dott. Paolo Nucci
Oculisti
Clinica Oculistica dell'Università di Milano - Direttore Prof. R. Brancato
Ospedale S. Raffaele - Via Olgettina, 60
I - 20132 Milano

TABELLA 1

Principali cause di ipovisione in età pediatrica

- Albinismo
- Atrofie ottiche
- Cataratta
- Cecità corticale
- Glaucoma
- Infezioni congenite (complesso TORCH)
- Malformazioni congenite:
 - anomalie del segmento anteriore
 - coloboma
 - ipoplasia/aplasia del nervo ottico
 - microftalmia
- Neoplasie
 - neoplasie cerebrali
 - retinoblastoma
- Patologie degenerative
 - acromatopsia
 - amaurosi congenita di Leber
- Retinopatia del pretermine

È importante a questo proposito osservare come, negli ultimi decenni, parallelamente alle innovazioni in campo terapeutico e preventivo ed alle modificazioni ambientali, si siano verificati anche nel nostro Paese radicali cambiamenti nell'incidenza delle differenti cause di ipovisione. In netto decremento appaiono infatti le forme infettive da gonococco o da tracoma mentre si registra un aumento delle infezioni opportunistiche soprattutto in soggetti immunodepressi e l'infezione a trasmissione sessuale.

Ugualmente grazie al ricorso frequente del taglio cesareo nelle gravidanze a rischio, risultano ridotte le lesioni da asfissia o i traumi da parto, mentre si sono moltiplicati i casi di retinopatia del prematuro in virtù della maggiore sopravvivenza dei pretermine e dei neonati di basso peso e bassa età gestazionale. Non tutte le minorazioni visive, a parità di diminuzione del visus, offrono le stesse possibilità di recupero. Occorre perciò distinguere forme che determinano un deficit stazionario o addirittura suscettibile di un recupero seppure (es. cataratta congenita) dalle patologie progressive (glaucoma, ROP) od intrattabili.

Condizioni particolarmente sfavorevoli appaiono quelle caratterizzate da marcata riduzione del campo visivo (glaucoma, retinite pigmentosa) o quelle che coinvolgono la neuroretina (acromatopsia).

Nonostante ciascun quadro clinico si contraddistingua per la presenza di elementi peculiari, alcuni segni, conseguenti alla deprivazione sensoriale, risultano comuni ad ogni condizione clinica caratterizzata da ipovisione con esordio in età infantile. Tra questi ricordiamo il nistagmo da mancato sviluppo del riflesso di fissazione, lo strabismo, il riflesso fotomotore paradossale (risposta miotica diminuendo l'intensità della luce), il segno digito-oculare di Franceschetti.

Albinismo

Disordine ereditario a carico dell'apparato pigmentario melanico.

Esiste in diverse forme cliniche caratterizzate da ipopigmentazione cutanea e degli annessi e/o oculare associata a nistagmo e fotofobia. Qualora siano assenti gli ultimi due segni si preferisce parlare di albinoidismo.

Il substrato patogenetico dell'albinismo è rappresentato da un difetto enzimatico nella produzione di melanina a partire da una molecola di tirosina. Generalmente esso consiste nell'assenza o nella diminuzione dell'enzima tirosinasi. La ridotta produzione di melanina è interamente responsabile della sintomatologia propria di questa sindrome. È importante sottolineare come la catena metabolica della tirosina risulti alterata esclusivamente a livello dei melanociti mentre appare integra nelle altre cellule dell'organismo. Negli elementi del sistema nervoso e della midollare del surrene si ha dunque una normale produzione di catecolamine.

Dal punto di vista obiettivo è caratteristico il riscontro di ipopigmentazione a carico della cute, degli annessi (peli e capelli) ed a livello oculare del diaframma irideo e del fundus. Recenti studi hanno dimostrato l'importantissimo ruolo induttivo detenuto dall'epitelio pigmentato nell'embriogenesi della fovea. Lo scarso accumulo di pigmento nel tessuto retinico durante la vita embrionaria è dunque la causa dell'ipoplasia foveale, reperto tipico nell'albinismo e quindi della ridotta acuità visiva nonché del nistagmo e dello strabismo.

Soggettivamente i pazienti lamentano fotofobia.

Il difetto genico alla base dell'albinismo non è univoco.

Esistono infatti almeno sessanta loci cromosomici preposti al controllo della pigmentazione che possono alternativamente essere coinvolti nella patogenesi della malattia.

L'eterogeneità dei fattori eziologici e delle modalità di trasmissione si riflettono sulla variabilità dei quadri clinici.

Principali quadri clinici

ALBINISMO (Ipopigmentazione, nistagmo e fotofobia)

→ Oculocutaneo

→ Oculare

ALBINOIDISMO (Solo ipopigmentazione in assenza di nistagmo e fotofobia)

→ Oculocutaneo

→ Oculare

Attualmente non esiste purtroppo una terapia efficace per questa patologia. Strumenti prettamente palliativi sono l'utilizzo di lenti scure e di creme a schermo solare.

Anche le metodiche di diagnosi prenatale e di screening degli eterozigoti appaiono ancora in corso di studio e di perfezionamento.

Amaurosi congenita di Leber

Si tratta di un disordine a carico del neuroepitelio (disgenesia neuroepiteliale della retina) trasmesso come carattere autosomico recessivo.

I bambini affetti presentano drammatica riduzione del visus, condizione che spesso può essere misconosciuta nel primo anno di vita.

Caratteristica la presenza di nistagmo, di riflesso fotomotore e del segno digito-oculare di Franceschetti.

All'esplorazione il fundus appare inizialmente normale. Nei primi anni di vita compaiono alterazioni retiniche pigmentarie e degenerative (tipo pepe-sale) che progressivamente confluiscono a dare il quadro di una retinopatia pigmentosa con degenerazione maculare tipo Stargardt ed atrofia della papilla. Tipicamente alterato risulta l'elettroretinogramma con estinzione o diminuzione di voltaggio del tracciato.

Acromatopsia

Rappresenta una rara condizione ereditaria caratterizzata da cecità completa per i colori, fotofobia, nistagmo e rilevante riduzione dell'acuità visiva. Un simile corteo sintomatologico è spiegato dal punto di vista patogenetico dell'assenza completa o dall'anomala funzione dei coni. Normali appaiono invece i bastoncelli. Un tale assetto dei fotorecettori rende anche ragione dell'alterata risposta del tracciato ERG patognomicamente limitata alla componente fotonica.

Cataratta congenita

Qualsiasi opacità del cristallino insorta nel primo anno di vita che interferisca significativamente con la visione viene definita come cataratta congenita.

Secondo Santillo (1987) questa patologia è responsabile del 10-30% dei casi di ipovisione nel bambino.

L'eziologia della cataratta congenita ed i meccanismi patogenetici implicati sono numerosi e variabili. Si riconoscono cause tossiche, ereditarie ed infettive che agiscono alterando il metabolismo delle fibre del cristallino, cause traumatiche che esplicano la loro azione inattivando la pompa Na/K ATP dipendente con accumulo intracellulare di sodio e conseguente imbibizione delle fibre stesse. Si ritiene che la maggior incidenza di cataratta nel prematuro in confronto al neonato a termine sia imputabile ad una condizione di ipossigenazione. Nella ROP cicatriziale, invece, l'opacità deriva dal contatto meccanico tra la retina ed il cristallino.

La cataratta congenita rispetto a quella dell'adulto offre all'oftalmologo problematiche di maggior portata. L'opacità della lente, infatti, quanto più è precoce ed in prossimità dell'asse ottico, tanto più interferisce con la funzione visiva impedendo all'occhio affetto di ricevere correttamente gli stimoli luminosi che gli pervengono dal mondo esterno. Questo determina un arresto nella maturazione funzionale dell'occhio e quindi un'ambliopia residua di entità variabile ma comunque irreversibile

qualora non si intervenga tempestivamente.

Secondo alcuni autori un corretto approccio di tipo chirurgico, nei casi di cataratta già presente alla nascita, deve essere effettuato entro i primi quattro mesi di vita, periodo considerato di cruciale importanza per lo sviluppo della visione.

Numerosi sono d'altra parte i problemi che sorgono per la precocità di un intervento. In primo luogo occorre affrontare i rischi della narcosi. Difficile appare poi la scelta di un mezzo correttivo per l'afachia in un neonato: le lenti a contatto sono contrassegnate dalla scarsa tollerabilità da parte del piccolo paziente e spesso dalla mancanza di compliance da parte dei genitori; l'impiego della lente intraoculare è reso frequentemente impossibile dal rapido accrescimento del bulbo oculare. Le lenti a tempiale sono mal sopportate per le aberrazioni ed i fastidiosi effetti collaterali (aniseiconia).

La tendenza attualmente più seguita è quella di valutare per ogni singolo caso l'entità dell'interferenza della cataratta con la visione e di operare in funzione di questa.

In presenza di opacità monoculare è preferibile intervenire con maggior urgenza.

Le tecniche chirurgiche di più largo impiego nella terapia della cataratta congenita sono l'estrazione extracapsulare e la lensectomia per via pars plana.

Cecità corticale

La cecità corticale può essere una condizione congenita o acquisita, determinata da uno svariato numero di differenti cause quali infezioni intrauterine, emorragie intracraniche, idrocefalo, asfissia, traumi (in particolare la "battered child syndrome"), meningiti.

La riduzione della acuità visiva è variabile e talora può essere reversibile.

La diagnosi di cecità corticale viene posta sulla base del riscontro di ipovisione accompagnata da nistagmo, presenza del riflesso fotomotore sia diretto che consensuale, E.O.G. ed E.R.G. nella

norma. La tomografia assiale computerizzata e la risonanza magnetica possono rilevare anomalie a carico della corteccia occipitale.

Glaucoma malformativo

Il glaucoma malformativo, pur nell'ampio spettro delle sue differenti forme, risulta sempre sostenuto da una malformazione congenita a carico delle vie di deflusso dell'umore acqueo. Alla variabilità dei quadri clinici concorrono svariati fattori, innanzitutto la mono o la bilateralità della condizione. Poi le modalità di presentazione del disordine: se isolata od inquadrabile nel contesto di patologie sistematiche (facomatosi) o di altre affezioni oculari ("neurocristopatie angolari" ed in particolare l'anomalia di Peter, l'anomalia di Rieger, l'aniridia). La sintomatologia appare infine correlata al tipo ed all'entità del difetto che condiziona non solo la gravità delle manifestazioni ma anche la precocità della loro comparsa.

Da un punto di vista patogenetico l'alterato deflusso dell'umore acqueo conduce ad un ipertono oculare. La forza pressoria sviluppata, in relazione alla elasticità dei tessuti nei primi anni di vita, conduce allo sfiancamento delle strutture più deboli quali la cornea e la sclera con formazione rispettivamente di megalocornea e buftalmo.

La papilla risente dell'innalzamento pressorio per compressione delle fibre nervose con evoluzione verso l'atrofia ottica.

Quest'ultima contribuisce con le alterazioni corneali (edema ed esiti cicatriziali) a determinare la riduzione del visus.

È presente la triade semeiologica caratteristica delle affezioni del segmento anteriore con epifora, blefarospasmo, fotofobia. Soggettivamente il paziente riferisce dolore che può presentarsi continuo od intermittente e spesso irradiato in regione orbitaria.

Il glaucoma congenito rappresenta un problema di grande portata soprattutto per gli esiti (enucleazione, ipovisione) che si possono produrre in assenza di un tempestivo intervento terapeutico.

Malformazioni congenite

Possono coinvolgere qualsiasi struttura dell'apparato visivo. Ne sono esempi il microftalmo, frequentemente associato a microcornea, l'aniridia, l'anomalia di Peters e l'anomalia di Rieger, il criptoftalmo, il cheratoglobulo.

La loro importanza clinica risiede non solo nell'entità della minorazione visiva che esse sono in grado di determinare ma anche nel fatto di essere spesso segni inquadrabili in sindromi malformative complesse coinvolgenti più organi ed apparati. Sfortunatamente nella maggior parte dei casi rappresentano condizioni non suscettibili di alcun trattamento terapeutico. L'incidenza delle malformazioni appare in incremento e l'aumento sembra riconducibile in parte alle migliori possibilità diagnostiche in parte alla maggior sopravvivenza di feti malformati.

Retinoblastoma

Il retinoblastoma, neoplasia maligna a partenza dalle cellule del neuroepitelio della retina che colpisce elettivamente i bambini nei primi cinque anni di vita, può manifestarsi in due varianti cliniche differenti per modalità di presentazione.

La prima forma detta "sporadica", tipicamente monolaterale ed unifocale, riconosce il proprio meccanismo patogenetico in una doppia mutazione a carico del genoma di una singola cellula somatica appartenente al neuroepitelio. La lesione appare pertanto unica e localizzata.

La seconda forma "familiare", classicamente multifocale e contrassegnata da una familiarità positiva per la neoplasia stessa in soggetti predisposti a sviluppare altre patologie tumorali, sembra invece essere sostenuta da una prima mutazione in una cellula germinale cui, secondariamente, si sovrappone una seconda mutazione in una cellula del neuroepitelio. La prima mutazione, coinvolgendo tutte le cellule dell'organismo, spiega la maggiore facilità del soggetto a manifestare un secondo

focolaio di retinoblastoma (e quindi la bilateralità) o un tumore in un altro distretto corporeo.

La storia naturale della patologia può essere schematicamente suddivisa in quattro fasi.

Lo "stadio di quiete" è contrassegnato da un "silenzio sintomatologico": il tumore passa per lo più inosservato o viene scoperto casualmente durante una visita di controllo. Elementi talora di sospetto sono la presenza di leucocoria o la comparsa di strabismo per lo più convergente. Attualmente, grazie al diffondersi dell'abitudine di effettuare controlli oculistici preventivi già in tenera età accade che sovente la neoplasia venga identificata in questa fase, permettendo di limitare le conseguenze. Il momento successivo, o stadio glaucomatoso, costituisce una complicanza della neoplasia: l'invasione delle cellule tumorali può causare un blocco al deflusso dell'umore acqueo con sviluppo di glaucoma secondario.

Lo "stadio dell'estrinsecazione" è determinato da uno sfiancamento del bulbo con esoftalmo per effetto della crescita del tumore.

L'ultimo stadio è quello delle metastasi, distribuite soprattutto alle ossa craniche, al fegato e, per continuità lungo il nervo ottico, all'encefalo.

L'intervento terapeutico può esplicarsi sia per via chirurgica sia attraverso l'impiego della radioterapia.

ROP: retinopatia del pretermine

Deriva da un anomalo completamento dell'embriogenesi oculare ed in particolare del processo di vascolarizzazione retinica. Come la retinopatia diabetica appartiene al gruppo delle retinopatie proliferative, da cui però si contraddistingue perché lo sviluppo dei neovasi avviene su tessuto retinico in parte ancora avascolare.

Dal punto di vista epidemiologico appare una patologia attualmente in netto incremento, probabilmente in conseguenza dell'affinarsi delle metodiche assistenziali che garantiscono la

sopravvivenza di un numero sempre crescente di neonati pretermine e di basso peso gestazionale.

L'eziologia della ROP appare tutt'oggi un argomento oscuro e fonte di numerose controversie. Risale agli anni cinquanta la scoperta del ruolo svolto dall'ossigenoterapia nella genesi di questa patologia.

Attualmente, nonostante resti indiscussa la responsabilità dell'ossigeno, si ritiene che numerosi altri agenti siano in grado di produrre o di concorrere all'insorgenza della retinopatia del prematuro. Si tratta di fattori che hanno in comune la proprietà di alterare il circolo sanguigno a livello della retina svolgendo la propria azione direttamente su di esso od indirettamente attraverso modificazioni dei vasi cerebrali, di cui l'irrorazione retinica rappresenta un'appendice.

Ne sono esempio le emorragie intracerebrali, l'ipocapnia e l'ipercapnia, le crisi di apnea. Notevole importanza nel determinare la gravità e l'evoluzione delle lesioni riveste il grado di vascolarizzazione raggiunto dalla retina al momento del parto. La malignità della prognosi si presenta infatti inversamente proporzionale all'età gestazionale ed al peso alla nascita.

Principali fattori di rischio della ROP

- prematurità
- ossigenoterapia protratta
- crisi d'apnea
- ipossiemia
- ipercapnia ed ipocapnia
- emorragie intraventricolari
- emotrasfusione
- sepsi

In merito alla patogenesi esistono due ipotesi: la "teoria vasogenica" e la "teoria delle gap junctions".

Secondo la prima lo stimolo angiogenico deriva da una condizione di ipossia conseguente all'imponente vasocostrizione (fino alla vasobliterazione) che si verifica in risposta ad ogni

aumento di pressione parziale di ossigeno. Questa teoria, che in passato ha riscosso molto credito, appare in gran parte superata in quanto limitativa: essa infatti spiega esclusivamente il meccanismo della ROP da ossigenoterapia senza tener conto del ruolo svolto dagli altri fattori eziologici.

L'ipotesi delle gap-junctions è stata formulata nel 1983 da Hittner e Kretzner dopo un lungo studio sui meccanismi embriogenetici della circolazione retinica. La vascolarizzazione della retina ha origine verso il quarto mese di vita intrauterina, a partenza dal polo posteriore, per la giustapposizione di cellule mesenchimali fusiformi (spindle cells) in canali solidi anastomizzati tra loro. In un secondo tempo si assiste alla loro canalizzazione con formazione della definitiva rete vascolare. Al contrario della teoria vasogenica dove il primum movens della ROP viene riconosciuto nella vasobliterazione di capillari già formati, nella teoria delle gap-junctions si attribuisce la responsabilità delle lesioni alle porzioni di retina ancora in via di vascolarizzazione (la cosiddetta avanguardia). In questi settori, infatti, per effetto dei vari insulti (ipocapnia, ipercapnia, radicali liberi) si determina un danno metabolico delle spindle cells con conseguenti modifiche morfologiche come la produzione di gap-junctions invece delle fisiologiche tight-junctions, arresto della canalizzazione e liberazione di fattore angiogenetico. Questo ultimo indurrebbe la neoformazione di vasi in sedi anomale. L'aver individuato con esattezza la localizzazione iniziale del danno si è dimostrato di estrema importanza per la condotta terapeutica della ROP: è ormai con sicurezza provato che l'applicazione della crioterapia sortisce buoni risultati soltanto se effettuata nella zona ancora avascolarizzata della retina annullando lo stimolo alla vasoproliferazione.

L'evoluzione e la gravità della retinopatia del pretermine possono essere di importanza molto variabile. Numerose classificazioni delle lesioni sono state proposte negli ultimi anni. Attualmente è consuetudine definire lo stadio della malattia in base alla localizzazione, alla estensione ed alla entità del danno.

Innanzitutto si distingue una fase attiva della malattia contrassegnata dai processi angiogenetici che nella maggior parte dei casi si arresta e regredisce spontaneamente ma talvolta può evolvere verso una reazione cicatriziale, in passato designata con il termine di fibroplasia retrolentale. Nella fase attiva si riconoscono diversi gradi di gravità crescente dall'arresto al normale sviluppo vascolare all'invasione del vitreo da parte dei capillari neoformati, al distacco di retina.

La malignità della prognosi è inoltre correlata all'estensione ed alla localizzazione delle lesioni in prossimità del polo posteriore. La migliore terapia della ROP è sicuramente la prevenzione primaria attraverso il controllo dei fattori eziologici ed in particolare il monitoraggio della pressione parziale di ossigeno. Qualora ci si trovi di fronte ad una retinopatia del prematuro manifesta, vanno programmati controlli oculistici periodici tanto più ravvicinati quanto più il piccolo paziente è a rischio di evoluzione sfavorevole (ossigenoterapia, prematurità, basso peso alla nascita, trasfusioni). In caso di possibile evoluzione verso la ROP cicatriziale si rende necessario il ricorso alla terapia chirurgica ed in particolare alla criocoagulazione delle porzioni retiniche periferiche avascolarizzate.

Sviluppo della funzione visiva

Elena Piozzi *

Al momento della nascita il sistema visivo è ancora immaturo, ma già efficiente. Lo sviluppo di tale sistema è più rapido del sistema locomotore e si completa nei primi mesi di vita raggiungendo, in breve tempo, livelli simili a quelli dell'adulto. I continui progressi nella conoscenza dello sviluppo della visione del bambino e soprattutto del neonato, nelle prime settimane di vita, hanno sottolineato l'importanza dell'"esperienza visiva" nel corretto processo di maturazione.

Tale esperienza si completa nei primi sei mesi di vita, che sono considerati quindi il periodo critico più "sensibile" nella corretta evoluzione e maturazione di quell'atto complesso che definiamo visione. Ogni disturbo che possa interrompere anche parzialmente questa delicata fase dell'esperienza visiva è un ostacolo alla sua corretta evoluzione.

Analizziamo insieme lo sviluppo visivo di un bambino alla nascita e nei primi mesi di vita cercando di dare una risposta alle domande più frequenti che una mamma si pone sul come e cosa vede il suo bambino.

Alla nascita il neonato è già in grado di localizzare uno stimolo visivo purché adeguato sia di seguirlo con un movimento di 30°, sia di distinguere alcuni aspetti dello stimolo.

Utilizzando metodologie comportamentali come il "preferential-looking", di cui parleremo più avanti, è stato dimostrato che il neonato di pochi giorni è in grado di riconoscere le forme rotonde e di prediligere particolarmente i contorni del volto materno.

* Dott.ssa Elena Piozzi
Oculista
Divisione di oculistica ad indirizzo pediatrico
Ospedale Niguarda Ca' Granda
P.le Ospedale Maggiore, 3
I - 20162 Milano

Anche dall'esperienza degli psicologi risulta che il rapporto madre-bambino che si instaura nei primi due mesi di vita avviene attraverso la ricerca del "contatto di sguardo".

A due mesi è già registrabile l'attività dei coni mediante l'elettroretinogramma: tali cellule retiniche sono responsabili della visione dei colori, ciò potrebbe significare che il bambino possiede già una visione colorata anche se non ne conosciamo esattamente i dettagli. A tre mesi l'acuità visiva è ancora migliorata grazie alla comparsa del cosiddetto meccanismo di accomodazione: il bambino è in grado di mettere a fuoco oggetti posti a distanze diverse entro un'ampia gamma di possibilità.

Il neonato di pochi giorni fissa a una specifica distanza focale di 19-20 cm. circa e solo occasionalmente a distanze superiori. A tre mesi il bambino è in grado di analizzare i dettagli dell'oggetto, di ricercarlo nello spazio, di localizzarlo con il campo visivo periferico. L'inseguimento di un oggetto in movimento diviene più facile per il miglioramento dei movimenti oculari, il campo visivo si amplia e si estende verso la periferia.

Il bambino non ha più solo la visione del contorno, ma incomincia a scoprire anche gli elementi interni del volto materno.

A tre mesi incomincia anche la visione binoculare cioè quel tipo di visione che nasce proprio dal lavoro simultaneo dei due occhi e che si esprime nella percezione simultanea di un oggetto e nella percezione della profondità (stereopsi) intesa come terza dimensione. La stereopsi è un processo fisiologico innato non acquisito, risultato della fisiologica organizzazione del nostro sistema sensoriale ed è mezzo a nostra disposizione importante per l'orientamento nello spazio.

Le modificazioni del sistema visivo che avvengono nei primi sei mesi sono di primaria importanza per l'acquisizione e l'organizzazione dello sviluppo comportamentale del bambino che procede di pari passo con la maturazione del sistema visivo.

Il bambino che vede impara a controllare il proprio capo, risponde con il sorriso al riconoscimento del volto materno, scopre la propria mano, comincia l'attività di prensione dei giochi e al

quarto mese sa afferrare volontariamente un oggetto.

Tra il quarto ed il sesto mese con la comparsa della visione binoculare il bambino impara ad esplorare l'ambiente che lo circonda ed ha già un'organizzazione spazio-temporale.

Il sistema visivo è un canale di informazione basilare per lo sviluppo di tutte le funzioni cognitive e di relazione sociale.

Quando funziona in maniera scorretta, fornendo immagini confuse o distorte dello stimolo visivo, viene meno una modalità di apprendimento talmente importante, da condizionare lo sviluppo psicomotorio del bambino.

Per questo oggi è più che mai importante riconoscere precocemente quelle anomalie che impediscono la corretta e completa maturazione della funzione visiva.

Valutazione precoce della funzione visiva in età pediatrica

Elena Piozzi *

Oggi disponiamo di molte tecniche: alcune semplici, alcune più sofisticate per la diagnosi precoce dell'handicap visivo. Riprendendo il discorso fatto prima sullo sviluppo della visione è chiaro che per la diagnosi precoce intendiamo una diagnosi fatta nei primi mesi di vita.

Contrariamente a qualche anno fa, quando l'esame oculistico veniva eseguito solo in casi eccezionali alla nascita e nei primi mesi di vita, oggi questo esame è diventato la routine in un ambulatorio di oftalmologia pediatrica.

La visita oculistica del bambino presenta difficoltà che un oftalmologo pediatra è in grado di superare facilmente.

Abbiamo scoperto che un bambino, purché si sappia ottenere la sua "collaborazione", sa darci molte più informazioni di quelle che si potrebbero pensare.

Per visitarlo bastano piccoli accorgimenti come quello di fischiettare o canticchiare per richiamare la sua attenzione.

Il protocollo della visita oculistica del bambino comprende esami semplici che purché eseguiti in modo corretto e rigoroso sono molto utili per dirci se il bambino vede.

Questi test sono eseguibili in ogni ambulatorio oculistico pediatrico. Ci sono poi test più sofisticati messi a punto più recentemente, alcuni ancora in fase sperimentale che vengono eseguiti a scopo di ricerca.

Prima di cominciare ad eseguire qualsiasi esame è importante raccogliere un'anamnesi accurata e minuziosa.

* Dott.ssa Elena Piozzi
Oculista
Divisione di oculistica ad indirizzo pediatrico
Ospedale Niguarda Ca' Granda
P.le Ospedale Maggiore, 3
I - 20162 Milano

La serie di domande deve riguardare la storia della famiglia, la storia della gravidanza e della nascita e il comportamento del bambino nella vita quotidiana.

Nella storia della famiglia è importante conoscere se sono presenti notevoli vizi di refrazione, specie miopia elevata, nistagmo, disturbi della visione notturna e della visione dei colori, cataratta, consanguineità tra i genitori.

Le risposte dei genitori devono essere il più esplicite possibile, è nostro compito insistere costantemente per ottenere il maggior numero di risposte e vincere la loro reticenza.

Storia della gravidanza

Nonostante l'estendersi della pratica della vaccinazione anti rosolia nelle bambine di quinta elementare la rosolia resta una causa importante di embiopia che interessa l'apparato visivo. Oltre alla rosolia è importante ricordare oggi il citomegalovirus e la toxoplasmosi come causa di corioretiniti nel bambino. Inoltre dobbiamo ricordare altri fattori teratogeni quali i farmaci, l'alcol e l'esposizione a radiazioni durante la gravidanza.

Storia della nascita

A parte la nascita prematura in cui è importante conoscere l'età gestazionale ed il peso, è sempre utile raccogliere particolari inerenti al tipo ed alla durata del parto, se c'è stata ipossia o asfissia, se sono state fatte manovre di rianimazione, se il bambino è stato intubato.

Questo momento della nascita è molto delicato per l'instaurarsi di un danno cerebrale che può interessare le vie ottiche e la corteccia visiva.

È importante anche seguire l'ecografia cerebrale, oggi di routine nei bambini a rischio, per assicurarsi che non vi sia stata emorragia intra-ventricolare con dilatazione dei ventricoli e segni di lesioni malaciche della corteccia.

I segni neurologici legati a questo tipo di lesione possono essere transitori, ma possono determinare un ritardo dello sviluppo della funzione visiva con segni di "non vedenza" e nei primi anni possono creare dei dubbi diagnostici.

Notizie sul comportamento del bambino: è molto importante ascoltare il resoconto dei genitori e della mamma in particolare su come il bambino si comporta di fronte all'accensione di una luce o sulla sua reazione di fastidio di fronte ad una sorgente luminosa molto intensa nonché alla presenza di ammiccamento quando una mano od un oggetto arrivano all'improvviso di fronte. La tecnica di esame da noi comunemente usata si basa anzitutto sull'ispezione per rilevare anomalie a carico del bulbo nella sua globalità o più particolarmente a livello delle varie strutture anatomiche, per rilevare la presenza di movimenti oculari incoordinati o la presenza di nistagmo.

Esame dei riflessi pupillari: il riflesso pupillare è presente alla nascita e può darci indicazione sull'efficienza delle vie nervose afferenti ed efferenti.

Il riflesso che noi cerchiamo è il riflesso diretto alla luce, va eseguito usando una luce molto intensa e focalizzata occludendo con una mano l'altro occhio.

Esame dei riflessi corneali per evidenziare la presenza di uno strabismo: dopo un mese i riflessi corneali devono essere già simmetrici dato che a questa età gli assi oculari dovrebbero già essere paralleli.

Esame della motilità oculare: può essere fatto esaminando le versioni spontanee limitandosi alla motilità orizzontale che compare prima di quella verticale.

Esame comportamentale: alla nascita sono presenti i cosiddetti movimenti di bambola (la rotazione passiva della testa dà luogo allo spostamento degli occhi in senso contrario).

Tali movimenti scompaiono verso il primo mese di vita. Il riflesso di fissazione può essere facilmente evocato se ci sono stimoli adeguati: il neonato segue più facilmente un volto od un

oggetto familiare che una mira luminosa. Evocabili sono anche i movimenti di inseguimento e saccadici, anche se all'inizio questi sono ipometrici ed immaturi.

Esplorazione del fundus e dei mezzi diottrici.

Questa viene fatta dopo dilatazione della pupilla per mezzo di colliri midriatici (tropicamide 1% e fenilefrina 2,5%). L'esame del fundus viene eseguito mediante l'uso di un oftalmoscopio diretto o meglio ancora mediante oftalmoscopia con l'ausilio di una lente aggiuntiva che permette di rilevare la presenza di anomalie del fondo.

L'esame del fondo del neonato offre spesso spunti di dubbio specie se non si ha esperienza.

Nel neonato il colore della papilla (testa del nervo ottico) è spesso chiara e si può restare incerti se questo sia o meno un segno di sofferenza del nervo ottico (atrofia ottica).

La retina può sembrare più chiara per maggiore evidenziazione della membrana sottostante "la corioide".

È importante anche esaminare l'iride mediante la transilluminazione prima di porre diagnosi di albinismo.

Anche il riscontro di mobilizzazione del pigmento non deve necessariamente far pensare ad una degenerazione retinica come l'amaurosi di Leber, dove per altro il fondo può essere, nel bambino molto piccolo, del tutto normale.

Nel bambino in cui si hanno incertezze sulla diagnosi, può essere necessaria una più accurata esplorazione in anestesia generale (A.G.).

Quest'ultima ci permette di eseguire ulteriori indagini strumentali come l'elettroretinogramma (ERG) che ci dà informazioni importanti sulla funzione della retina, anche quando l'esame oftalmologico è muto.

L'esame in anestesia generale (A.G.) ci permette inoltre di misurare il diametro della cornea ed il tono oculare nel caso in cui è presente un occhio grande che può essere indice di glaucoma congenito, malattia congenita determinata da una malformazione delle strutture adette alla fuoriuscita dell'umore

acqueo e responsabile nel bambino piccolo del progressivo ingrandimento della cornea. L'esame del cristallino per evidenziare la presenza di una cataratta congenita può essere eseguito alla lampada a fessura (LAF), purché si abbia cura di appoggiare la testa del bambino in maniera idonea.

Noi la chiamiamo "tecnica ad aereoporto" perché il bambino viene tenuto sospeso nelle braccia della mamma come se fosse un aereoporto in volo.

Con la pupilla dilatata può essere eseguita anche la schiascopia. Tale tecnica serve a rilevare la presenza sia di vizi di rifrazione sia di anisometropia, ovvero una differenza di rifrazione tra un occhio e l'altro.

Questo può essere utile al fine di prevenire altre due importanti cause di handicap visivo nel bambino: lo strabismo e l'ambliopia, termine usato in oculistica per indicare un occhio pigro che non ha maturato una funzione visiva normale.

Quanto a questa tecnica di comune impiego nell'esame del bambino da parte dell'oftalmologo pediatra, esistono esami più sofisticati, alcuni già entrati in uso in alcune strutture ospedaliere più qualificate.

Tali tecniche non sono particolarmente indaginose, ma richiedono oltre lo strumentario, la presenza di personale disponibile e preparato a tale scopo.

La misura dell'acuità visiva può essere eseguita anche nei primi mesi di vita mediante una tecnica detta del "Preferential Looking", ovvero tecnica dello sguardo preferenziale.

È una metodica comportamentale che si basa sull'impiego di due schermi uno grigio e l'altro figurato (costituito da barrette bianche e nere) che vengono presentati a distanza di 40 cm. al bambino seduto sulle ginocchia della madre.

Lo sguardo del bambino sarà attratto dallo stimolo figurato e la sua acuità sarà misurata dalle barre più fini che è in grado di riconoscere. Le risposte più attendibili e riproducibili sono ottenute nel bambino di età compresa tra i 6 e 7 mesi.

Con questa tecnica, dai dati riscontrati in letteratura, si è visto

che l'acuità visiva continua a migliorare nei primi cinque anni di vita e che nel bambino pre termine a basso rischio è inferiore a quella del bambino a termine fino a 6-8 mesi raggiungendo poi valori uguali. Sullo stesso principio si basano le carte di Teller.

Il nistagmo optocinetico (NOC) è la risposta motore oculare al movimento di un grande stimolo strutturato. I movimenti dell'occhio servono a stabilizzare l'immagine in movimento sulla retina. Il NOC normale consta di un movimento lento dell'occhio dal lato dello stimolo seguito da un movimento rapido del lato opposto.

Nel bambino con apparato visivo debole si può riscontrare un NOC asimmetrico e queste asimmetrie sono in relazione all'emisfero cerebrale colpito come dall'ecografia o alla TAC con una scarsa risposta dal lato dell'emisfero danneggiato.

Risposte al riflesso di ammiccamento

L'ammiccamento visivo in risposta ad un oggetto che si avvicina rapidamente può essere testato mediante un pezzo di plexiglass tenuto tra il bambino e l'oggetto che si avvicina.

Questa risposta di ammiccamento si sviluppa normalmente alla 17a settimana dalla nascita.

Il potenziale visivo evocato

Esso rappresenta un segnale elettrico registrato dall'area occipitale della corteccia visiva in rapporto ad uno stimolo che può essere flash o strutturato (stimolo pattern).

Il PEV traduce la propagazione dell'informazione luminosa dalle cellule ganglionari alla corteccia visiva.

La risposta visiva evocata, attraverso lo studio della latenza, è in grado di valutare la progressiva maturazione neurologica del bambino.

La valutazione dell'acuità visiva (A.V.) può essere fatta attraverso l'impiego del metodo Pattern: vari autori hanno riportato nei

loro lavori che, basandosi sulla frequenza temporale dello stimolo, il potenziale visivo evocato raggiunge il livello di quello dell'adulto intorno ai 6 anni di età.

Il potenziale visivo evocato del flash raggiunge tra i 3 e i 6 mesi una risposta paragonabile per morfologia ed ampiezza a quella dell'adulto, tuttavia i PEV flash possono essere registrati anche in bambini con cecità corticale certa, probabilmente per la stimolazione di aree visive secondarie cui giungono impulsi attraverso il sistema extra genicolare.

Il PEV da Pattern è quindi un test più sensibile rispetto al PEV da flash.

I potenziali visivi evocati possono essere altresì impiegati nella valutazione clinica del bambino con cataratta congenita, ambliopia, strabismo e cecità sospetta.

Tuttavia, come altri test a questa età, una risposta positiva non garantisce buona visione. Problemi tecnici concernenti la presentazione dello stimolo nonché la difficoltà del mantenimento della fissazione visiva possono rappresentare ostacoli nella interpretazione corretta della risposta.

Elettroretinografia

Essa rappresenta un altro test elettrofisiologico obiettivo che misura la risposta di massa delle cellule retiniche. Può essere usato per scoprire la presenza di una malattia retinica in cui la retina appare normale all'esame oftalmoscopico come nell'amaurosi congenita di Leber, in tale patologia l'ERG è quasi inesistente, così pure nella degenerazione del tappeto retinico come la retinite pigmentosa. Altra utile applicazione dell'ERG è nella diagnosi delle anomalie congenite, dove l'assenza della risposta fotonica è considerata patogenetica per il riconoscimento di tale malattia i cui segni clinici (fotofobia e nistagmo) sono invece comuni ad altra patologia.

ELETTROOCULOGRAMMA:

L'elettrooculogramma (EOG) è un esame elettrofisiologico che

studia l'attività elettrica del giunto foto-recettore-epitelio pigmentato della retina.

Questo esame risulta particolarmente utile nella diagnosi di alcune patologie retiniche specie se complementare all'esame elettroretinografico (ERG).

L'EOG è un esame raramente eseguito nei primi anni di vita in quanto la sua utilità diagnostica è importante in malattie retiniche che si manifestano più tardi nella seconda/terza decade di vita.

Dalla breve rassegna di queste metodiche possiamo concludere dicendo che allo stato attuale è possibile fare una buona valutazione della funzione visiva del bambino nel primo anno di vita, basandoci sia sull'esame clinico attento e rigoroso sia sul supporto di metodologie note e destinate ad essere sempre meno finalizzate alla ricerca per entrare nell'attività quotidiana dell'oftalmologia pediatrica.

Trattamento ottico dell'ipovisione in bambini

Mariangela Rigamonti *

Nel bambino ipovedente il deficit visivo non comporta solamente difficoltà di tipo operativo e relazionale ma interferisce negativamente sullo sviluppo psicomotorio normale.

L'intervento riabilitativo finalizzato a migliorare la capacità visiva residua è quindi di notevole importanza per limitare l'handicap causato da questa grave minorazione sensoriale.

Il paziente affetto da una minorazione visiva congenita o comunque insorta precocemente deve essere dapprima stimolato ad eseguire movimenti oculari coordinati per la localizzazione e l'inseguimento degli stimoli in modo che sia più recettivo ad apprendere in seguito gli accorgimenti necessari per le diverse attività come la deambulazione e l'orientamento e, la lettura, scrittura e la visione di oggetti posti in lontananza.

L'intervento riabilitativo deve essere sempre individualizzato e deve avere come punto di partenza le esigenze del singolo paziente. È tuttavia opportuno considerare tre categorie di bambini ipovedenti che richiedono un particolare approccio riabilitativo:

- bambini con scotoma centrale
- bambini con nistagmo
- bambini con campo visivo tubolare

La prima condizione comporta la perdita del campo visivo centrale per cui viene a mancare la zona di maggior acuità visiva. Il residuo visivo è in funzione della posizione, forma e grandezza dello scotoma e nella maggior parte dei casi è insufficiente

* Dott.ssa Mariangela Rigamonti
Oculista
Divisione di oculistica ad indirizzo pediatrico
Ospedale Niguarda Ca' Granda
P.le Ospedale Maggiore, 3
I - 20162 Milano

per svolgere un lavoro visivo di precisione.

Data l'impossibilità di utilizzare la maculare centrale questi bambini devono imparare ad utilizzare una visione eccentrica e quindi a fissare con la zona che viene a trovarsi sul bordo della zona lesa dove la retina ancora funzionante presenta la sua maggior acuità visiva.

La capacità di discriminare i dettagli si riduce notevolmente man mano che ci si allontana dalla zona centrale per cui oltre a decentrare la fissazione è necessario ingrandire l'immagine retinica.

Un esercizio semplice utilizzabile nei bambini per decentrare la fissazione consiste in uno schema tipo bersaglio con dei raggi al centro del quale si scrive una lettera, quindi lo si fa guardare lungo i raggi finché non riesce a vederla e a distinguerla meglio e a diventare cosciente di vederla meglio quando guarda in una direzione.

I bambini affetti da nistagmo presentano oscillazioni ritmiche ed involontarie degli occhi. In questi casi oltre all'impiego di sussidi ingrandenti è importante ricercare se esistono posizioni di sguardo in cui le oscillazioni si riducono spontaneamente ed esercitare il bambino a porre il capo nella posizione più favorevole quando affronta un compito visivo.

I bambini che presentano nistagmo che si riduce in convergenza possono avere una buona capacità di lettura anche con acuità visive per lontano molto basse (inferiori a 1/10).

Esiste anche la possibilità di intervenire sui muscoli oculari per consentire la riduzione del nistagmo (blocco) in posizione primaria e quindi una migliore capacità visiva.

Il campo visivo tubolare è una condizione che si verifica quando non è possibile usare la periferia retinica, ma solo le parti centrali. In questi casi se l'ampiezza visiva centrale è abbastanza buona (maggiore di 3/10) è possibile ampliare il campo visivo con un sistema telescopico grandangolare.

Se invece vi è associata una riduzione della acutezza visiva è possibile migliorare la capacità di lettura fornendo l'ingrandi-

mento minimo utile che permette di conservare un minimo di campo visivo.

La velocità di lettura in questi casi è molto ridotta perché si possono vedere poche lettere alla volta per ogni fissazione.

Pur considerando questi particolari aspetti delle patologie oculari è possibile affermare che i metodi fondamentali per la riabilitazione di un bambino affetto da malformazione visiva sono:

- **l'ingrandimento dell'immagine retinica**
- **l'illuminazione**
- **la postura**

Il sistema più semplice e naturale per ingrandire un'immagine è quello di avvicinare il più possibile l'oggetto in esame.

Questo tipo di ingrandimento viene spesso utilizzato dal bambino che possiede un'ampia capacità di accomodazione e cioè di poter mettere a fuoco oggetti a distanza molto ravvicinata. L'inconveniente di questo metodo è però di avere una distanza di lavoro spesso molto piccola.

La distanza di lettura può essere aumentata a parità di ingrandimenti solo se vengono utilizzati sistemi telescopici.

Questi sistemi sono costituiti dall'associazione di due elementi ottici e possono essere utilizzati per lontananza e per vicino, in questo caso applicando una lente positiva davanti all'obiettivo. Nel bambino per le esigenze scolastiche è possibile utilizzare un sistema ipercorrettivo e uno telescopico praticamente identico a quello di una lente ingrandente.

Se l'ingrandimento richiesto non è alto, è possibile anche fornire una correzione binoculare.

Quando l'acutezza visiva residua è inferiore a 1/10 è invece indicato l'utilizzo di un sistema ingrandente elettronico costituito da un sistema televisivo a circuito chiuso.

Questo è composto da una telecamera che riprende il foglio lettura e da un monitor sul quale il foglio di lettura viene riprodotto ingrandito.

Con questo sistema si può variare oltre all'ingrandimento anche la luminosità ed il contrasto.

La distanza ideale di lettura è di circa 40 cm. Oltre all'ingrandimento, un altro importante ausilio per il bambino affetto da una menomazione visiva è il livello di illuminazione.

Di solito si ha un maggior beneficio aumentando l'intensità dell'illuminazione anche se vi è una notevole variabilità nei bisogni riscontrati per cui è importante un esame individualizzato di ogni singolo caso.

Un ultimo accorgimento è la corretta posizione dei gomiti, del collo e della schiena.

Dato che spesso si ha una distanza di lavoro molto ravvicinata può essere indicato un piano di lettura inclinato.

Infine è importante considerare l'importanza dell'esercizio e della corretta impostazione nell'utilizzo del sussidio per ottenere migliori prestazioni.

L'intervento riabilitativo soprattutto finalizzato alla lettura è di fondamentale importanza per consentire al bambino affetto da una menomazione visiva un corretto inserimento scolastico e quindi anche per la sua futura formazione culturale e professionale.

In Italia solo negli ultimi anni si è cercato di realizzare interventi di riabilitazione che consentano di apprendere le strategie di utilizzo dei vari sussidi che permettono di migliorare la propria capacità visiva ed è quello che si sta cercando di realizzare presso il nostro Ospedale.

È comunque importante l'attività coordinata di più strutture che intervengono a vari livelli (medico, scolastico, familiare) per permettere al bambino ipovedente di superare per quanto possibile le difficoltà causate dall'handicap visivo.

Consigli genetici alla famiglia

Maria Pia Manitto e Paolo Nucci *

È tendenza ormai consolidata della medicina moderna rivolgersi alla profilassi piuttosto che alla terapia ed in particolare a quella forma di prevenzione comunemente detta "primaria". Si intende raccogliere sotto questa denominazione un insieme alquanto eterogeneo di esami e di ricerche che vengono effettuati in epoca preconcezionale o prenatale e sono finalizzati ad individuare le eventuali gravidanze a rischio per una determinata patologia.

I controlli possono essere eseguiti sulla popolazione generale (screening di massa) o, come più frequentemente accade, su una popolazione selezionata per la presenza di differenti fattori di rischio (anamnesi familiare positiva per la malattia in causa, consanguineità dei genitori ecc.).

Lo scopo della prevenzione primaria consiste nel quantificare la probabilità che il prodotto del concepimento risulti affetto per offrire ai genitori adeguate informazioni e permettere loro di decidere con consapevolezza una gravidanza (consiglio preconcezionale ed eugenetico) o di ricorrere ad un eventuale aborto terapeutico (consiglio prenatale). Il consiglio preconcezionale si basa essenzialmente sullo studio dello stato genetico nei genitori e nella ricostruzione dell'albero genealogico delle famiglie di origine per prevedere con quale probabilità la malattia potrebbe manifestarsi anche nelle progenie.

Per quanto riguarda il consiglio prenatale, invece, gli esami che sicuramente offrono maggiori informazioni sono quelli che permettono di analizzare direttamente il genoma del feto, come l'analisi dei villi coriali e l'amniocentesi precoce.

* Dott.ssa Maria Pia Manitto, Dott. Paolo Nucci
Oculisti
Clinica Oculistica dell'Università di Milano - Direttore Prof. R. Brancato
Ospedale S. Raffaele - Via Olgettina, 60
I - 20132 Milano

Il primo risulta vantaggioso perché eseguibile in un'epoca gestazionale molto precoce (9^a settimana) ma appare contrassegnato da una percentuale di aborti indotti pari al 3%.

L'amniocentesi precoce invece si caratterizza per una percentuale minore di aborti indotti (pari all'1,5%) ma dalla possibilità di un impiego più tardivo (16^a settimana).

È importante sottolineare poi che in entrambi i casi l'analisi del DNA fetale può essere attuata solo previa coltura cellulare dei prelievi effettuati, coltura che talvolta può non dare esiti adeguati vanificando la ricerca in atto.

Infine occorre sempre tener presente la possibilità di risultati falsi negativi o falsi positivi che possono indirizzare erroneamente le decisioni dei genitori.

Un'ulteriore limitazione all'applicazione del consiglio genetico è rappresentata dalla scarsità delle attuali conoscenze eziopatogenetiche sulle differenti malattie.

Non essendo infatti ancora nota per molte patologie ereditarie l'alterazione genomica responsabile delle manifestazioni cliniche, l'analisi del DNA fetale risulta scarna di informazioni. Anche in campo oculistico la prevenzione primaria sta muovendo i suoi primi passi al seguito delle innovazioni tecnologiche ed ampie sono le possibilità che gli si offrono per un prossimo futuro. I risultati migliori attualmente sono stati ottenuti nella prevenzione del retinoblastoma ereditario.

Rapporti dei medici con la famiglia

Maria Teresa Marsili *

Negli anni recenti la frequenza dei problemi legati all'ipovisione e nuove possibilità di terapia e di recupero hanno creato l'esigenza di nuovi più complessi rapporti tra gli operatori sanitari e soprattutto il medico pediatra, l'oculista e la famiglia. Questi rapporti non possono essere legati alla buona volontà o alla sensibilità del medico ma, per raggiungere gli scopi prefissi, deve seguire una metodologia che si va codificando in questi anni e dalla quale possiamo cogliere alcuni aspetti significativi. Il medico oculista che deve dare ai genitori la notizia di un grave deficit visivo permanente del bambino si trova subito di fronte ad alcune difficoltà: dapprima deve riuscire a rendere chiaro ai genitori che completata la fase diagnostica, non esiste, per quella malattia, alcuna possibilità terapeutica e non si deve creare ulteriore disagio al bambino, né perdere tempo e denaro nella vana ricerca del Centro che fa miracoli od interventi impossibili. Bisogna riuscire a far entrare i genitori nell'ordine di idee che, il loro dovere precipuo, una volta definita la quantità, il tipo e la stabilità del residuo visivo, è di avviare precocemente il bambino al centro di recupero dove potranno seguire essi stessi un corso di istruzione per continuare nell'ambito familiare le necessarie attività di stimolo.

La collaborazione tra l'oculista e i genitori è resa difficile dalla impossibilità di quantizzare rapidamente e con precisione il residuo visivo da parte dei medici ed al lungo periodo di tempo che occorre alla famiglia per prendere atto ed assuefarsi

* Dott.ssa Maria Teresa Marsili
Oculista
Primario divisione oculistica ad indirizzo pediatrico
Ospedale Niguarda Ca' Granda
P.le Ospedale Maggiore, 3
I - 20162 Milano

all'idea di un deficit permanente visivo.

Il medico in questa fase deve tener conto che si deve "guadagnare" la confidenza dei genitori. Il comportamento dei genitori di fronte al deficit grave della vista di un bambino presenta alcune variabili che sono caratteristiche.

Ci si può trovare dinnanzi ad uno stato di profonda depressione e senso di impotenza di fronte alla malattia con reazione di sfiducia nella possibilità di recupero; i genitori possono esprimere il loro senso di colpa con un rifiuto di cure, possono avere una reazione di vergogna e nascondere il bambino, possono reagire con un rifiuto della realtà dell'handicap e allontanarsi dalla medicina tradizionale alla ricerca di medicine alternative, possono esprimere astio e rancore nei confronti della classe medica accusandola di impotenza o non sensibilità o addirittura colpa professionale nei riguardi del caso. Ognuna di queste situazioni psicologiche deve trovare nell'oculista, nel medico e nello psichiatra infantile, un atteggiamento adeguato per ottenere la più completa fiducia da parte dei genitori e quindi una collaborazione che porterà i suoi frutti nel migliore recupero del bambino.

Una conoscenza approfondita di tutti i componenti della famiglia farà individuare quali sono le possibilità ed i limiti di ciascuno nell'aiutare i genitori perché tutto il peso di questa situazione non ricada su di loro. Spesso l'impegno dei genitori nei confronti del bambino ipovedente può creare gravi disagi per gli altri fratelli e sorelle che potrebbero venire o sentirsi trascurati, invece quando è possibile, si devono far intervenire i nonni che spesso sono ancora giovani e validi ed anche i fratelli e le sorelle messi in grado di aiutare i genitori possono risultare molto utili.

Spesso la realtà di un grosso handicap visivo nel bambino può rendere più acuti i motivi di dissenso tra i coniugi specie nei casi in cui ve ne erano già dei precedenti.

Per evitare una sindrome di iperprotezione del bambino da parte dei genitori che nuoce al suo sviluppo sia nell'ambito relazionale

e sia sul piano fisico bisogna che il bambino sia attratto il più possibile ad una vita sociale e sportiva.

A questo scopo bisogna che i genitori conoscano a fondo le reali possibilità del loro bambino e quanto, sia nel campo dello studio, dello sport e nelle attività quotidiane può essere imparato ed eseguito anche con residuo visivo molto scadente.

Oggi molti sport possono essere svolti da questi bambini, oltre alla ginnastica, il nuoto, lo sci, il calcio con particolari accorgimenti.

Si può ottenere una precoce collaborazione da parte della famiglia quando vi sia stata la comprensione definitiva della possibilità di guarigione dell'handicap e anche questa comprensione non è assoluta arriva per gradi non è mai totalmente accettata, deve far parte della speranza senza impedire un razionale e tempestivo procedimento di recupero e sfruttamento del residuo visivo.

Glossario

ACCOMODAZIONE - Proprietà dell'occhio di variare il potere di refrazione del cristallino allo scopo di riprodurre nitidamente sulla retina oggetti posti vicini.

ACUTEZZA VISIVA - La migliore capacità visiva dell'occhio a distinguere il più piccolo dettaglio possibile di un oggetto. In Italia si misura in decimi mediante l'ottotipo.

AFACHIA - Mancanza del cristallino in seguito ad asportazione chirurgica, o più raramente, a mancato suo sviluppo.

AMBLIOPIA - (Occhio pigro). Impossibilità a distinguere i dettagli di un oggetto malgrado la correzione ottica più esatta del difetto visivo. È frequente nello strabismo dove il cervello impedisce la percezione visiva nell'occhio deviato allo scopo di evitare la visione doppia. In generale indica riduzione dell'acutezza visiva senza cause organiche.

AMETROPIA - Difetto visivo spesso correlato ad alterazioni strutturali o anatomiche del bulbo. Le principali sono la miopia, l'ipermetropia e l'astigmatismo: si correggono con le lenti.

ANISEICONIA - Disuguaglianza della grandezza dell'immagine di uno stesso oggetto che si forma sulla retina di ciascun occhio.

ANISOCORIA - Disuguaglianza del diametro delle due pupille.

APNEA - Completa interruzione dell'attività respiratoria.

ASTIGMATISMO - Si ha quando la cornea non ha una uniforme curvatura lungo i meridiani principali per cui la visione è confusa.

ATROFIA DELLE VIE OTTICHE - Alterazione strutturale delle fibre nervose che portano lo stimolo visivo al cervello. Può essere dovuta a varie malattie; glaucoma, trombosi dei vasi della retina, arteriosclerosi, neuriti ottiche, idrocefalo e altre malattie del sistema nervoso centrale.

BASTONCELLI - Cellule fotorecettoriali della retina deputate

alla visione notturna.

BLEFAROSPASMO - Marcata e frequente contrazione involontaria delle palpebre.

CAMERA ANTERIORE - È lo spazio compreso tra la cornea e l'iride, tale spazio contiene l'umor acqueo.

CATARATTA - È l'opacizzazione del cristallino e determina un abbassamento dell'acutezza visiva.

COLOBOMA - È la mancanza di una parte di una qualsiasi struttura oculare per difettosa formazione durante il processo di sviluppo intrauterino.

CONI - Cellule fotorecettoriali della retina deputate alla visione diurna e dei colori.

CORNEA - È la parte più esterna dell'occhio ed è paragonabile al vetrino di un orologio. Deve essere trasparente.

CORPO VITREO - È la massa gelatinosa e trasparente situata tra retina e cristallino che occupa la parte posteriore dell'occhio.

CORTECCIA VISIVA - È la parte del cervello deputata al riconoscimento delle immagini che arrivano dalle retine. È situata a livello del lobo occipitale.

CRISTALLINO - È la lente naturale dell'occhio ed è situato dietro l'iride e la pupilla. Permette la visione nitida a diverse distanze per mezzo della accomodazione.

DECIMI - Unità di misura italiana dell'acutezza visiva: in Inghilterra e negli Stati Uniti d'America l'acutezza visiva viene espressa in sessantesimi. In Francia in ventesimi.

DIOTTRIA - Unità di misura del potere di una lente che esprime la sua capacità a modificare il percorso dei raggi luminosi incidenti.

DISCROMATOPSIA - Alterazione, spesso congenita, della visione dei colori. La forma più nota è il daltonismo.

EMERALOPIA - Difficoltà nella visione di notte e negli ambienti bui; può essere causata da una carenza di vitamina A ma può anche essere il primo sintomo di una retinopatia pigmentosa.

EPIFORA - Lacrimazione continua con caduta delle lacrime sulla guancia.

E.O.G. - Elettrooculogramma: registrazione della differenza di potenziale tra la superficie anteriore (cornea) e la superficie posteriore (sclera) dell'occhio. Dal punto di vista clinico da informazioni su malattie dell'epitelio pigmentato della retina.

E.R.G. - Elettroretinogramma: registrazione grafica dell'attività elettrica delle cellule retiniche in risposta a stimoli visivi. Si riconosce una componente "fotopica" dovuta all'attività dei coni, ed una componente "scotopica" dovuta all'attività dei bastoncelli.

ESOTROPIA - Deviazione oculare in convergenza.

EXOTROPIA - Deviazione oculare in divergenza.

FOTOFOBIA - Sensazione oculare dolorosa evocata dalla luce.

FOTOPICO - Pertinente la visione diurna (ambienti illuminati).

GLAUCOMA - È causato dall'aumento della pressione oculare quasi sempre per un calo del normale riassorbimento dell'umor acqueo. Può essere congenito o acquisito. Se non viene diagnosticato per tempo provoca un danno progressivo a carico del nervo ottico con conseguenti alterazioni del campo visivo e della acutezza visiva.

Si cura farmacologicamente o chirurgicamente.

IPERCAPNIA - Aumento della concentrazione di anidride carbonica nel sangue.

IPERMETROPIA - Difetto di vista per il quale risulta prevalentemente difficoltosa la visione per vicino. È dovuta ad un bulbo oculare più corto.

IPOCAPNIA - Diminuzione della concentrazione di anidride carbonica nel sangue.

IRIDE - È un diaframma muscolo-fibroso e può avere colorazioni diverse; al suo centro si trova la pupilla.

LENTE INTRAOCULARE (I.O.L.) - Piccolissima lente composta di materiale plastico che viene impiantata quando il cristallino divenuto opaco (cataratta) viene rimosso.

LEUCOMA - Opacità della cornea che ne pregiudica la trasparenza.

LEUCOCORIA - Riflesso bianco della pupilla dovuto ad alterazione della trasparenza delle strutture oculari interne.

MACCHIA CIECA - Zona del fondo oculare che corrisponde al punto di origine del nervo ottico (papilla ottica); tale zona non è fotosensibile.

MIDRIASI - È la dilatazione della pupilla.

MIOPIA - Vizio di refrazione che riduce la visione per lontano ed è solitamente causato da un bulbo oculare più lungo del normale.

MIOSI - È il restringimento della pupilla

NERVO OTTICO - È la struttura nervosa deputata alla trasmissione della informazione visiva dalla retina alle vie ottiche intracraniche quindi alla corteccia visiva.

NISTAGMO - Oscillazioni binoculari ritmiche e involontarie.

OTTOTIPO - Tavola alfanumerica che serve a determinare l'acutezza visiva.

PUPILLA - È il foro naturale dell'iride che permette il passaggio dei raggi luminosi dall'esterno all'interno dell'occhio che devono raggiungere la retina. È normalmente nera.

RETINA - È la membrana fotosensibile che tappezza tutta la superficie interna dell'occhio. La parte centrale è fitta di coni (per la visione distinta, il senso cromatico e la visione diurna), la parte periferica è fitta di bastoncelli (per la visione notturna).

RETINOBLASTOMA - È un tumore della retina molto maligno che colpisce i bambini nei primi mesi di vita e spesso in entrambi gli occhi. Le forme binoculari sono in maggior parte ereditarie.

RETINOPATIA PIGMENTOSA - È una malattia degenerativa della retina su base ereditaria. Il primo sintomo è la difficoltà nella visione notturna, in seguito causa un progressivo restringimento del campo visivo ed infine una grave perdita dell'acutezza visiva. Può essere diagnosticata con l'elettroretinogramma ma non è curabile.

SCLERA - È l'involucro più esterno dell'occhio, è bianca e racchiude tutte le strutture oculari descritte. Su di essa si inseriscono i muscoli deputati ai movimenti oculari.

SCOTOPICO - Pertinente la visione notturna

SEPSI - Qualsiasi processo infettivo locale o generalizzato.

VISUS - Termine che esprime il grado di acutezza visiva.

INTERVENTO PRECOCE

Stimolazioni Visive e "Low Vision Training" in bambini con deficit visivo

Rosmarie Nef-Landolt *

Il "Low Vision Training" è solo una delle azioni messe in atto in modo integrato, in tutte le situazioni di intervento precoce globale, a favore dei bambini con grave deficit visivo. Il "Low Vision Training" richiede in chi lo pratica: una conoscenza di base molto vasta sulla funzione visiva, sui processi di elaborazione corticale, sulla luce, i colori, i processi di sviluppo psichico e intellettuale del bambino; molta disponibilità nei confronti del bambino e del suo ambiente familiare; creatività e buona abilità pedagogica.

Che cosa intendiamo per "Low Vision Training"?

Con bambini molto piccoli si parla di "stimolazioni visive". Si tratta di una stimolazione visiva basale tesa a far sì che il bambino:

1. impari a fissare gli stimoli strutturati più elementari;
2. impari ad attivare e a posizionare consapevolmente gli occhi;
3. inizi a coordinare il movimento degli occhi e l'orientamento del capo;
4. apprenda ad interpretare gli oggetti, i giochi, le persone, i visi, come "cose da vedere".

Sotto la voce "Riabilitazione Visiva" (Low Vision Rehabilitation) intendiamo interventi che abbiano lo scopo di migliorare l'utilizzo del residuo visivo e, attraverso l'educazione di questo residuo, producano un miglioramento della capacità visiva. Questo è possibile, purché il bambino venga seguito accuratamente dal

* Prof. Rosmarie Nef-Landolt
Pedagogista, specializzata in stimolazioni visive
Obere Weidegg, 4
CH - 9230 Flawil

punto di vista oculistico e ottico (definizione svizzera).

La riabilitazione visiva oltre la valutazione della capacità visiva residua, è importante per le conseguenze psicologiche, la interazione sociale, la presa di coscienza del concetto di sé e dell'autostima, da parte del bambino.

È importante che sia destata ed esercitata la precisione nella informazione visiva, in quanto i dati raccolti dall'occhio possono essere elaborati dal cervello solo se in essi sono già presenti e registrate delle precedenti impressioni che permettano di paragonare tra loro le diverse informazioni. Così è possibile, nonostante la distorta percezione visiva, migliorare la propria immaginazione e comprensione. Nei bambini con deficit visivo, è molto importante la memoria visiva nell'elaborazione dei dati. La capacità visiva del bambino, la competenza e l'esperienza del personale, gli stimoli dell'ambiente, costituiscono un tutt'uno.

Valutazione della capacità visiva

Dopo il primo contatto con il bambino e i suoi genitori, e in accordo con questi, formuliamo per iscritto alcuni quesiti all'oculista che ha in cura il bambino. Con bambini molto piccoli, è possibile che non sia stato ancora eseguito nessun controllo oculistico. È indispensabile avere un intenso scambio di idee e di informazioni con i genitori, l'oculista, l'ottico, il pediatra. La diagnosi oculistica ci permette di avere sufficienti informazioni sulle conseguenze della patologia in atto e sulle limitazioni visive, ma soltanto le accurate osservazioni durante la stimolazione visiva (risposta rispetto alla luminosità, alla grandezza, al contrasto, ai colori, al tempo di presentazione, alla localizzazione nel campo visivo, ecc.) e durante la vita quotidiana, ci daranno reali informazioni sulle capacità visive del bambino.

Quando e a quale età effettuiamo un training di "Low Vision"?

Tentiamo una riabilitazione visiva sempre, anche di fronte ad una diagnosi di amaurosi, fatta eccezione dei casi con anoftalmia.

Incominciamo il più precocemente possibile, anche nei primi mesi di vita.

Per quanto tempo deve essere effettuato il training di "Low Vision"?

Fin quando è necessario! Può essere continuo nel corso degli anni o ad intervalli, con periodi di training intensivo. In questo caso può essere necessaria una ulteriore valutazione, prima di riprendere il training.

All'inizio è sempre importante considerare se è già stato eseguito in precedenza un intervento di stimolazione visiva o se vi erano già state esperienze visive, come nel caso di bambini che abbiano subito incidenti (trauma cranico) o siano stati operati al cervello.

La capacità visiva deve essere adeguata ed ottimale ad ogni età. Al programma di stimolazione visiva, come viene praticato negli Stati Uniti, nei paesi nordici, in Germania, in Svizzera, deve essere data grande importanza, tenendo presente che si tratta di educare non solo l'occhio, ma anche il cervello e, quindi, di contribuire allo sviluppo cognitivo-sensomotorio.

Educhiamo il cervello e non l'occhio, a percepire meglio, a vedere meglio!

Funzioni dell'occhio

L'80% delle nostre percezioni avviene attraverso l'occhio.

Il tempo di reazione medio nell'occhio è di 0.1 secondi, per una percezione immediata e precisa; gli altri sensi necessitano di molte più informazioni e di un tempo considerevolmente maggiore.

Il vedere è un processo veramente complicato.

Tutte le immagini che appaiono davanti all'occhio, giungono, attraverso le sue strutture (cornea, cristallino, camera anteriore e posteriore), sulla superficie della retina. Cellule speciali della retina trasformano gli stimoli luminosi in segnali elettrici che

vengono riuniti e indirizzati, attraverso il nervo ottico, al cervello, dove vengono elaborati.

Nell'iride sono immagazzinati dei segmenti colorati che assorbono o riflettono la luce.

Solo il 7% della luce che arriva all'occhio attraversa la pupilla: essa si dilata quando arriva poca luce, si restringe quando ne arriva molta. Un restringimento si verifica anche in caso di emozioni, forte interesse, osservazione più precisa (messa a fuoco, convergenza, accomodazione).

Elaborazione corticale

Nel processo del vedere, è il nostro cervello che percepisce l'oggetto, attraverso un complesso meccanismo di memoria, confronto, relazione, fantasia.

Il vedere, deve essere appreso fin dalla prima infanzia. Esso è quindi un processo di apprendimento precoce e di ragionamento attuale, continuamente modificabile. La percezione di ciò che attraversa l'occhio è soggetta quindi agli influssi delle esperienze precedenti e viene influenzata da tutti gli altri sensi: l'equilibrio, il contatto cutaneo, il gusto, l'odorato, l'udito, la temperatura, il dolore, ecc.

Il vedere è soprattutto una funzione della corteccia cerebrale, dove gruppi di cellule nervose a ciò preposte, decifrano ed elaborano le informazioni che giungono attraverso le vie nervose dell'occhio e degli altri sensi.

Il cervello elabora le informazioni e non le caratteristiche sensoriali: non elabora i colori, le forme, ma le informazioni sui colori e le forme. Le informazioni che arrivano attraverso l'occhio, devono essere comparate e correlate con tutte le altre informazioni che gli arrivano dagli altri sensi e quelle che sono in memoria. Non sappiamo ancora con precisione come tutto ciò avvenga, anche se neurofisiologi e psicologi sanno dove ciò avviene.

Durante il processo di percezione visiva, la pupilla si adatta costantemente alle condizioni di luce, l'occhio fissa continuamente

altri punti, il capo e il corpo si girano e si inclinano: i campi ottici, acustici, motori e vestibolari del cervello, agiscono in continuazione nel lavoro di integrazione sensoriale fino a quando il processo visivo è terminato.

Un essere umano ha immagazzinato nella sua "collezione di immagini" circa 60.000-100.000 immagini, e il cervello abbisogna solo di 60-100 millesimi di secondo per identificare l'oggetto di una immagine.

Gli emisferi del cervello umano si sono specializzati nell'elaborazione delle diverse percezioni: l'emisfero sinistro è specializzato nella percezione del parlare e dello scrivere, quello destro nell'elaborazione spaziale e delle immagini.

Il processo del "vedere" si svolge quindi solo in piccolissima parte nell'occhio. Il processo di "percepire" sta nell'apprendere dove indirizzare l'attenzione: una investigazione attiva, quindi. Organi sensoriali e movimenti attivi formano il sistema di percezione.

Gibson considera la sensazione, come istintiva, ma la percezione, come appresa. Il processo dell'apprendimento visivo inizia con la nascita e prosegue per tutta la vita.

Il principio della educazione visiva

Un organo che non viene utilizzato si atrofizza! Questa enunciazione vale anche per l'occhio.

Fino a 30 anni fa, in alcune scuole per minorati visivi, venivano usati occhiali neri per l'apprendimento della scrittura Braille. Questi bambini non imparavano ad usare i loro occhi, come ausili di informazione!

Bisogna assolutamente sostituire il principio della conservazione della vista, con il principio dell'educazione al vedere!

Oggi sappiamo che l'occhio deve ricevere informazioni, perché si possa sviluppare (maturazione della retina, visione binoculare).

J. Piaget ha detto: la luce è il nutrimento del vedere!

Noi abbiamo constatato che alcuni bambini hanno sviluppato una vera "fame di luce": i bambini amano la luce, esultano,

sgambettano, si dedicano a giochi di luce e di ombre.

Un organo che non viene utilizzato si atrofizza. Cosa significa ciò per i genitori, gli operatori di stimolazioni visive, gli educatori, gli insegnanti di bambini con deficit visivo?

Significa che qualsiasi situazione della vita quotidiana deve essere spiegata anche "otticamente" ai bambini: illuminazione del posto di lavoro o di gioco, quadri di grandi dimensioni, differenze di colori fortemente contrastanti (giallo-blu), fenomeni di colori della natura, devono essere trasmessi "otticamente" ai bambini. Sulla luce come mezzo di orientamento nella stanza, in casa, all'aperto, si devono dare indicazioni in modo continuativo.

La luce

La luce è la condizione basilare per il vedere. Se la luce arriva dagli oggetti nell'occhio, dall'occhio al cervello e lì si verifica la percezione di luce, allora diventano visibili le forme e i colori dell'oggetto.

La luce è energia e se si conoscono le regole della diffusione della luce, si comprende la connessione fra la luce e il vedere.

Lo spettro elettromagnetico copre un margine di frequenza molto alto. Il campo delle onde tra 380 e 760 nanometri, produce reazioni luminose sulla retina umana, portando al cervello l'esperienza del vedere. Newton scoprì che la luce bianca è una combinazione di tutti i colori dello spettro.

Il nostro occhio vede al meglio, alla luce del giorno ed è più sensibile ai colori verde e giallo, meno al rosso e al blu.

L'intensità di illuminazione, misurata in lux, indica con precisione quanta luce cade su una superficie, mentre la densità di luce riflessa da una superficie viene misurata in candela per metro quadrato. Il contrasto individua la relazione esistente tra la densità di luce di due superfici.

L'occhio sano ha una grande capacità di adattamento. Può percepire la luce lunare (0.2 lux) e la luce solare in estate

(70.000-100.000 lux) e adattarsi di conseguenza.

Il bisogno di luce varia con l'età: a 40 anni si ha bisogno del doppio della luce che non a 20 anni, a 60 anni dieci volte di più, per ottenere lo stesso rendimento.

La luce che si diffonde nello spazio è invisibile. Visibili sono le sorgenti di luce e gli oggetti che riflettono la luce che cade su di essi. Solo un oggetto illuminato diviene visibile.

La legge della distanza secondo Lambert

Questa legge prova che la distanza tra la fonte di luce e la superficie illuminata, si rapporta al quadrato con l'intensità di illuminazione. In base a questa legge, si può aumentare di molto l'intensità di illuminazione di un oggetto, diminuendo la distanza tra fonte di luce e la superficie illuminata, anziché utilizzando una lampada più forte.

Lo spettro dei colori

La luce bianca è una sommatoria di onde elettromagnetiche di diversa lunghezza d'onda. Se facciamo passare questa luce attraverso un prisma, possiamo prendere visione dell'esistenza di queste diverse onde che all'occhio umano sembrano "colori". Ma il colore è puramente una percezione psichica che passa attraverso la diversa sensibilità, alle diverse onde magnetiche, di speciali cellule della retina e successivamente di "fantasmi" delle nostre cellule cerebrali.

La luce "visibile" copre una ristretta gamma di queste onde magnetiche e va dalle onde lunghe del rosso a quelle corte del violetto: al di qua e al di là di questo ristretto campo si sconfinano nell'ultravioletto e infrarosso, cioè nel campo della luce invisibile all'occhio umano.

Quando la luce colpisce una superficie, questa assorbe una parte di essa e rimanda all'occhio la parte rimanente, sommando o sottraendo alcune componenti della luce stessa. Il prodotto di questa sommatoria o sottrazione, colpisce la retina, provo-

candovi delle reazioni chimiche accompagnate da fenomeni elettrici che danno origine ad impulsi nervosi che vanno a stimolare i centri della visione della corteccia occipitale. Questi impulsi vengono elaborati e rappresentati dalla psiche mediante fantasmi dotati di una data brillantezza e di dati colori.

Sommatoria, mescolanza e sottrazione di queste onde magnetiche producono tutta la varia gamma di che la mente umana riesce a vedere: questa visione dipende da tre parametri: la brillantezza, il tono o cromaticità, la saturazione.

L'occhio umano differenzia 300 varietà di colori e circa 150 tonalità di grigio.

È importante sapere che ogni oggetto è "visto" di un diverso "colore" a seconda del tipo di luce che lo colpisce, dell'ambiente in cui è, dello sfondo su cui è posto, dell'occhio che lo esamina.

Bambini con deficit visivo

Il lattante con grave deficit visivo o il plurihandicapato con deficit visivo, hanno spesso gravi difficoltà a scoprire le loro possibilità di percezione visiva.

Spesso né l'oculista, né i genitori sono in grado di indicare con sicurezza l'entità di una eventuale capacità visiva: tolti i casi di anoftalmia, pensiamo ai casi in cui non è diagnosticata alcuna lesione all'occhio, ma il danno è in qualche tratto della linea nervosa che va lungo il nervo ottico fino alle cellule cerebrali della visione (definire punto ed entità del danno è estremamente difficile); oppure semplicemente ai casi dei bambini molto piccoli che non sono in grado di offrire collaborazione.

Al bambino con grave deficit visivo dobbiamo sempre offrire stimolazioni e informazioni visive intensive che gli permettano, nonostante le sue ridotte possibilità, uno sviluppo parziale della vista.

Se è presente un residuo di sensibilità alla luce e se i danni cerebrali lo consentono, la capacità visiva può essere risvegliata, riconosciuta, aumentata ed usata dal bambino attraverso stimolazioni visive mirate.

Il 5-8% dei bambini con ritardo mentale e in età scolare sono ciechi o hanno un grave deficit visivo, ma in Germania alcune ricerche hanno confermato che il 92% dei bambini plurihandicapati hanno un residuo visivo utilizzabile.

Gli occhiali da sole non dovrebbero essere portati senza una vera necessità, perché l'acutezza visiva diminuisce e le vie visive funzionano più lentamente. Meglio adoprare una visiera. In condizioni estreme i raggi UVC, UVA, e UVB (fino a 100.000 lux!) possono danneggiare la retina: le nostre lampade hanno una intensità di 100-1500 lux. La cornea umana è un importante filtro per la protezione della retina: nei bambini operati di cataratta e nei bambini con aniridia questo filtro non funziona e quindi devono essere protetti con occhiali-filtri di sbarramento. È necessario d'altra parte, considerare che il nostro organo della vista ha bisogno di luce in tutta la sua gamma per far lavorare il cervello, per regolare il ritmo circadiano (ritmo giorno-notte), per stimolare le nostre secrezioni interne e il metabolismo. I disturbi del ritmo sonno-veglia sono una complicazione nota e frequente in bambini e lattanti con grave deficit visivo o ciechi.

Possibilità di sviluppo visivo

Le ricerche scientifiche sullo sviluppo cerebrale dimostrano quali possibilità di sviluppo abbia anche un bambino piccolo con deficit visivo. Individuando e intervenendo precocemente (fin dalla primissima infanzia) su questo deficit, si aumentano le possibilità di raggiungere uno sviluppo psico-fisico nella norma. Nella "laudatio" dei Premi Nobel per la medicina (1981) David H. Hubel e Torsten N. Wiesel, si legge: "È solo leggermente esagerato dire che quanto vediamo oggi dipende dalla percezione ottica che riceviamo all'inizio della nostra vita". Wiesel si augura che i risultati della ricerca sul grande significato di un trattamento precoce in bambini con deficit visivo, evidenziano la necessità di intervenire il più precocemente possibile. Da questo consegue che danni congeniti all'occhio (le cause

mediche possono essere molteplici) devono essere diagnosticati e rimossi se possibile (ad esempio, la cataratta), al più presto, per ridurre le possibilità di danni irreversibili, dato che danni particolarmente gravi possono prodursi su tutto lo sviluppo del bambino, se questi non può usare in tutto o in parte il senso della vista.

L'occhio deve ricevere molte informazioni per potersi sviluppare (maturazione della retina, formazione della fovea, visione binoculare, ecc.). Mentre migliora e si sviluppa la vista, si completano anche molti processi di sviluppo psichico e fisico.

Per le stimolazioni visive utilizziamo all'inizio delle fonti di luce molto intensa, salvo nei casi di epilessia (soprattutto nei casi, rari, in cui le assenze sono causate dalla luce). Prima di iniziare la stimolazione in questi piccoli pazienti, è bene consultarsi con il pediatra ed il neuropsichiatra infantile.

Nei casi di aniridia, albinismo o cataratta, dato che presentano una elevata sensibilità alla luce, l'intensità della luce va regolata con appositi filtri. Si tenga comunque presente che in ogni caso la stimolazione luminosa con luce in movimento, non danneggia l'occhio e quindi l'intensità luminosa può essere ridotta in seguito.

La più piccola percezione ottica, è sempre un beneficio per questi bambini ed è da essi molto apprezzata.

Una corretta illuminazione del posto di lavoro o di gioco ha un ruolo molto importante.

La stimolazione visiva "Low Vision Training"

Chi si dedica al Training di "Low Vision", deve possedere solide basi conoscitive di fisiologia dello sviluppo e della percezione, di neurofisiologia e di psicologia, soprattutto dell'età evolutiva. Lo scopo principale del Training di "Low Vision", non è solo quello di stimolare e sviluppare la capacità visiva, ma quello di sviluppare globalmente la personalità del bambino con deficit visivo, sapendo che il miglioramento della percezione visiva

porta con sé maggiori possibilità di azioni corrette e quanto mai varie, arricchendo perciò l'intera personalità del bambino e allargando la sua competenza sociale.

Attraverso il Training di "Low Vision", vogliamo offrire al bambino con deficit visivo, nuove e positive esperienze nei campi della:

- percezione
- cognizione
- azione.

È un cammino lungo, fatto di piccoli passi di apprendimento che inizia con stimoli ottici basali e, lentamente, porta a patterns (modelli) visivi differenziati e sempre più utilizzabili con le opportune strategie.

Nel nostro lavoro si è confermato che, quando la luce in movimento arriva direttamente nell'occhio del bambino con deficit visivo, la percezione è più forte e più facile. Molte lampade diverse, pile, light-box (scatole luminose) fatte con materiale trasparente, lavagne luminose, diapositive, ecc. sono molto importanti per l'attuazione delle stimolazioni visive nel Training di "Low Vision".

Normalmente già due ore dopo la nascita, nel bambino normale, sono riconosciuti e privilegiati patterns neri-bianchi e un viso umano (test visivo preferenziale dalla 2^a settimana di vita). Disegni a righe verticali e orizzontali (distanti tra loro 13, 5, 2.6 millimetri) possono essere meglio riconosciuti di quelli a righe diagonali.

Il lattante reagisce chiaramente a colori forti e scintillanti, con forti contrasti. Fino al 6° mese di vita vengono meglio percepiti i colori freddi (verde e blu) e più tardi, verso il 9° mese, i colori caldi (rosso e giallo).

Il bambino di circa due anni preferirà il colore rosso, quindi il giallo e poi il blu.

Le superfici che fanno da sfondo sono da scegliere in rapporto al giocattolo in mano al bambino, a seconda del suo colore e

della struttura della superficie (disegni a strisce nere e bianchi, scacchiera).

Luci e oggetti in movimento sono meglio percepiti.

Tutti gli esercizi vengono effettuati dapprima in una camera oscura (che consente contrasti elevati) e, in seguito, alla luce del giorno. È importante, per l'elaborazione corticale, curare il movimento concomitante delle estremità, specie braccia e mani.

Percezione visiva

La percezione visiva è fortemente influenzata dalle motivazioni: è pertanto necessario creare delle aspettative.

Ogni nuova percezione si aggiunge e si ricollega alle percezioni precedenti.

La percezione è un processo complesso che presuppone una attività soggettiva. Percezione non è recitare o fotografare il mondo esterno, ma è una ricerca tra gli stimoli dell'ambiente, che sono in grado di offrire informazioni adatte.

La percezione, il movimento, il linguaggio, il pensiero, sono processi strettamente legati gli uni agli altri, non divisibili. Il linguaggio, per esempio, influisce sulla precisione e sulla differenziazione del vedere.

Palàgi ha potuto dimostrare che, nei primi mesi di vita, è dominante la percezione tattile e non quella visiva e che il processo di coordinazione oculo-manuale è un adattamento dell'occhio alla mano e non viceversa. Gli psicologi Brunner, Piaget e Vernon hanno confermato questo assunto, in base alla tesi che senza movimento proprio non c'è alcuna percezione del mondo esterno, ma solo sensazioni diffuse.

La percezione visiva è la capacità di riconoscere gli stimoli visivi, di differenziarli, di collegarli con esperienze precedenti e di interpretarli. L'interpretazione è un processo cognitivo ed ottico.

Riassumendo si può dire che un buon operatore di "Low Vision" (stimolazioni visive) deve essere in grado di riconoscere il vedere funzionale e l'abilità visiva del bambino con deficit visivo, di adattare (in collaborazione con l'oftalmologo e l'ottico

specializzato nella riabilitazione visiva) i vari ausili ottici e non ottici (il monocolo piccolo, per es., viene utilizzato come "giocattolo terapeutico" già all'asilo per la visione nel campo lontano e medio), di effettuare un Training di "Low Vision" individuale e globale con un intervento precoce competente nei diversi campi.

Bibliografia

- Barraga, N. C. and Erin, V. N., Visual handicaps and learning, (3rd ed.), Austin (TX): PRO - ED. 1992.
- Barraga, N. C. and Morris, June, Program to develop efficiency in visula functioning - Source book on Low Vision. America Printing House for the Blind Inc., Louisville (KY), 1983.
- Hyvärinen, Lea, Vision in children normal and abnormal. Canadian deaf-blind and Rubella Association, Meaford, Ontario (CA), 1988.
- Hyvärinen, Lea; Lindstedt, Eva, Assessment of vision in children, Stockholm, S.R.F. tal. Punkt, 1981.
- Lindstedt, Eva, How well does a child see? Stockholm.
- Moore, Sherry et al., Bright sights: Learning to see. American Printing House for the Blind, 1986.
- Harrel, Lois and Akeson, Nancy, Preschool vision stimulation: it's more than a flashlight, American Foundation for the Blind, New York, 1987.
- Can't your child see?
A pratical guidebook for parents of visually handicapped children with much emphasis on the early years of life. Ed.: Scott, Eileen P.: Yan, James, E.; Freeman D., PRO - ED. Press, Austin (TX), 1985.
- Wahrnehmung und visuelles System in: "Spektrum der Wissenschaft", ISBW 3-922508-36-7.



Giociamo con la luce



Camilla, la mia bambola preferita



Facciamo la torre insieme?



...E se sei piccolo, ti aiutiamo noi...



Dov'è il punto luminoso?



Cerchiamo insieme la luce...



Gioco meglio portando sempre i miei occhialini!



Trovo il buco giusto per le mie palline?

Il movimento come principio creativo Caratteristiche di un intervento precoce mirato al movimento

Renate Walthes *

Quanto segue non tratta di un intervento precoce per l'educazione al movimento: le riflessioni qui riportate non si concentreranno pertanto nel settore dello sviluppo motorio o sulle modalità di stimolazione del comportamento motorio. Il concetto di un intervento precoce mirato al movimento deve essere acquisito, piuttosto, come un modo di pensare ed agire che includa il movimento come elemento fondamentale, come centro e come mezzo per una azione pedagogica complessiva rapportata alla famiglia nel suo insieme.

Sei anni di collaborazione pratica e pedagogica con famiglie di un bambino con deficit visivo e/o plurihandicappato e tre anni di ricerca con lo scopo di sviluppare un progetto di intervento precoce mirato al movimento, sono alla base di questo testo.

Principi per un trattamento pedagogico: bambino e famiglia

1. Ogni bambino, indifferentemente dal fatto che sia sano o portatore di handicap, ha la possibilità e la capacità di confrontarsi in maniera costruttiva con il suo ambiente materiale e sociale e con se stesso.
2. Ogni bambino, fin dal primo respiro, trova la sua maniera di confrontarsi con il suo ambiente, che gli appare costantemente nuovo.

* Dr. Renate Walthes
Universität Tübingen
Institut für Sportwissenschaft
Olgastr., 8
D - 7400 Tübingen

3. Ogni famiglia trova immediatamente la sua modalità di relazionarsi e di interagire con la nuova realtà creata dal bambino, realtà che appare loro costantemente in cambiamento.
4. Le strutture e la modalità di comportamento trovate in continuo sia dal bambino che dalla famiglia hanno un senso concreto: costituiscono la loro realtà.
5. Qualunque professionalità che si inserisce nell'intervento precoce ha il suo modello di percezione, di interpretazione, di azione, cioè ha la sua realtà che deve ricostruire ogni volta con la singola famiglia. Questa ricostruzione della realtà, cioè il modo di percezione e di interpretazione di ogni singola situazione, influisce sulla situazione stessa e concorre a formarla. Coloro quindi che lavorano nel campo dell'intervento precoce devono essere una parte di questa costruzione di una realtà e non possono considerarsi come osservatori neutrali o distaccati.
6. Compito di coloro che collaborano con una famiglia è quindi quello di comprendere le strutture e le modalità di costruzione della realtà di quella famiglia.
7. Un intervento diretto, teso ad influire sul bambino e sulla famiglia non è possibile. Gli interventi pedagogici debbono essere intesi unicamente, come "proposte" di cambiamento della situazione ambientale: se queste offerte vengono accettate dal bambino e dalla famiglia, dipende da una loro autonoma scelta. Si presuppone che questi accettino solo quegli impulsi che corrispondono alla loro logica e struttura: il compito quindi di un intervento pedagogico è quello di rafforzare i potenziali autonomi del bambino e della famiglia, attraverso la proposta di offerte significative integrate nell'ambiente.

Questo modo di vedere include il concetto di promuovere il rafforzamento delle singole possibilità, attraverso un cambiamento delle condizioni ambientali e non con terapie sintomatiche.

Bambino e movimento

1. Il movimento è la base e il mezzo di confronto con l'ambiente. Ogni movimento del bambino deve venire inteso come "proposta" del bambino nel confronto di quella situazione, ma tale proposta - necessita per potersi sviluppare e differenziare - di una "controproposta": il movimento abbisogna di questo "dialogo" per poter agire come principio di creazione.
2. Ogni movimento del bambino è autentico e significativo; deve essere interpretato non come una relazione causa-effetto, ma come una proposta che esige la ricerca di una relazione ad essa.
3. Il movimento viene quindi considerato come guida per comprendere la modalità di confronto del bambino con l'ambiente: esso dà indicazioni preziose su frammenti di realtà che egli si sta costruendo con la sua attività.
4. Capire il movimento del bambino come proposta per la sua costruzione della realtà, significa anche permettere al bambino di poter e voler capire le mie controproposte. Queste controproposte non possono essere formulate solo verbalmente, ma debbono piuttosto adeguarsi al livello della proposta del bambino: il livello del movimento. Se mi metto a questo livello in un dialogo con il bambino, il mio movimento e la mia comprensione al movimento, mi rendono completamente disponibile per il bambino.
5. La confidenza nei propri movimenti costituisce la base per lo sviluppo della propria identità e dell'"essere cosciente di sé". I movimenti del bambino devono quindi avere la nostra massima attenzione e tutto il nostro appoggio.

L'intervento precoce come rafforzamento dell'indipendenza e dell'"essere cosciente di sé"

Secondo il nostro giudizio l'indipendenza del bambino comincia con il movimento e non con ciò che chiamiamo "modo di vivere indipendente".

Per poter rafforzare l'indipendenza sono quindi importanti tre concetti:

- considerare ogni movimento, ogni esternazione, ogni azione del bambino, come espressione del suo "io";
- supportare, rafforzare la gioia di questo movimento autonomo, anche se minimo;
- esaminare ogni proposta di correzione guidata dall'esterno, considerando cosa questo intervento potrebbe significare per il vissuto del bambino.

Cerco ora di spiegare meglio questi principi.

Noi adulti crediamo molto in una correzione tempestiva e conseguente di determinati movimenti o di modalità di comportamento, che riduca il pericolo di problemi postumi.

Per un bambino, e proprio per un bambino che non può ancora essere sicuro dei suoi movimenti e quindi delle sue possibilità di percezione, di azione e comunicazione, la costante correzione dei suoi movimenti può avere conseguenze diverse.

Potrebbe, per esempio, collegare la correzione a "ciò che faccio è sbagliato", "(loro) sono delusi", "li rendo tristi", "non posso fare niente di mia iniziativa". Anche se non possono essere espressi così, i sentimenti di delusione, rabbia, affaticamento, dispiacere, ecc. del bambino, possono portare alla conseguenza che egli si rassegni sempre di più a ciò che viene fatto a lui e che questo porti a fargli perdere le basi per una attiva assimilazione dell'ambiente: vale a dire, la fiducia nei propri movimenti, nelle proprie capacità di azione e comunicazione e quindi la fiducia in se stesso.

Da questi principi deriva un corollario, che voglio mettere in evidenza: il movimento come proposta del bambino, da considerare come sua autentica e significativa espressione, vuol dire anche: accettarlo così, com'è.

L'accettazione del movimento del bambino e di ciò che egli fa

deve, quindi, essere in primo piano nel nostro lavoro. Questo non significa che tutto deve essere lasciato così com'è, ma che non si deve agire allo scopo di compensare un deficit.

Punto di partenza non sono il deficit, la limitazione, l'handicap, ma le possibilità e i movimenti del bambino.

Con questi presupposti, per "intervento" si intende quindi: accettazione e supporto.

I principi sopra esposti sono validi - anche se qui riferiti al bambino - per l'intera famiglia, per fratelli e genitori, per le collaboratrici e i collaboratori.

Applicazione pratica

1. Il modello corsi genitori-bambino

Dal 1986 ci interessiamo dell'assistenza precoce a bambini ciechi, con deficit visivo grave e pluriminorati.

In questi sei anni non solo abbiamo sviluppato con un continuo processo di teoria-pratica, le basi dei concetti sopra esposti, ma abbiamo anche dovuto mettere a punto, strutture e forme di organizzazione per poter attuare al meglio le nostre idee di un intervento precoce orientato al movimento.

Un mezzo che ci è parso molto valido è quello dei "corsi genitori-bambino", che qui descrivo brevemente.

Un corso dura due settimane e vi partecipano 6-8 famiglie al completo ed un'équipe interdisciplinare di collaboratori e collaboratrici.

Il corso si svolge in una casa e su un terreno che offrano grandi possibilità di occasioni diversificate per realizzare varie esperienze e vissuti, che rappresenti cioè un ambiente di movimento possibile fuori dalla norma (grandi stanze per muoversi, prati o spiagge, alberi, siepi, viali, ruscelli, ecc.).

Il gruppo vive, durante queste due settimane, una vita in comune sia per i pasti, sia per momenti organizzativi diurni e serali, alternando periodi di attività a periodi di riposo. Le attività si

svolgono o in grandi gruppi, o in piccoli gruppi o anche per singole famiglie. La partecipazione a tutte le attività è facoltativa. Sia prima che durante il corso, ogni famiglia ha la possibilità di proporre quesiti, problematiche e temi importanti.

Una collaboratrice è addetta ad ogni famiglia per l'intero periodo di due settimane.

Ella organizza con i genitori ed il bambino le attività relative alla famiglia, l'accompagna nelle attività di gruppo e cerca, assieme ai genitori, di capire il comportamento del bambino e di sviluppare e formulare le proposte di cambiamento dell'ambiente.

I contenuti di questi lavoro sono dettati dalle possibilità e attività del singolo bambino, dai temi e interessi dei suoi genitori, e costantemente riferiti alla vita quotidiana e all'ambiente. Il concetto di globalità dell'intervento non viene mai perso di vista né abbandonato per nessun motivo. Questa forma di collaborazione riferita alla singola famiglia, rappresenta un importante parte del corso genitori-bambino.

Le attività di gruppo sono orientate a temi che si riferiscono al rapporto, in continua mutazione, tra individuo e ambiente. Vento, acqua, sabbia, alberi, campi, altri esseri umani, musica, linguaggio, suoni, carta e molte altre cose vengono usati come mezzi che si possono sperimentare attraverso il movimento.

Un grande valore hanno i colloqui e le attività con i genitori, a cui viene dedicato molto tempo.

Esperienze personali in tema di minorazione visiva, il vivere l'esperienza con occhi bendati o occhiali di simulazione, hanno lo scopo di sensibilizzare, per quanto possibile, alle diverse qualità percettive vissute dal bambino.

A questo scopo vengono proposte esperienze di movimento all'aperto come, per es., muoversi nell'acqua con il kajak, fare jogging, fare il giocoliere, ballare, rotolare, slittare, percepire il proprio corpo. Queste esperienze hanno una duplice funzione: da una parte rilassare, dall'altra rendere sperimentabile ai

genitori come capire, imparare, proporre i movimenti che verranno utilizzati per il bambino. In questo modo nulla è sbagliato o giusto, migliore o peggiore, ma tutto è ricondotto all'esperienza che ognuno fa del suo proprio movimento e delle percezioni ad esso legate.

Le serate di informazione e colloqui vertono su questioni e temi legati alla minorazione visiva e alle altre minorazioni, all'esercizio del residuo visivo, alla realizzazione di libri tattili, ecc. Inoltre riserviamo una particolare importanza a temi che permettano alle famiglie di scoprire possibilità di aiuto utilizzabili nella esperienza quotidiana: la scuola materna, il rapporto con medici e terapisti, l'integrazione, sono temi costantemente affrontati con l'équipe.

L'équipe interdisciplinare, di cui fin'ora faceva parte anche la mamma di un bambino cieco più grande, è costituita da persone di vari settori professionali quali pedagogia del movimento, riabilitazione, pedagogia rapportata all'handicap, fisioterapia, terapia occupazionale, musicoterapia e logopedia.

Durante il corso l'équipe ha ogni due giorni una riunione, con supervisione, per scambiarsi le proprie opinioni e le proprie esperienze e procedere ad una ulteriore pianificazione del lavoro interdisciplinare: così ognuno di essi può trarre profitto e completamento dalla competenza ed esperienza degli altri membri dell'équipe.

2. Feed-backs di oltre 40 famiglie che hanno partecipato ai corsi

Secondo i genitori i "corsi genitori-bambino" e i loro contenuti, non sono paragonabili ad altri mezzi pedagogici o terapeutici sia come intensità e qualità sia come effetto protratto nel tempo.

Sono stati segnalati in particolare i seguenti aspetti:

1. Una accettazione di base di ogni bambino e di ogni famiglia, da parte dell'équipe, riscontrabile anche nelle piccole cose: questa accettazione pare indispensabile perché possa

nascere anche tra le famiglie una maggiore comprensione.

2. Il riconoscimento, non solo verbale, che i genitori hanno la più grande competenza, la più grande conoscenza nel rapporto con i loro bambini.
3. L'esperienza che l'integrazione è possibile, nonostante si parta da diversi presupposti ed esperienze, nonostante si tratti di bambini con o senza minorazioni aggiuntive e di adulti.
4. L'opportunità di un confronto profondo con le possibilità di un bambino con handicap, il tempo dedicato a ciò e la maniera come questo confronto può essere di supporto e prevenzione nelle situazioni quotidiane. Molto importante viene giudicata una peculiarità del concetto orientato al movimento che è quella che anche ai fratelli venga rivolta molta attenzione e che i bambini possano sviluppare un contatto intensivo tra di loro.
5. Il vivere un rapporto completamente nuovo tra genitori ed équipe. Questo è giudicato utile per due motivi: a) serve al rapporto con i collaboratori in altre situazioni, al di fuori della loro funzione di "educatori-precoci", evitando che si formino delle barriere professionali; b) dall'integrazione che si crea con l'amplificazione del concetto basato sul movimento, nasce una accettazione completamente differente e reciproca tra genitori e pedagogisti, molto importante per il lavoro di collaborazione anche oltre la durata del corso.
6. La scoperta delle proprie possibilità e del poter considerare in modo nuovo i problemi della vita quotidiana; la scoperta del potenziale di aiuto reciproco delle famiglie.

Molte di queste motivazioni di apprezzamento sono da noi condivise. Vorrei ancora richiamare l'attenzione sui quattro punti sottomenzionati:

1. Le modalità di questi corsi creano i presupposti perché una équipe interdisciplinare possa supportare e correggere reciprocamente i propri punti di vista e le proprie interpretazioni.

2. L'esperienza che una intera famiglia fa in un ambiente diverso dal suo abituale (che nel corso delle due settimane rappresenta comunque una routine simile a quella abituale) e con un metodo diverso da un intervento precoce a domicilio, apre alla famiglia una prospettiva completamente nuova.
3. L'osservazione delle relazioni che si creano con il movimento tra i genitori e bambini, amplia gli orizzonti.
4. Attraverso il movimento e il gioco comune tra genitori e bambini, si aprono per i genitori delle possibilità di sperimentazione e di esperienza personale che permette di allargare, approfondire, variare la comprensione del loro bambino.
5. Una esperienza molto importante, che viene valutata positivamente sia dai genitori che dall'équipe, consiste nel fatto, che la cooperazione tra personale specializzato e genitori migliora qualitativamente quando le situazioni di movimento rappresentano la base della comunicazione e interazione.

Bibliografia

- Walthes, R., Trost R., Frühe Hilfen für entwicklungsgefährdete Kinder. Wege und Möglichkeiten aus interdisziplinärer Sicht, Frankfurt, 1991.
- Walthes, R., Die Bedeutung der Bewegungserziehung in der Früherziehung sehgeschädigter Kinder. In: AG Früherziehung, Hannover, 1982, 41 - 55.
- Walthes, R., Eltern - Kind - Kurse: Eine Alternative zur Hausfrühförderung? In: Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär, Bd. 1, München, 1991, 109 - 113.
- Walthes, R., Early Intervention. In: ICEVH Proceedings, Würzburg, 1987, 112 - 118.
- Milani-Comparetti, A., Semeiotica neuroevolutiva. Prospettive in pediatria 48, 1981, 305-314.
- Beteson, G., Mind and Nature. New York, 1979.
- Selvini-Palazzoli, M.; Boscolo, L.; Cecchin, G.; Prata, G.; Hypothesizing - Circularity - Neutrality. Fam. Proc. 19, 1980, 73 - 84.

Un video, sistema VHS, dal titolo "Bambini in movimento" (durata 60 minuti) può essere ordinato all'autrice.

Prezzo: genitori : DM 80., (LIT. 60.000)
istituzioni : DM 220., (LIT. 165.000)

La capacità d'ascolto nel bambino con deficit visivo

Lilli Nielsen *

Lo sviluppo precoce della capacità d'ascolto

Il bambino vedente

Già alcuni mesi prima della nascita il feto è in grado di ascoltare. Specialmente durante gli ultimi tre mesi che precedono la nascita il bambino riesce a sentire il battito cardiaco della madre ed i vari suoni provenienti dal suo intestino.

Il feto è altrettanto in grado di sentire la madre parlare, cantare, percepisce anche suoni provenienti dal mondo esterno (Jensen, 1979; Nielsson, 1985; VERNY e Kelly, 1983). Tutti questi suoni si manifestano e cessano senza l'influenza del feto; perciò dove si parla di suono il feto ne è totalmente il "recipiente". Dopo la nascita, il bambino inizia ad emettere suoni, quando piange, balbetta e fa il suo "ruttino", ma durante le prime settimane di vita non ha alcuna influenza sulla manifestazione e sulla cessazione di questi suoni.

Egli mostra la sua gioia sentendo il richiamo della voce della madre e ancora ascoltando le canzoni che lei stessa cantava durante l'ultimo periodo della sua gravidanza. Queste reazioni conducono ad un tipo di dialogo tra il bambino e la madre, un dialogo che lo rende consapevole che i suoni da lui prodotti possono essere usati per attirare l'adulto, oltre che per incrementare o ristabilire un dialogo. Quando il bambino ha 4 mesi è conscio della sua capacità di chiamare l'adulto balbettando o piangendo.

Tuttavia tenendo in considerazione tutti gli altri suoni, come quelli provenienti da oggetti e da altri avvenimenti, il bambino è ancora un "recipiente passivo".

* Dott.ssa Lilli Nielsen
Consulente responsabile per l'intervento con bambini ciechi pluriminorati
Refnaesskolen
DK - 4400 Kalundborg

Osservando gli oggetti con i quali l'adulto provoca rumore e osservando gli oggetti con i quali lui stesso provoca rumore, per esempio spingendo oggetti appesi sopra di lui, raggiunge il concetto dell'origine dei suoni ed impara che, di quando in quando, può influenzare la manifestazione e la cessazione di suoni derivanti da oggetti.

Questo processo di apprendimento si sviluppa giorno per giorno e l'adulto non deve fare altro che presentare oggetti al bambino entro la sua area di ricerca.

Il bambino non vedente

Anche il bambino cieco impara che può comunicare con l'adulto, balbettando, piangendo ecc., ma a causa del suo deficit visivo, spesso ha difficoltà nell'apprendere che i suoni possono derivare da oggetti e situazioni.

L'iniziale apprendimento della capacità di influenzare la manifestazione e la cessazione di rumori, provocati da oggetti può anche non verificarsi.

Questo comporta il rischio per il bambino non vedente, di continuare ad essere solo il "recipiente" e diventare così un "ascoltatore passivo".

Il risultato può essere che l'interesse del bambino si rivolga soprattutto alla durata ed alla qualità del suono, proveniente dal mondo esterno, piuttosto che alla sua origine. Il risultato può essere anche che il bambino cessi di essere interessato ai suoni, all'infuori di quelli da lui prodotti e alle voci degli adulti. Può perfino accadere che il bambino smetta di balbettare e perda l'interesse nell'ascoltare i suoni da lui stesso prodotti.

Sandler (1965) racconta di una bambina cieca che, all'età di sei mesi, reagisce ai suoni, come quello del campanello oppure quello provocato dalla chiusura delle tende, girando il capo verso la fonte del suono. Contemporaneamente la bambina cessava ogni attività nella quale era impegnata. Alcuni mesi più tardi, questa non mostrava più nessuna reazione per tali suoni e continuava quindi a mostrare interesse per la voce materna ed il

suono da lei prodotto, attraverso il "sonaglino" o con lo sfregamento del "piumino".

Sandler afferma che la ragione per la quale il bambino smette di mostrare interesse per determinati suoni è che essi non gli danno esperienze significative.

Se il bambino cieco deve essere in grado di usare i suoni che sente per scoprire cosa succede intorno a lui, è necessario che impari la relazione tra i suoni e gli oggetti ed eventi da cui i suoni provengono.

Questo processo di apprendimento dovrebbe iniziare nel bambino cieco nello stesso arco di tempo in cui il bambino vedente comincia a collegare le esperienze visive a quelle uditive.

Il fatto che il bambino non vedente possa associare al tintinnio dei piatti il cibo, non significa necessariamente che associ il suono con il cucchiaino ed il piatto.

Quando il bambino non vedente lascia cadere il sonaglino che gli è stato messo in mano, non è in grado di collegare il sonaglio al suono derivante dalla sua caduta. Né riesce a collegare il suono al suo gesto. Una parte importante del processo di apprendimento è che il bambino cieco sperimenti ed impari che può influenzare la manifestazione e la cessazione di suoni derivanti da oggetti.

Per dare al bambino non vedente condizioni ottimali per apprendere questo processo è comunque necessario considerare differenti circostanze.

Suoni a bassa ed alta frequenza

Sebbene il neonato sia in grado di ascoltare, la sua capacità è ancora lontana dallo sviluppo completo.

Durante i primi mesi di vita, entrambi i bambini vedenti e non vedenti, sono generalmente consapevoli delle voci delle loro madri e di altri suoni, simili alla voce umana.

I bambini tendono a voltare la testa lontano da suoni acuti (Walk, 1981). Solo all'età di 8-12 mesi i bambini mostrano interesse per i suoni ad alta frequenza.

Quando i bambini non vedenti vengono stimolati, per esempio scuotendo dei campanelli, essi girano il capo in direzione opposta o non reagiscono al suono stesso.

Dato che il bambino non è in grado di vedere il sonaglio, esso esisterà per lui solo se gli verrà data l'opportunità di toccarlo. Se si tratta però di oggetti aventi qualità di suono simile alla frequenza della voce umana, nel bambino si crea un grande interesse e la sua reazione è quella di ascolto.

Alcuni adulti pensano che l'interesse di un bambino di otto mesi per i suoni ad alta frequenza costituisca qualcosa di sbagliato per la capacità di ascolto del bambino.

Al contrario rappresenta un certo grado di sviluppo; se però sorgono dei dubbi a questo proposito è sempre opportuno fare controllare tale capacità di ascolto.

Consapevolezza del suono e localizzazione della sua origine

Durante i primi mesi di vita, il bambino capta solo i suoni ad una distanza di 30 cm. da lui, questa è approssimativamente la distanza tra le sue orecchie e la voce della madre quando lo tiene tra le braccia (Holt, 1979; Jensen, 1979) o quando si china per coccolarlo. Inizialmente il bambino reagisce raramente o quasi mai a suoni che si manifestano al di fuori del suo "raggio di consapevolezza del suono", ma gradatamente incomincia a reagire ai suoni improvvisi del mondo esterno. Si guarda attorno ancora incapace di localizzare la fonte dalla quale il suono proviene. Solo nella fase successiva dello sviluppo il bambino riesce a localizzare il suono, cioè si gira nella direzione del suono.

Bower (1979) e Day (1972) asseriscono che è più facile per il bambino captare un suono se la distanza della fonte del suono stesso da ciascun orecchio è la stessa. A questo punto il bambino volge lo sguardo verso tale fonte di suoni.

Questa azione dà al bambino vedente un'esperienza visiva mentre al bambino non vedente fornisce solo un'esperienza uditiva e una di movimento, quando si gira alla ricerca del suono.

Il fatto che il bambino cieco si giri verso la fonte sonora, spesso fa sorgere dei dubbi riguardo alla sua capacità di vedere o meno. Quando il bambino vedente si gira verso i suoni l'esperienza visiva lo aiuta a capire che i suoni hanno un'origine che può essere sia un oggetto che una persona, perciò il bambino integra le modalità sensoriali, visive ed uditive. A questo stadio precoce i bambini ciechi imparano solo ad ascoltare e questo, come ho già detto precedentemente, può condurre ad un ascolto passivo e ad una forte consapevolezza di tutti i suoni, ma non conduce ad una integrazione sensoriale.

Fraiberg (1977) descrive come i bambini non vedenti possono diventare fisicamente passivi non appena i suoni si manifestano attorno a loro.

La scrivente, in una ricerca sulle relazioni spaziali in bambini ciechi congeniti, ha osservato la stessa cosa e affermato che il loro intenso interesse per i suoni è dovuto alla durata del suono e alla sua ripetizione che diventa più interessante che l'oggetto o l'evento da cui questo emerge (Nielsen, 1989). Il bambino cieco semplicemente non sa che i suoni derivano da un oggetto o da un evento.

Attraverso il suo gioco, il bambino vedente scopre che scuotendo un sonaglio o lasciando cadere un giocattolo questi producono rumore. Queste esperienze conducono quindi il bambino alla conoscenza che può produrre suoni con oggetti, suscitando un forte interesse nella loro esplorazione e nella loro sperimentazione.

La ricerca delle relazioni spaziali in bambini ciechi congeniti ha anche rivelato che gli stessi possono essere attivi.

Posto nella "Little-Room", il bambino cieco non era distratto dai numerosi rumori del mondo esterno, ma focalizzava la sua attenzione solamente sugli oggetti di cui la "Little-Room" era dotata. Quindi il bambino cieco imparava che poteva produrre suoni derivanti da oggetti e riusciva a comprendere precocemente la connessione tra suoni ed oggetti. Quando il bambino vedente ha circa 10 mesi il suo "raggio di consapevolezza del

suono" è aumentato a 50-70 cm. Questo significa che è estremamente interessato a tutti i suoni che si manifestano entro questa area. Raggiunge tutti gli oggetti che sente e vede entro la sua presa ed entro il suo "raggio di consapevolezza dei suoni". È ansioso di fare esperimenti con oggetti che producono suoni. Inizia a localizzare cioè a girarsi direttamente verso i suoni che si manifestano fuori dalla sua portata.

Anche in un bambino cieco, dell'età di 8-10 mesi, il "raggio di consapevolezza del suono" è di 50-70 cm. Se è messo in condizioni di produrre suoni che derivano da oggetti, è importante che un numero sufficiente di oggetti sia disponibile entro il suo raggio di presa. Questo sarà normalmente minore del suo "raggio di consapevolezza del suono". A questo stadio di sviluppo i suoni che si verificano entro il "raggio di consapevolezza del suono" del bambino cieco, ma fuori dalla sua portata, non saranno ancora sperimentati come oggetti tangibili.

Continuando ad imparare a produrre suoni attraverso l'uso di oggetti, il bambino deve imparare a localizzare suoni che si manifestano da oggetti con cui lui non fa rumori. Il modo in cui i bambini ciechi che partecipano alla ricerca di relazioni spaziali (Nielsen, 1989) imparano che loro stessi producono i suoni, ha fatto capire l'importanza della presentazione di un oggetto (per es. un sonaglio) ad un bambino cieco. Il sonaglio è tenuto di fronte al bambino entro la sua portata. Senza distrarre il bambino con parole, il sonaglio viene scosso per alcuni secondi, dopo una pausa di uno-due secondi si rifà lo stesso movimento sempre per alcuni secondi; quindi un'altra pausa di due o più secondi, prima che il sonaglio venga scosso una terza volta. Poi l'adulto attende passivamente che il bambino afferri il sonaglio. Durante l'intera attività, è importante scuotere il sonaglio nella stessa posizione in relazione al bambino.

Ipotizzando che il bambino sia in grado di compiere il movimento di presa e che dalla sua propria azione ha capito che i suoni possono rappresentare oggetti, il vantaggio del bambino, nel presentargli il sonaglio in questo modo, è il seguente:

la prima volta che il sonaglio viene scosso, il bambino sarà consapevole del suono; la seconda volta registrerà la direzione del suono; la terza volta potrebbe raggiungere il sonaglio.

Usando questo procedimento si può mettere in grado il bambino cieco di raggiungere e afferrare oggetti che producono suoni molto prima che con altri procedimenti.

Se l'adulto scuote il sonaglio continuamente, c'è il rischio che l'attenzione del bambino si diriga solo verso la durata del suono. Se l'adulto parla mentre scuote il sonaglio, probabilmente il bambino ascolta solo la voce.

All'età di 8-10 mesi sia il bambino vedente che quello non vedente reagiscono spesso in modo appropriato al linguaggio entro il loro "raggio di consapevolezza del suono", mentre si è spesso ignorati se si parla ai bambini da luoghi entro la loro portata d'orecchio, ma fuori dal loro "raggio di consapevolezza del suono". Il bambino aumenta il suo "raggio di consapevolezza del suono" dopo i 10 mesi, poiché comincia a deambulare, prima gattonando e più tardi camminando.

Queste abilità motorie permettono al bambino di cercare le fonti del suono.

Se il bambino non vedente non inizia a cercare di prendere oggetti prima degli otto mesi e a sperimentare la loro relazione con i suoni, non può conseguire l'abilità di localizzare oggetti. Il bambino dopo dieci mesi avrà difficoltà nel ricercare le fonti di suoni e conseguentemente deambulare.

Esperimenti attraverso la produzione di suoni

Se l'ambiente che circonda il bambino gli offre l'opportunità di sperimentare, questo comincerà a sperimentare la relazione tra i suoi movimenti ed il suono che produce. Il bambino sperimenterà anche la relazione tra la durata dei suoni e il lasso di tempo prima che egli riproduca il suono stesso. Si renderà quindi conto che può influenzare la manifestazione e la cessazione dei suoni attraverso la sua attività. Similmente, il bambino sperimenterà le differenti qualità dei suoni che può produrre

manipolando un oggetto in vari modi.

Confronterà i suoni derivanti dagli oggetti che egli produce, con suoni prodotti da altri.

Attraverso continui esperimenti il bambino imparerà anche le strutture della superficie, la temperatura, l'ampiezza e il peso delle fonti dei suoni.

Inoltre il bambino comparerà i suoni che produce con oggetti ai suoni che può produrre con la sua voce. Questo faciliterà i suoi esperimenti attraverso il linguaggio come suono.

Raggiungimento dell'esperienza uditiva

Il termine "esperienza uditiva" sta a significare la conoscenza che il bambino cieco possiede circa il significato di suoni differenti.

Il raggiungimento di tale esperienza avviene attraverso la ripetizione giornaliera di avvenimenti, attraverso l'attività propria del bambino, attraverso l'interazione con altre persone e dalle informazioni date da altri. Più esperienze uditive sono vissute dal bambino cieco meglio è.

Avvenimenti giorno per giorno

Gradualmente il bambino cieco impara che certi suoni sono seguiti da una o più azioni specifiche. Per esempio, i suoni che vengono prodotti quando si apparecchia la tavola rappresentano "presto noi mangeremo / io mangerò". Il suono di un cucchiaino verso il piatto significherà che un altro cucchiaino colmo di cibo è in arrivo, il suono di passi significherà che qualcuno sta arrivando per prendermi o parlarmi, il suono di acqua corrente rappresenterà "il bagno" e in seguito la discriminazione tra il suono di differenti passi indicherà l'avvicinamento di una persona. Ogni giorno il bambino sperimenta/ascolta un considerevole numero di suoni - la maggior parte dei quali derivanti da avvenimenti giornalieri. Gradualmente questi divengono parte del repertorio del bambino di esperienze uditive.

Attività propria

Come menzionato precedentemente è attraverso l'attività propria del bambino con oggetti, che egli impara che i suoni possono rappresentare oggetti. Questa conoscenza è la base da cui il bambino gradualmente può raggiungere l'esperienza uditiva riguardo agli oggetti. Battendoli violentemente il bambino impara a differenziare ciascun oggetto dall'altro.

Allo scopo di registrare le qualità sonore di un oggetto, alcuni battono leggermente l'oggetto sui denti, altri li incidono con le unghie o li scagliano sul pavimento o sul tavolo.

È anche importante per il bambino cieco che alcuni oggetti con cui ha l'opportunità di giocare gli permettano di riconoscere suoni che normalmente sono prodotti da altri. Giocando con un giornale il bambino cieco apprende che può riprodurre il suono simile a quello che l'adulto produce quando ne gira le pagine. Giocando con pentole, cucchiaini e coperchi il bambino può imitare i suoni che l'adulto fa con tali oggetti. Giocando con piatti, tazze e coltelli il bambino impara la relazione esistente tra i suoni ascoltati in passato e gli oggetti concreti. La manipolazione di tali oggetti facilita il fatto di imparare a mangiare e bere.

Il giocare con le porte e le ante degli armadietti forniscono al bambino cieco nuove esperienze uditive che aggiunte a quelle già imparate, gli daranno un quadro uditivo completo della casa in cui vive.

Quando i bambini non vedenti hanno circa tre anni, hanno normalmente imparato che possono imitare il suono della radio e quindi a loro piace giocare con essa. A questo stadio sono incapaci di sintonizzarsi correttamente su una stazione e sono poco interessati ad ascoltare qualsiasi cosa; sono piuttosto interessati a girare e schiacciare i tasti producendo vari suoni per poterli comparare.

Spesso succede che l'adulto o un bambino più grande protesti a questo bombardamento uditivo e sintonizzino l'apparecchio su una stazione chiedendo al bambino cieco di smetterla di schiacciare i tasti; un gioco che favorisce l'apprendimento è

quindi interrotto e al bambino è richiesto invece di essere un ascoltatore passivo. Il bambino può essere quindi facilmente spinto in un giro vizioso che gradualmente limiterà la gamma di esperienze uditive.

Se non si sopporta il rumore si dovrebbe spegnere la radio, allontanarla e dare al bambino altre cose con cui può essere attivo. Il bambino cieco di tre anni può essere certamente interessato alla musica e questo è positivo, ma ne impedisce il suo sviluppo se gli viene data l'opportunità di ascoltare la musica per tutto il giorno. In questo caso risulta difficile per il bambino costruire il repertorio di esperienze uditive che gli consentiranno ciò che lo circonda e gli eventi che girano attorno a lui.

Se la radio o il registratore è in funzione tutto il giorno, può essere così difficile distinguere un suono dall'altro che l'interesse per i suoni scompare - il bambino diviene passivo, cessa di produrre suoni derivanti da oggetti, cessa di muoversi attorno per cercare qualcosa con cui produrre rumore e rifiuta di ascoltare qualsiasi altra cosa che non sia musica. Non ci si può aspettare che il bambino sia curioso circa suoni, che li richieda o si muova verso di questi se non è in grado di sentirli perché suona la musica.

La musica è positiva, ma la miglior offerta di musica che il bambino cieco possa avere è quella che lo rende attivo cantando, ballando, battendo ritmicamente o, come menzionato, attraverso esperimenti con la radio.

Interazione con altre persone

Mentre si gioca con il bambino cieco, si può introdurre un nuovo gioco uditivo basato su oggetti particolari, gioco che il bambino non ha scoperto. È comunque importante che venga data al bambino l'opportunità di esplorare oggetti particolari a suo modo, prima che ci si aspetti che egli imiti il gioco uditivo da utilizzare (Nielsen, 1990).

L'interazione con il bambino dà la possibilità di dare un nome agli oggetti e di menzionare sia quello che si sta facendo agli

oggetti, sia pronunciare parole correlate a suoni a cui il bambino è interessato.

Per permettere al bambino di arrivare a capire la giusta relazione tra il suono e la relazione verbale è opportuno che l'adulto eviti di parlare di un determinato suono, mentre il bambino ne sta ascoltando uno differente.

Tali interazioni con il bambino non devono essere viste come allenamento per il bambino, ma piuttosto essere considerate un'interazione in cui adulto e bambino sono coinvolti, mostrando interesse nelle azioni di ciascuno (Nielsen, 1989).

Informazioni dagli altri

Per trasmettere al bambino non vedente le informazioni migliori riguardo al significato del suono, è necessario allenare se stessi ascoltando le manifestazioni dei suoni.

I vedenti allenano se stessi a eliminare molti suoni per riuscire a concentrarsi sul guardare o ascoltare solo ciò che vogliono ascoltare. Basti pensare come siamo diventati bravi nell'eliminare i rumori del traffico. È evidente che anche il bambino cieco deve imparare ad eliminare alcuni suoni. Dapprima deve imparare il significato dei suoni per eliminare quelli di cui non ha bisogno.

Per informare bene il bambino cieco sul significato dei suoni, dobbiamo imparare ad ascoltare, ma dobbiamo imparare anche ad osservare ed interpretare i segni che egli trasmette per mostrare che ha sentito qualcosa (segni di curiosità, riconoscimento o incertezza).

Descrivendo i suoni che si verificano attorno a lui, il bambino cieco apprende gradualmente che altre persone ascoltano i suoi stessi suoni.

Quando per esempio chiude le tende, l'adulto può coinvolgere perfino un bambino cieco di sei mesi lasciandogli toccare le tende con le mani o con i piedi o una parte del corpo dicendogli "chiudo le tende". In questo modo il bambino sente il suono in relazione al contatto fisico con le tende, mentre ascolta le

parole correlate all'azione.

Il bambino sperimenta l'interrelazione tra linguaggio, i suoni di un oggetto e l'esperienza tattile.

Avendo partecipato molte volte a questo tipo di azione, il bambino conosce di più il mondo di cui è parte e sa che l'adulto sente ciò che egli sente.

Il bambino e l'adulto hanno condiviso un'esperienza sensoriale. Provare tale esperienza con altra gente è ugualmente importante per un cieco così come per un vedente.

Non è necessario portare la mano del bambino all'oggetto per essere esplorato. Questa azione dovrebbe essere fortemente scoraggiata. L'afferrare la sua mano non gli permette di sentire le vibrazioni che accompagnano sempre i suoni.

Giocando con un bambino di due anni cieco congenito che in quel periodo aveva lo sviluppo di un bambino di circa nove mesi - l'orologio suonò le tre. Dissi: "Bene, ora l'orologio segna le tre". Il bambino reagì gioiosamente, e ancora di più quando, un'ora più tardi dissi: "ora l'orologio suona le quattro". Non c'era stata la possibilità che il bambino potesse partecipare nel provocare il battito dell'orologio, ma informazioni circa suoni derivanti da fonti impossibili da toccare o da raggiungere (per es. il rumore del fuoco nel caminetto, il rumore derivante da un aereo, o il frullo delle ali provocate da cigni che passano) sono importanti per una maggiore conoscenza del bambino su ciò che lo circonda.

Questo aiuterà il bambino a mantenere l'interesse per i suoni e sviluppare la curiosità di sapere cosa significano realmente i suoni ascoltati.

Anche l'informazione precisa sul suono può essere importante nel facilitare l'apprendimento. Un bambino di nove anni voleva imparare a usare la sega. Insegnando al bambino come usarla, l'adulto adoperò l'attrezzo per breve momento e disse: "Quando fa questo suono la sega sta tagliando nella maniera migliore".

Dopo questo, ci vollero solo pochi minuti per il bambino per

essere in grado di imitare il suono e in tal modo essere padrone dell'operazione del segare.

Diminuzione della capacità d'ascolto

Se il bambino cieco deve essere messo in condizione di usare il suo senso dell'udito, è certamente necessario che sia in grado di sentire.

Fortunatamente, solo pochi bambini ciechi hanno una perdita di udito.

Tuttavia, perfino il bambino cieco con un udito normale può sperimentare brevi periodi con una semplice perdita di udito, per esempio il cerume nell'orecchio può formare un tappo o un raffreddore può diminuire la capacità di ascolto.

È importante che il bambino sia in grado di dire che non sente bene e può apparire semplicemente irritabile, annoiato o solitamente di un umore più cattivo del solito.

Inspiegabile irritazione e insoddisfazione o apparente inconsapevolezza ed un minor livello funzionale rispetto al solito possono essere i segni che l'orecchio del bambino ha bisogno di un controllo.

Da ultimo, il bambino cieco ha bisogno di convincersi di essere una persona che sente bene. Tra altre cose questo può essere sostenuto evitando la domanda "Puoi sentire..?" ogni volta che si vuole descrivere un suono o dividere una esperienza uditiva con il bambino. Se il bambino ha avuto sufficienti esperienze uditive in modo da formare un discreto quadro di ciò che lo circonda, egli rizzerà le orecchie ad ogni manifestazione di suono che non rientra nel suo quadro abituale.

Come persone vedenti possiamo fare spesso uso dell'acuta capacità d'ascolto del bambino cieco; facendo questo, sosteniamo la percezione che il bambino ha di sé, come una persona che sente così bene che niente potrà sfuggire alle sue orecchie.

Bibliografia

- Bower, T., *Development in Infancy*. W.H. Freeman, San Francisco, 1979.
- Day, R.H., *Human Perception*. John Wiley & Sons, Sydney, 1969.
- Fraiberg, S., *Insights from the Blind*. Souvenir Press, London, 1977.
- Holt, K.S., *Development Guidance*. Child: care, health and development. 5,249-266, 1979.
- Nielsen, L., *Spatial Relations in Congenitally Blind Infants*. Refsnaesskolen, Kalundborg, Denmark, 1989.
- Nielsen, L., *Are you Blind?* Sikon, Postbox 2695, 2100 Copenhagen, Denmark, 1990.
- Sandler, A., *Aspects of Passivity and Ego Development in the Blind Infant*. Psychoanalytic Study of the Child. 18,343-361, 1965.
- Trevarthen, C., *Communication and Cooperation in Early Infancy*.
A Description of Primary Intersubjectivity. In: Bullowa, M. (ed). *Before Speech*. Cambridge University Press, 1979.
- Verny, Y. & Kelly J., *The Secret Life of the Unborn Child*, 1983.
- Walk, D., *Perceptual Development*. Wadsworth, California, 1981.

Grave, gravità, gravidanza: valore affettivo, comunicativo delle onde sonore nella crescita del bambino

Giulia Trovesi Cremaschi *

Comunemente si fa riferimento alla musica come mezzo di divertimento per evadere dalle problematiche del quotidiano. Pensando un poco a fondo ci si potrebbe accorgere che il bisogno dell'evasione nasconde la ricerca di se stesso, nel tentativo di sfuggire a ciò che fa sentire la vita come un peso piuttosto che come esperienza costruttiva che realizza la potenzialità di ciascuno.

Siamo comunque lontani dall'attribuire alla musica il valore del "prendersi cura di qualcuno", implicato nel termine "terapia". Poiché ciò che scrivo proviene dalle esperienze compiute in anni ed anni di lavoro, con bambini in età e problematiche diverse, mi attengo alla descrizione di eventi vissuti. Ciò che viene presentato in queste pagine è frutto di una metodologia di lavoro da me elaborata negli anni, fondata sull'intendere l'uomo nel mondo, attraverso un delicato gioco relazionale e creativo, generantesi nella reciprocità fra il bambino e l'adulto che si prende cura di lui.

Ci sono tanti modi di fare musica quante sono le popolazioni sulla terra, a partire dalla notte dei tempi. Musiche e danze sono, da sempre, il modo di manifestarsi di riti religiosi e sociali. Il suono è "dentro" all'uomo, così come è "intorno" all'uomo, nel mondo del quale esso fa parte. Il "suono" che nasce dal "silenzio" e gioca nell'alternarsi con questo, è un fenomeno complesso.

* Prof. Giulia Trovesi Cremaschi
Musicista
Via Rosciano, 15
I - 24010 Ponteranica (BG)

Quando una persona produce una vocale, una semplice "a", genera una molteplicità di moti vibratori che investono le cavità corporee risonanti.

Ci troviamo di fronte alle leggi fisico-acustiche del suono. Il Dizionario Internazionale di Elettroacustica, alla voce "suono", dice:

a) *sensazione uditiva determinata da vibrazioni acustiche*

b) *vibrazioni acustiche che determinano sensazione uditiva.*

L'essere umano è interessato ai suoni mediante i suoni, dall'istante nel quale viene concepito. Egli si trova in un corpo vivo in costante ed ininterrotto movimento, un corpo che pulsa di onde sonore, ritmate nella loro successione.

Negli studi attuali, si dà molta importanza alle esperienze pre-natali, e, mediante le registrazioni dei rumori interni al corpo materno, si cerca di conoscere ciò che genera la simbiosi emotiva fra madre e figlio. Egli è in un ambiente liquido; un liquido che è "dentro" ed "attorno" a lui.

Il ritmo cardiaco della mamma è costante, ritmato, preciso; con i simboli musicali si scrive così:

e | ē ʔ e | ē ʔ e | ē ʔ e | ē ʔ e | ē ecc.....

Ciascuno di noi si porta "dentro" le impronte della propria storia. Suoni-ritmi fanno rivivere emozioni già conosciute, perché siamo "corpo", perché ogni nostra esperienza si attua attraverso il corpo, generando al suo interno vibrazioni vitali: le emozioni. Tutto ciò che ci accade ci ricollega ad esperienze già accadute. Le onde sonore che, in ogni istante della vita ci dicono dove siamo, che cosa accade dietro, attorno, sotto, sopra di noi, sono onde di pressione che ci raggiungono, compenetrano secondo la modalità della ricezione fondata sulla "risonanza", ossia della compartecipazione ai moti vibratori provenienti da un corpo in movimento e propagantesi attraverso l'aria.

Le onde sonore, mediante la risonanza, passano attraverso l'aria, i liquidi, i solidi ecc..., senza trasportare materia ed esaurendosi via via nello spazio, mentre il tempo passa.

Tutto il tempo della vita prima della nascita è scandito da timbri sonori trasmessi corpo/corpo fra madre e figlio. La parte del corpo materno che accoglie il figlio è quella più grande, che via via diventa sempre più pesante, più interessata dalla forza di gravità (grave-gravità-gravidanza).

Il bimbo, durante i mesi della gestazione, riceve costantemente timbri-ritmi sonori situato nella parte "grave" del corpo materno. Egli non sperimenta la forza di gravità perché è accolto ed avvolto nel liquido; vive ogni sua esperienza attraverso onde liquido-sonoro-emotive.

Fino a qualche decennio passato si pensava che la trasmissione delle onde sonore passasse soltanto attraverso l'aria ed i solidi; si è ormai dimostrato come esse passano attraverso i liquidi, come il mondo dei mari e degli abissi è interessato da molteplici onde sonore, costanti segnali della presenza di vita nell'acqua. La velocità di trasmissione del suono nell'acqua è circa quattro volte superiore a quella nell'aria, i suoni acuti, in particolare gli armonici, si propagano molto meno dei gravi.

Risonanza, trasmissione e riflessione delle onde sonore, sono la vita stessa del mondo, sia sulle terre, sia nelle acque.

Il feto, posto nella parte "grave" del corpo materno, vive ogni suo moto vibratorio, nella complessità di onde sonoro-liquido-emotive che segnano, momento dopo momento, la sua storia, attraverso le sue esperienze.

Chi vuole conoscere la qualità di questi timbri-ritmi sonori, cercando ad ogni costo un'oggettività impossibile, anche se con sofisticati microfoni registra tutto ciò che accade nel corpo materno, non potrà mai riprodurre come egli, la nuova vita che sta crescendo, riceve. Mai come in questo caso cine-sinestesia sono esempio di totalità emotivo-percettivo-relazionale che ciascuno di noi porta nelle memorie più concrete, antiche, soggettive, che hanno segnato l'inizio della nostra vita.

Il feto vive il suo peso in modo assai diverso dal nostro.

Noi siamo con i piedi saldamente appoggiati per terra; il suo peso invece gravita nel dondolamento attraverso il galleggiamento.

La mamma cammina, si muove, parla, canta, spesso parla anche con lui; la deambulazione della mamma, nel suo ritmo binario, è data dall'alternanza delle gambe. Con i simboli musicali il ritmo si scrive così:



Si tratta del ritmo della marcia che, in senso musicale, assume dinamiche espressive diverse, riferito alle emozioni sottintese ad ogni andatura.

Il bambino è doncolato galleggiando; è letteralmente "portato a spasso" con il ritmo e l'andamento sonoro costante e regolare che ritroviamo nelle ninne-nanne e nelle barcarole.

Modificando la dinamica ritmica, la ninna-nanna si trasforma in tarantella (l'antico saltarello) o, con scansione più decisa, in danza a tre tempi.

L'indagine musicale che sto compiendo è ricca di interesse non soltanto per gli spunti di lavoro che offre al musicoterapeuta, ma anche in senso musicale stretto, poiché dimostra che l'uomo nasce con conoscenze; tutto è già "dentro" di noi. Ciò che evolveremo durante la vita è dato dal ritrovare, per elaborare, ciò che è già stato appreso. Suoni, ritmi, timbri corporei formano la relazione fra il bimbo e la madre. *Suono è relazione.*

La voce della mamma come giunge al feto? Anche se ascoltiamo le registrazioni dei rumori corporei interni alla mamma, non ci è possibile sapere come essi vengono ricevuti dal bambino. Noi riceviamo attraverso trasmissione aerea, mentre il feto riceve attraverso il liquido che è attorno e dentro di lui. La voce della mamma è relazione perché suono, relazione "dentro" il feto, essenza del suo esistere.

L'unico esempio che possa in qualche modo ricollegarsi a ciò che sto descrivendo, consiste nell'ascoltare la voce ed i rumori ambientali immergendosi nell'acqua. Tutto il percepire è assai diverso dal consueto.

L'osservazione più interessante deriva dalla considerazione che ciascuno di noi possiede questi ricordi, nella propria storia,

ma non è in grado di riprodurli.

La voce della mamma, come il battito cardiaco, è un suono ricevuto nella gravità del corpo, che si ripete ritmicamente. Quando un bambino, dopo la nascita, si trova a contatto diretto con la mamma, anche se tenuto tra le braccia, non sarà mai più nella condizione di prima. Il tono corporeo, il calore, l'abbraccio, gli ricordano le precedenti esperienze, divengono conoscere perché già conosciuto, riconoscere per conoscere.

"RICORDARE" è riportare al cuore (cor-cordis, cuore); ritrovare affetti ed emozioni già vissute.

Come giungono al feto i rumori dell'ambiente esterno? Riflessi, filtrati, rifratti dal corpo della mamma, attraverso il liquido amniotico.

Egli è ben protetto. Dal mondo esterno possono giungere fino a lui soltanto rumori prodotti con fortissima intensità, ovviamente già nocivi per la stessa mamma (inquinamento acustico) o frequenze passate direttamente nel corpo della mamma, mediante vibratorii, in una situazione artificiale e nociva.

L'essere cullato, mentre la mamma canta, dopo la nascita, diviene l'anello di congiunzione fra un modo di essere, che non ritornerà mai più, e la nuova vita. È tipico constatare come il lattante si calmi, se agitato, se cullato, o mosso, perché nella vita precedente non aveva conosciuto un solo attimo di stasi e/o di silenzio.

Che cosa accade quando il bambino nasce prima?

Le parole "immaturo", "prematuro", "dismaturo", ci parlano di una creatura che non era pronta per nascere.

La regola prevede una vita di nove mesi per condurre a "maturità" o "maturazione" (in senso più vicino al mondo della natura), un essere umano pronto per affrontare la nascita e per vivere a contatto con l'aria, con relazioni più vaste rispetto a quelle della vita precedente.

I mesi di liquido amniotico sottratti non si possono mai più riprodurre. Un bimbo prematuro oltre che non era ancora pronto

per affrontare le nuove esperienze vitali, deve lottare per sopravvivere.

Più i bambini sono piccoli, immaturi, più stupiscono per la forza vitale che è in loro e che fa loro superare prove terribili. La culla termica, per essere riscaldata, produce un rumore pari a 90 dB.

Si tratta di inquinamento acustico, per un corpo tanto piccolo. Sondini, flebo, trasfusioni, interventi chirurgici, terapie intensive, se da un lato sono indispensabili, dall'altro sono fonte di sofferenze alle quali il bambino non può sottrarsi.

“Le attuali incubatrici sono silenziose”.

Il criterio metodologico che ho elaborato nei miei interventi in musicoterapia, consiste nel generare per il bambino ed attraverso il bambino, l'esperienza della risonanza percettivo-corporea.

Il pianoforte a coda produce una gamma di frequenze comprese fra i 27,50 ed i 4,000-8,000-16,000 Hz (con il gioco degli armonici). La gamma delle frequenze percepibili dell'uomo è compresa fra i 20 ed i 20,000 Hz.

Con i bambini molto piccoli che provengono da esperienze di prematurità, ricoveri, interventi chirurgici, procedo offrendo loro esperienze, attraverso la mamma. La cassa armonica del pianoforte a coda, sulla quale faccio stendere la mamma con il figlio tra le braccia, mediante i giochi musicali che “improvviso” interpretando la specificità della situazione che si sta generando, dà il senso alla risonanza che nuovamente accoglie il bambino.

Interpretare ha il valore di “inter-pretia” ossia l'essere tra due valori; l'uno, quello della qualità della vita per un bambino che ha sperimentato l'isolamento, l'abbandono (il trovarsi solo nella incubatrice, non più accolto, avvolto, compreso in un corpo vivo), le cure mediche e che ora incontra l'occasione, attraverso timbri e ritmi sonori, di ritrovare una situazione di accoglienza già conosciuta, l'altro consiste nell'utilizzare gli strumenti comunicativi che provengono dall'arte.

Gioco con suoni e ritmi dosati per quella situazione, diversa da ogni altra; per quel bambino con la sua mamma, diverso da ogni altro.

La cultura ci ha insegnato che soltanto le orecchie ricevono i suoni. La ricezione delle onde sonore, da parte dell'essere umano, è un fenomeno complesso, così come complessa è la natura del suono.

Le leggi della fisica acustica dimostrano che a volumi grandi corrispondono frequenze gravi; a volumi piccoli o piccolissimi, frequenze acute ed acutissime.

Le esperienze che ho pubblicato e documentato con bambini sordo-profondi, dimostrano la concretezza di ciò che ho scritto. L'apparato uditivo è altamente specializzato per la ricezione, sempre attraverso risonanza, di frequenze acute ed acutissime, le frequenze armoniche indispensabili per differenziare i timbri dei suoni, mentre tutto il corpo è un complesso e grande ricettore, in ogni sua piccola cellula della pelle che, attraverso trasmissione ossea invia le onde sonore alle cavità corporee risonanti, verso una complessità percettivo-psichica, detta propriocezione.

Riprendo dal Dizionario Internazionale di Elettroacustica alla voce: **RISONANZA:** *la partecipazione, da parte di un sistema atto a vibrare, al moto vibratorio generato da un altro sistema.*

Per essere più chiara cito due esempi: il primo proveniente dal mondo della natura, il secondo dal mondo della cultura. Se confrontiamo una mucca ad un uccellino abbiamo l'esempio di un corpo grande che produce suoni gravi (il..mmmuu...ggito) e di un corpo piccolo che produce suoni acuti (il..ci.ci.....nguetto). Gli strumenti musicali amplificano le sonorità sulla base della stessa regola. Alla cassa di risonanza grande corrispondono frequenze gravi, a casse di risonanza piccole o piccolissime corrispondono frequenze acute o acutissime. Cito ad esempio la famiglia degli strumenti ad arco: violino, viola, violoncello, contrabbasso.

Il bambino immaturo ha ancor più bisogno, rispetto ad ogni altro bambino, di cure affettive che, per quanto attente, non gli possono mai più ridare la condizione di vita di cui avrebbe avuto ancora bisogno.

Due, tre mesi di liquido amniotico, di vita fetale sottratti, rappresentano una deprivazione affettiva che un adulto può soltanto intuire, non capire. L'essere scaldato, nutrito, parlato, cantato, cullato, doncolato, protetto in un contatto completo che non tocca, che non chiede niente in cambio, che non fa mancare nulla, che non ti prende ma comprende, non accadrà mai più. Il corpo/psiche ha la sua storia segnata in ogni sua più piccola parte, dalle esperienze vissute.

La sostituzione di tutto questo con aghi, sonde, indispensabili per la sopravvivenza, può generare nel bambino un rifiuto verso il mondo esterno; il non voler guardare, il non voler ascoltare, il non reagire al contatto, ne sono i sintomi esterni. Egli cerca e genera uno spazio vitale "dentro" di sé, attraverso se stesso; la sua bocca, inizialmente trattata con sonde per la indispensabile alimentazione, piuttosto che aprirsi alla vita, spesso volte oppone il rifiuto all'ingresso delle nuove conoscenze che passano mediante i cibi ed il classico conoscere iniziale dell'uomo, portando alla bocca. Mai, come in questo caso, "sapore" diviene il "gusto di sapere".

La mamma, provata da attese, ansie, delusioni, sensi di impotenza e di colpa, sia pure immotivati, quando finalmente riesce ad accogliere fra le braccia il suo bambino, gli comunica, nel contatto diretto, le sue emozioni. Come potrebbe essere serena, appagata, soddisfatta?

L'ansia e le preoccupazioni sono i suoi sentimenti di fondo, quando non si tratta di angoscia e di disperazione.

Il bambino è passato da un luogo rassicurante, dove era costantemente cullato, doncolato, immerso nel liquido amniotico, ad una situazione asettica-medica-clinica, alle braccia della mamma, tese, provate da fortissime, le più forti emozioni. Le sofferenze vissute dalle due parti sono l'inizio del nuovo cammino.

Per questo motivo quando intervengo con bambini piccolissimi, provati da immaturità e sofferenze, agisco sulla corporeità del piccolo attraverso il corpo della mamma. Si ripropone una risonanza corpo/corpo, con sonorità che variano nel gioco della improvvisazione musicale. Il mio compito, in questi momenti, è delicatissimo. Devo dosare ritmi, melodie, sonorità, cogliendo ogni minima espressione del bambino, attraverso la sua mamma, perché essa lasci passare le onde sonore attraverso se stessa, verso il figlio, in un contatto fondato sulla serenità, l'accoglienza la fiducia.

TERAPIA diviene il prendersi cura dell'altro attraverso il gioco delle onde sonore che, attraversando i due corpi dalla testa ai piedi (o meglio, dai piedi alla testa) sono onde di energia che cantano, cullano, scuotono, si interrompono, riprendono, provocano, evocano emozioni antiche in un gioco creativo ("improvvisazione" musicale appropriata per la situazione) che, in quanto tale, è imprevedibile, fa sorgere curiosità (ancora la parola "cura", dalla quale nasce "curioso"), voglia di conoscere, desiderio verso il futuro. Suono perché la mamma trovi la forza di giocare con la voce, cantando il nome del suo bambino, riuscendo a scoprire in lui il compiacimento verso la vita, verso il conoscersi, guardando al futuro non con la negatività dell'handicap ma con le possibilità per ciò che accadrà.

Se un bambino non si sente accolto, apprezzato, sollecitato verso la vita, non riuscirà a mettere in atto ciò che è in lui, con la forza di vita che gli ha già consentito di sopravvivere e che ora sarà utile per procedere verso il futuro in modo sempre più completo.

Le onde sonore sono le stesse onde della vita fetale; ora giungono attraverso un mondo molto vasto, sempre più vasto verso il quale il bambino deve riuscire ad introdursi, intendendolo mediante se stesso, per essere vivo e vitale.

Erroneamente si pensa alla musica come prodotto fatto, disco, musicassette o altro. Tutti i bambini con difficoltà di crescita, dimostrano precocemente, come i bambini in genere, di gradire

musiche, carillons od altro. Stiamo attenti a non lasciarsi trarre in inganno!

Qualsiasi musicina rompe il silenzio e genera l'illusione della presenza dell'altro, senza chiedere la partecipazione comunicativa. È ciò che chiamo "musico-dipendenza", ossia il giungere a rifiutare un rapporto interpersonale per prediligere lo stringere fra le mani un mangianastri acceso.

Ciò favorisce l'autodondolamento o la formulazione di parole ripetute in "ecolalia", un circuito chiuso alla comunicazione. Eco è riflessione del suono, è suono che, non trovando compartecipazione al suo moto vibratorio, ritorna indietro. Così è la parola riflessa, che non è stata accolta nel suo valore di simbolo (ciò che essa rappresenta), pertanto non passa nella comunicazione fra una persona ed un'altra persona (parola è "parabola" ponte di collegamento), diviene ecolalia. L'utilizzo di musiche registrate o l'amplificazione di onde sonore con strumenti tecnici quali cubi o pedane vibranti, se, ad una analisi immediata, possono sembrare utili, con più attenzione ci si accorge che non sono strumenti di comunicazione interpersonale.

Le onde sonore sono onde di pressione, di energia, provocano la spinta al movimento ed al formarsi della voce. Che senso ha questa spinta se è fine a se stessa perché proviene da una macchina?

La sola musica che porta verso la crescita, nel senso sociale, è quella attuata nello scambio interpersonale, quella generata nel contatto corpo/corpo, nella voce che canta, culla, sollecita, provoca, spinge al superamento degli ostacoli, dichiara la presenza dell'altro e chiede al bambino di reagire, di rispondere al richiamo, rompere il cerchio nel quale egli si è già chiuso o sta per chiudersi.

Gioco comunicativo sonoro è entrare nella vita, afferrare, esplorare, alzarsi in piedi, prendere fiato per riuscire a premerlo verso l'esterno e formare la voce, la parola; una voce desiderata, attesa dall'altro che è pronto a rispondere, a riprovare, a

continuare a richiamare verso la vita.

Il gioco si rinnova ad ogni incontro. Ascoltare, come guardare, afferrare, camminare, è apprendimento, frutto di esperienza che il bambino attua soltanto se è attratto ed intenzionato verso il mondo, attraverso tutto se stesso. Giochi sonori di arpeggi e scale si accompagnano bene a giochi di luce e colore che illuminano verso nuove esperienze.

Volontà porta con sé "voluttà" (piacere).

Ciò che io offro al bambino, mediante esperienze fortemente relazionate, è il trovare la forza di superare un ostacolo, di aprire gli occhi per aprirsi alla vita.

Il suono nasce dal silenzio; la luce nasce dal buio. Il colore si genera nel gioco della luce attraverso lo spettro ottico come le goccioline di acqua, toccate dal raggio di sole, formano l'arcobaleno.

Le onde sonore sono sfere che si propagano nell'aria, senza spostare materia, con diametri e superfici proporzionalmente crescenti; l'arcobaleno è rotondo, la terra è rotonda, come rotondo è l'antico gioco "giro-tondo" che unisce adulti e bambini, stretti per mano, nel comune cammino verso la crescita insieme, percorrendo la strada dell'esperienza, dell'imparare e dell'impegnarsi per conoscere attraverso il conoscersi.

Bibliografia

- Cortesi Gigi, L'inserimento del bambino audioleso. Atti del convegno dell'Associazione Pedagogica Italiana, Bergamo, ed. Ass. Pedagogica Italiana, 1981.
- Giulia Trovesi Cremaschi, Musica nella scuola, ed. Iuvenilia, 1979.
- Giulia Trovesi Cremaschi, Dal suono alla parola, dal suono alla musica, ed. Iuvenilia, vol. 1-2, 1991.
- Giulia Trovesi Cremaschi, Porta, M., L'uomo e il suono, ed. Ghedini, 1991.
- De Filippis A., Manuale di logopedia: cap. Musicoterapia, ed. Masson, 1990.
- Righini P., Lessico di acustica, ed. Zanibon, 1980.

L'intervento precoce riabilitativo nel bambino con deficit visivo e handicap aggiuntivi

Erika Goergen *

La **Fondazione Robert Hollman** è stata istituita nel 1972 per volere testamentario del Sig. Robert Hollman, noto imprenditore olandese.

In Italia finanzia numerose iniziative a favore di persone ipo-o non vedenti.

A Cannero Riviera, in un paesaggio incantevole sul Lago Maggiore, opera come "Centro di Intervento Precoce per bambini con deficit visivo".

Iniziato nel 1979, il progetto si è evoluto ed è cambiato completamente dal 1988 fino a diventare un tipo di programma attualmente unico in Italia.

L'obiettivo principale del nostro lavoro riguarda **l'intervento precoce con bambini ipo-o non vedenti della prima infanzia** (da 0 a 4 anni) anche nei casi in cui presentino handicap aggiuntivi.

Dati statistici

Dalla metà del 1988 al 31.01.1992 sono stati ospitati 81 bambini (da 0 a 4 anni) sempre con la mamma, il papà o entrambi i genitori.

I bambini provengono in maggioranza dalla Lombardia. Abbiamo

* Dott.ssa Erika Goergen
Psicologa
Fondazione Robert Hollman
Centro di Intervento Precoce
per bambini con deficit visivo
Via Oddone Clerici, 6
I - 28051 Cannero Riviera

però ospitato anche bambini provenienti dalle seguenti regioni italiane: Piemonte, Veneto, Trentino Alto Adige, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Campania, Puglia, Sicilia, Sardegna, Calabria, Basilicata, Liguria e dall'estero (Croazia, Francia, Svizzera).

Patologie

Tutti i bambini da noi trattati hanno un grave deficit visivo o sono ciechi.

Le cause del grave deficit visivo o della cecità sono da attribuire:

- nel 37% dei casi a ROP (Retinopatia del Pretermine)
- nel 24,69% dei casi a subatrofia/atrofia nervo ottico
- nel 14,8% dei casi a malformazioni congenite
- nel 9,8% dei casi a cataratta
- nel 4,9% dei casi a toxoplasmosi
- nel 3,7% dei casi ad anoftalmia
- nell' 1,2% dei casi a glaucoma congenito
- nel 3,7% dei casi a patologie varie

Si aggiungono inoltre, in più del 52% dei casi altri handicap come disturbi motori/psicomotori, ritardi cognitivi, problemi relazionali-sociali ed emozionali non giustificabili soltanto dal deficit visivo. Il 48% dei bambini non ha altri problemi oltre a quello visivo o ritardi che per gli ipo-o non vedenti sono nella norma.

Il 32% è costituito da bambini gravemente prematuri (nati dalla 23^a alla 34^a settimana di gravidanza).

Come conseguenza delle degenze ospedaliere, generalmente molto lunghe, la maggior parte dei bambini ha disturbi anche a livello psicologico.

Quasi tutti i bambini dimostrano una notevole differenza tra età cronologica ed età di sviluppo. L'angoscia psicologica e i disturbi del ritmo sonno-veglia sono caratteristiche particolarmente significative nei nostri bambini.

I nostri obiettivi riabilitativi

Come già spiegato inizialmente, l'obiettivo fondamentale del lavoro riguarda l'intervento precoce con bambini ipo-o non vedenti della prima infanzia (da 0 a 4 anni), anche nei casi in cui presentino handicap aggiuntivi.

L'insorgenza di una grave menomazione visiva, cecità oppure di altri handicap influenzano decisamente lo sviluppo globale di un bambino.

Particolarmente nel campo della motricità fine e grossolana, così come in quello delle relazioni socio-emozionali, si possono osservare turbe o deficit.

Ci basiamo sulla premessa che in ogni bambino, nonostante il grave handicap, ci siano potenziali possibilità di sviluppo. Si tratta quindi di scoprire queste potenzialità per mezzo di metodi di valutazione differenziati e pianificare per ogni bambino interventi riabilitativi individuali.

Un principio basilare del nostro metodo di lavoro è presentare al bambino delle offerte di apprendimento che corrispondano al suo grado di sviluppo e alle sue caratteristiche individuali. In questa situazione il bambino può sviluppare un'attività propria e non limitarsi ad un comportamento di dipendenza rispetto alla terapeuta. Non prendiamo solamente in considerazione la patologia del bambino, ma soprattutto le sue potenzialità globali.

Anche piccoli passi nello sviluppo che vengono compiuti spontaneamente e naturalmente dal bambino stesso sono molto importanti per il suo futuro.

Riserviamo una particolare importanza ai bisogni dei genitori offrendo loro supporto psicologico e consigli per lo svolgimento della vita quotidiana con il loro bambino.

La nostra struttura organizzativa

Una delle nostre caratteristiche è la flessibilità nell'organizzazione dei soggiorni. I seguenti dati hanno quindi un carattere indicativo e possono, secondo le esigenze del bambino e della

sua famiglia, essere anche modificati poco tempo prima. Un primo soggiorno alla **Fondazione Robert Hollman** dura di regola 4 settimane. Si susseguono, secondo il bisogno, con un intervallo di circa 6 mesi, ulteriori soggiorni di 2 settimane. Un bambino, che per esempio inizia il suo primo soggiorno all'età di 9 mesi, in caso di bisogno può usufruire del nostro programma riabilitativo fino al 4° anno di età con intervalli regolari, quindi in totale passare circa 16 settimane alla **Fondazione Robert Hollman**. Durante questi soggiorni il bambino è sempre in compagnia della madre, del padre, di entrambi i genitori o di un'altra persona responsabile. Tra i soggiorni vengono organizzate visite ambulatoriali e, in casi eccezionali, anche visite domiciliari. I costi del soggiorno per la mamma e il bambino alla **Fondazione Robert Hollman** così come tutti i trattamenti sono sostenuti dalla Fondazione. Vengono infatti utilizzate le rendite del capitale lasciato dal Sig. Robert Hollman e vincolato a tale scopo. Tuttavia l'aggiornamento costante e l'espansione delle attività sono stati resi possibili grazie al flusso di contributi, anche modesti, di quanti apprezzano la nostra attività (associazioni, enti e famiglie).

Il nostro programma terapeutico

È noto che i bambini al momento della nascita non hanno sviluppato del tutto le loro funzionalità visive che si completano grazie agli stimoli visivi percepiti spontaneamente dall'ambiente verso il primo anno di vita. Il bambino ipovedente non può cogliere questi stimoli se non gli vengono presentati in momenti mirati e in condizioni particolarmente favorevoli. Senza le stimolazioni visive non è quindi in grado di sviluppare le sue residue capacità che, non essendo utilizzate, regrediscono gradualmente. La maggior parte dei nostri bambini dispone di un residuo visivo, anche se minimo. Solo la capacità di differenziare il chiaro/scuro porta ad una grossa autonomia nella vita quotidiana e contribuisce al miglioramento della qualità di vita.

Le stimolazioni visive consistono in interventi mirati a verificare l'esistenza funzionale delle residue capacità visive del bambino con l'obiettivo finale di creare in lui il desiderio di guardare. In funzione delle risposte del bambino gli interventi vengono finalizzati a riconoscere gli oggetti, a motivare un movimento proprio per l'orientamento spaziale e a stimolare una migliore comunicazione sociale. Le stimolazioni visive sono una costante del nostro programma terapeutico.

Negli interventi di **fisioterapia** viene verificata la funzionalità motoria per individuare i bisogni e le possibilità di movimento di ogni singolo bambino. Molto spesso il deficit visivo comporta ritardi motori che possono essere prevenuti con un intervento precoce di fisioterapia. Teniamo in particolare considerazione l'integrazione del sistema sensomotorio inteso come rapporto reciproco tra movimento e percezione.

La **psicomotricità** parte dai bisogni del bambino che si manifestano attraverso il movimento e pone la centralità sul vissuto corporeo in relazione all'ambiente e alle persone. Nell'intervento psicomotorio non vi è addestramento del bambino, ma una sollecitazione per un adattamento motivato in un contesto prevalentemente ludico.

Nel quadro del programma sono previsti anche momenti di **idroterapia e acquaticità** come ulteriore stimolo offerto al bambino per sperimentare le possibilità di "sentire" maggiormente il proprio corpo nell'elemento acqua.

Le stimolazioni basali offrono numerose possibilità all'attività spontanea e per l'acquisizione di nuove esperienze di apprendimento attraverso stimolazioni plurisensoriali che prevedono l'impiego di materiali per il tatto, l'olfatto, il gusto, l'udito e la vista. Attraverso il **gioco** possiamo stimolare la curiosità del bambino incoraggiandolo a manipolare, esplorare e utilizzare in modo più ampio le sue abilità, alimentando anche l'interesse per i rapporti interpersonali. Si cerca così di intervenire su atteggiamenti di difesa che spesso si manifestano in bambini con deficit visivo. Come ulteriore attività è stata introdotta la **musicoterapia**. È

una scienza relativamente giovane il cui modello teorico poggia sia su basi fenomenologiche, per quanto riguarda il rapporto uomo-suono, che su principi mutati dalla fisica acustica, che spiegano la natura di tipo relazionale del fenomeno sonoro. Suono-ritmo-movimento è il paradigma fondamentale della musicoterapia. In particolare la modalità da noi utilizzata consiste nel mettere il bambino in condizione di risonanza, usufruendo delle frequenze percepibili dall'uomo attraverso la cassa armonica del pianoforte.

È quindi la globalità che occorre considerare nell'intervento precoce che significa rispetto di tutti gli aspetti dello sviluppo del bambino, della sua affettività, dei suoi ritmi e dei suoi bisogni nonché di ascolto verso i genitori e la loro storia da parte di tutti gli operatori.

Diamo un particolare significato ai **colloqui psicologici e al sostegno ai genitori**. Frequentemente si tratta del primo e unico figlio di genitori giovani, traumatizzati dalla nascita del loro bambino handicappato e profondamente disorientati nei loro sforzi educativi.

Molte volte è soprattutto la mamma a sopportare l'intera responsabilità dell'educazione e a rimanere profondamente colpita da questo evento. Il più delle volte isolate, queste mamme oscillano da un appuntamento medico all'altro e devono dimenticarsi di se stesse e delle loro esigenze.

In dialoghi empatici tentiamo di essere aperti ai problemi individuali, molto diversi tra loro.

Inoltre la presenza contemporanea di 7 mamme al Centro dà loro la possibilità di comparazione, di scambio, di solidarietà e di aiuto reciproco.

Attraverso un **lavoro di gruppo**, le mamme possono ideare e costruire materiali terapeutici per il successivo utilizzo a casa. Con ciò può essere perseguita una continuità riabilitativa, anche dopo il soggiorno alla **Fondazione Robert Hollman**.

Vengono anche organizzati momenti nei quali le mamme possono usufruire di tecniche di rilassamento.

La nostra équipe tecnica

La nostra struttura si basa sulla nostra équipe tecnica. Per il trattamento di 7 bambini che possono essere ospitati per ogni soggiorno sono a nostra disposizione 9 terapisti qualificate. Tutte hanno una professionalità ben definita ed una formazione aggiuntiva, indispensabile per il lavoro con bambini plurihandicappati con deficit visivo.

Alla **Fondazione Robert Hollman** sono impiegate in totale 16 persone.

Un gruppo di consulenti arricchisce il nostro programma. Sono a nostra disposizione per i vari problemi specialistici: un'oftalmologa, una pediatra ed un neuropsichiatra infantile. Per altre domande nel campo riabilitativo ci avvaliamo regolarmente di una specialista nel campo delle stimolazioni visive, di un ottico specializzato, di una logopedista e di una musicoterapista.

La collaborazione con gli specialisti del territorio

Il soggiorno di un bambino piccolo con deficit visivo alla **Fondazione Robert Hollman** viene da noi considerato come un momento di valutazione riabilitativa intensivo del bambino nella maniera più globale possibile.

Per la mamma, il soggiorno può costituire una occasione di "esserci" solo per il suo bambino e per scoprire in lui capacità nuove.

Però la vita del bambino e della sua mamma si svolge a casa. Nel territorio si trovano i medici curanti, le U.S.S.L. con i fisioterapisti ed ulteriori specialisti. Per garantire la continuità del trattamento del bambino, c'è necessità di uno scambio di informazioni e di conoscenze scientifiche e tecniche tra specialisti. A questo proposito da parte nostra, per ogni bambino, viene redatto un rapporto finale che, con il consenso dei genitori, viene spedito anche agli specialisti che seguono il bambino stesso. Nel corso di ogni soggiorno e per ogni terapia viene ripreso un video. Spesso questi video sono visionati anche dal personale

specializzato sul territorio che può visitare i bambini anche durante i relativi soggiorni.

Le nostre prospettive future

Per le nostre attività future ci siamo posti i seguenti obiettivi:

1. **Sensibilizzazione** sull'enorme importanza di **individuare ed intervenire il più precocemente** possibile su bambini plurihandicappati con deficit visivo.

Le Pubbliche Relazioni sono un mezzo prioritario per la realizzazione di questo scopo.

2. Il nostro lavoro specializzato si deve costantemente orientare verso i **più nuovi ambiti di conoscenza**. Per perseguire questi scopi viene pianificata accuratamente la **formazione delle nostre collaboratrici**.

Un questionario per i genitori, che viene spedito dopo l'ultimo soggiorno ci dà un "feedback" da parte degli utenti rispetto ai nostri servizi.

3. Abbiamo intenzione di ampliare la **biblioteca specializzata** già esistente e la **videoteca** con una vasta scelta di letteratura e mezzi audiovisivi in 4 lingue: italiano, inglese, tedesco e francese.

4. Ci riteniamo un "**meeting-point**" per specialisti che lavorano con bambini plurihandicappati con deficit visivo. Per questo organizziamo **corsi in campo nazionale ed internazionale, tirocini, incontri informali** di operatori specializzati e **viaggi di studio** anche all'estero.

5. Con i nostri contatti instaurati da molti anni, possiamo procurare **esperti internazionali** del nostro campo ed avere il loro supporto ponendo le basi per lo sviluppo di uno **scambio di conoscenze a livello internazionale**.

6. Abbiamo intenzione di promuovere una "**Associazione degli amici della Fondazione Robert Hollman di Cannero Riviera**" alla quale possono iscriversi famiglie, operatori del

settore e simpatizzanti. Questa associazione si prefigge vari scopi quali: la sensibilizzazione alle condizioni delle persone con deficit visivo, la prevenzione, l'assistenza, la solidarietà e l'approfondimento tecnico-scientifico di argomenti-inerenti al nostro ambito di lavoro.

FONDAZIONE ROBERT HOLLMAN

Centro di Intervento Precoce
per bambini con deficit visivo

Quattro anni di attività: riflessioni degli operatori

Scrivere un contributo per questo libro costituisce per noi una occasione di riflessione che ci porta a fare un bilancio sul lavoro svolto in questi 4 anni.

Nell'arco di questo periodo la nostra attività ha subito variazioni mantenendo però costante l'obiettivo iniziale relativo all'importanza di stimolare precocemente il residuo visivo in bambini molto piccoli nel quadro di un intervento più globale di stimolazione precoce. In effetti la cosa che più ci ha stupito è riscontrare quanto l'importanza di un intervento precoce non sia sufficientemente conosciuta ed attuata in Italia, a differenza di alcuni paesi del Nord Europa e degli Stati Uniti. Questo ci viene confermato dalle famiglie che giungono da più parti del nostro paese alle quali non sempre sono state date indicazioni concrete su cosa poter fare con il loro bambino, al di là delle visite mediche, dei controlli clinico-diagnostici, degli interventi chirurgici che, per la nostra esperienza, soprattutto nei casi di avanzata "Retinopatia del Pretermine", raramente portano ad un miglioramento della funzionalità visiva.

A nostro parere è invece importante che, parallelamente alla "parte malata" del bambino, vengano anche considerati i suoi "aspetti sani" che, per svilupparsi in queste situazioni, hanno bisogno di interventi specifici.

Nel nostro lavoro cerchiamo di dare importanza al rapporto madre-bambino coinvolgendo attivamente la mamma, più spesso presente rispetto al papà nei trattamenti, e facendola sentire parte attiva dello sviluppo del proprio bambino. Questo può compensare parzialmente il sentimento di impotenza e di incapacità che spesso i genitori vivono e riportano nei confronti di un bambino che non può comunicare con loro attraverso il contatto visivo. L'organizzazione della nostra struttura offre abbastanza spazio sia per considerare i bisogni del bambino sia le esigenze della mamma avendo con lei un interscambio sugli aspetti pratici della vita quotidiana.

Sentendosi sostenuta in questo senso è più facile da parte sua accettare anche un nostro lavoro diretto con il bambino e, nei momenti di terapia, è possibile far emergere degli aspetti nuovi e positivi che diventano significativi per il rapporto madre-bambino.

Da una parte sentiamo che il nostro lavoro non può garantire continuità nel tempo, dall'altra una impostazione residenziale di questo tipo ci permette di conoscere maggiormente la situazione del bambino colta in diversi momenti della giornata.

È nostro intento non ridurre questa conoscenza solo al periodo del soggiorno, ma poterla mettere a disposizione anche delle strutture del territorio e degli specialisti che seguono costantemente i bambini e che devono utilizzare tempi molto più ristretti. A questo proposito tendiamo sempre più a mantenere contatti con i vari operatori, finalizzati ad uno scambio professionale, anche se non sempre è stato possibile raggiungere questo obiettivo.

Un aspetto positivo che le mamme riportano riguarda la possibilità, durante il soggiorno, di venire in contatto con altre situazioni più o meno simili alla propria usufruendo anche dei momenti comuni della giornata non strettamente legati alle terapie. Non sempre la convivenza è armoniosa, ma nei casi in cui le mamme riescono a legare tra di loro questa possibilità di scambio le arricchisce a livello di esperienza e le aiuta a sentirsi meno sole.

Spesso questi rapporti vengono mantenuti anche una volta rientrate a casa, nonostante la diversa provenienza, possono inoltre costituire un reciproco sostegno nei momenti di difficoltà. È infatti più difficile trovare situazioni simili sul proprio territorio nel quale è invece più frequente il vissuto di diversità.

Anche il lavoro di gruppo nel quale le mamme costruiscono giochi per i propri bambini, costituisce un'occasione particolare per stare insieme aiutandosi anche su aspetti molto pratici. Nonostante questi aspetti positivi è in alcuni casi risultato pesante per la mamma staccare per un periodo di 2-4 settimane dalla famiglia, dal lavoro, dalla propria casa ed essere continuamente a diretto contatto con il bambino in un ambiente completamente nuovo.

Allo stesso tempo alcune mamme riportano che proprio questo stacco diventa per loro un'occasione per essere più in ascolto ed in rapporto con il loro figlio.

Tenendo conto di tutti gli spunti e gli stimoli che ci vengono dati dal rapporto con bambini e situazioni diverse anche il nostro tipo di lavoro potrà subire altre variazioni nell'intento di soddisfare le varie esigenze.

Allo stesso tempo tenere presente l'unicità di ogni bambino, di ogni famiglia e di ogni situazione, è un motivo anche per noi per non inaridire in un lavoro di routine, ma al contrario poter scoprire sempre nuove possibilità non solo a livello professionale, bensì a livello umano e di crescita personale.



La mamma mi è sempre vicino



Pronti, si parte



Divertirsi e giocare assieme



Riesco già a fare delle vere acrobazie!



Il dialogo sulla palla



Il "Tubo rotolante", movimento per grandi e piccini



"Air-tramp", il piacere di saltare...

**INSERIMENTO
SCOLASTICO**

Dal periodo prescolastico alla scuola Un graduale processo di integrazione

Carol Halliday *

Il bambino con una menomazione visiva è principalmente e soprattutto "un bambino".

Un bambino con particolari bisogni collegati ai suoi problemi visivi, problemi che riguardano il movimento e l'orientamento, la formazione dell'esperienza diretta, le relazioni personali, l'esperienza sensoriale (incluso l'uso e lo sviluppo del residuo visivo, se presente).

Quanto qui esposto, si fonda su certe premesse essenziali per il miglior sviluppo del bambino con deficit visivo.

Queste premesse si fondano sull'importanza fondamentale:

- dei genitori e della famiglia: sono questi i primi e principali insegnanti del bambino e dovranno esserlo, spesso, per anni;
- dei vicini di casa e in genere della comunità in cui il bambino vive;
- del coinvolgimento, quanto possibile, di persone esperte nel campo dell'handicap visivo;
- ed infine, degli sforzi per far fare al bambino, una vita del tutto normale.

Naturalmente è sperabile ed auspicabile (anche se sappiamo che non dovunque ciò è possibile) che le famiglie in cui ci sono bambini con deficit visivo, possano avere una specifica assistenza, che deve iniziare il più precocemente possibile e che riguarda i sussidi finanziari; l'assistenza sanitaria volta ad una diagnosi e valutazione precoce dell'handicap con appropriate indicazioni delle possibilità di terapie e di riabilitazione; l'assistenza dei

* Carol Halliday
Pedagogista specializzata
Enzenbühlstrasse 73
CH - 8800 Zürich

servizi sociali competenti, tesi a seguire con continuità il bambino nella sua evoluzione, fino all'età scolare; la possibilità di inserire al più presto il bambino in una attività prescolare (scuola materna, asilo).

Il giudizio sulla "idoneità" di un bambino con deficit visivo a frequentare la scuola dell'obbligo, si deve basare non tanto sull'età, ma su un insieme di caratteristiche e di abilità che si saranno in lui sviluppate nel periodo prescolare, influenzate dai problemi visivi, dalla presenza di eventuali altri handicaps e dal programma di riabilitazione messo in atto fin dalla precoce età.

Il seguente elenco può servire come "check-list" di base, per determinare la sua "idoneità" a frequentare la scuola.

Il bambino:

- sarà in buono stato generale di salute;
- avrà una buona mobilità, propria o aiutata, sarà a suo agio in uno spazio conosciuto e sarà curioso in giusta misura in uno spazio a lui sconosciuto;
- sarà in grado di usare il suo residuo visivo, quando esistente;
- sarà in grado di usare gli altri sensi in modo soddisfacente;
- sarà in grado di usare con efficacia le mani, sia singolarmente che insieme;
- saprà gestire la sua vita quotidiana per quanto riguarda l'uso del bagno, il vestirsi, lo svestirsi, il mangiare;
- sarà in grado di esprimersi in modo appropriato attraverso il linguaggio e i gesti;
- sarà socialmente capace: cioè non soltanto ricettivo agli stimoli, ma anche in grado di iniziare i rapporti con gli altri;
- sarà in grado di pensare per se (secondo il suo stadio di sviluppo e la situazione del momento) e quindi agire in base a questo;
- sarà in grado di aiutare gli altri (per es. aiutare nelle faccende domestiche, ecc.);
- sarà in grado di chiedere aiuto in maniera appropriata, accettare l'aiuto offerto o rifiutarlo cortesemente;

- penserà "agli altri" in maniera adeguata;
- avrà avuto tutta una serie di esperienze significative (in casa, al campo giochi, all'asilo, ecc.);
- sarà capace di agire il più indipendentemente possibile.

Questi sono i "fili" essenziali che debbono far parte della trama della vita e dell'essere del bambino e dovranno mantenere questa trama per tutta la vita.

La creazione e lo sviluppo di questi "fili" deve essere lo scopo principale degli anni che precedono l'età scolare e debbono essere costruiti attraverso la stretta collaborazione tra i genitori, il personale di assistenza (medico, terapeuta, assistenti sociali, assistenti di asilo, ecc.), i componenti la famiglia, i vicini, ecc. È possibile naturalmente che l'handicap del bambino sia stato scoperto troppo tardi, che ci sia stata una carenza di informazione e di assistenza esperta, che la struttura familiare sia carente o addirittura mancante, purtuttavia è indubbio che la possibilità di avere una assistenza qualificata quanto più precocemente possibile, sarebbe altamente auspicabile.

Nel caso di bambini con menomazione visiva, tale assistenza precoce è essenziale per un loro regolare sviluppo psico-fisico. Sempre più bambini, inoltre, presentano una associazione di più handicaps: ciò condiziona maggiormente il loro sviluppo e quindi l'intervento precoce di personale qualificato è indispensabile per stilare un appropriato programma per il bambino e la sua famiglia, meglio ancora se lo stesso personale può seguire la famiglia e il bambino durante tutto il suo sviluppo.

È importante che quando arriva il momento considerato idoneo perché il bambino si inserisca nella scuola, questo cambiamento sia effettuato nel modo meno traumatico possibile, sia per lui sia per la famiglia: devono essere scambiate le informazioni, identificati i problemi, osservate e seguite le reazioni del bambino. L'ideale è che il personale che ha seguito il bambino negli anni prescolari, lo segua ancora almeno per il primo anno costituendo uno stretto collegamento tra l'insegnante, il bambino, la famiglia.

Esistono differenti tipi di programmi scolastici secondo il paese e i diversi criteri pedagogici, secondo la disponibilità di fondi e di personale professionalmente preparato. Si parla di classi speciali, di inserimento nelle classi normali, di insegnanti di sostegno, o di personale di diversa preparazione.

Quello che è essenziale è che ci sia una sola persona che coordini tutti gli aspetti del programma e dei servizi per il bambino, coinvolgendo strettamente scuola e famiglia.

Qualunque sia l'ambiente educativo in cui è presente un bambino con deficit visivo, saranno necessari degli "aiuti" finalizzati che devono essere programmati, guidati, seguiti nel tempo: solo così questi aiuti saranno veramente efficaci per uno sviluppo armonico del bambino.

Questi particolari aiuti sono finalizzati a:

- conservare una buona salute di base, dal punto di vista fisico, psichico ed emotivo;
- orientare "all'apprendimento di ambienti" in modo che il bambino abbia più familiarità con ciò che lo circonda;
- favorire e aumentare la mobilità attraverso una continua sperimentazione tattile e spaziale guidata, allo scopo di renderlo sempre più indipendente;
- aumentare la sua abilità nel soddisfacimento dei bisogni scolastici, per esempio mangiare in modo autosufficiente;
- insegnare compiti ed esperienze che abbiano un senso per il bambino;
- insegnare l'organizzazione degli spazi di vita a casa e a scuola, sempre per rendere il bambino più indipendente possibile;
- educare ad adoperare sempre più completamente tutti i sensi, compreso il residuo visivo, se presente;
- insegnare a lavorare e giocare con gli altri, in maniera indipendente, usando il tempo libero in modo costruttivo e non passivo (da evitare la posizione seduta passiva e il bisogno di essere divertito).

Sia nell'ambiente scolastico che a casa bisognerebbe far vivere

al bambino con handicap visivo, giorni con un continuo vivere di emozioni, di "gioie", per sviluppare uno spirito proprio, in modo che ogni momento possa essere riempito di fare, essere, vivere in modo efficace.

In una parola, far sì che egli viva una vita il più "normale" possibile, con l'aiuto appropriato perché questo avvenga.

Per quanto riguarda l'ambito scolastico dove ci si dovrebbe sforzare di ottenere la partecipazione attiva di ogni alunno, il bambino con handicap visivo avrà bisogno di particolare assistenza per l'uso appropriato di mezzi di apprendimento per lettura, scrittura, matematica e per la partecipazione all'educazione fisica e alle attività sportive in generale.

Alcuni materiali speciali e attrezzature saranno necessari per alcuni, se non per tutti, i bambini con deficit visivo: manuali e giornali in braille, carta speciale, matite, pennarelli, tv a circuito chiuso per la lettura ingrandita, lenti di ingrandimento, ecc. All'inizio questi bambini avranno bisogno di oggetti che possono essere manipolati e con cui si può giocare.

Quando il bambino sviluppa l'abilità di leggere, si devono fornire libri a loro adatti. Per la sua mobilità potrebbe essere utile l'uso del "bastone bianco": la sua utilità sarà valutata nel singolo bambino, e in base alle distanze e strade da coprire e alla disponibilità di personale qualificato che lo aiuti a sviluppare tecniche a lui appropriate.

Nell'ambito scolastico (ma anche a casa) gli adulti coinvolti dovrebbero utilizzare efficacemente ed accuratamente i seguenti suggerimenti, in modo che il bambino con deficit visivo possa sperimentare, imparare, vivere nella miglior maniera possibile.

1. Sapere sempre dove si trova il bambino.
2. Cercare di vedere il mondo con il bambino con handicap visivo, così come il bambino sembra sperimentarlo sia visivamente sia in altre dimensioni. Bisogna mettersi il più possibile nei panni del bambino, mettersi nella sua lunghezza d'onda, osservando attentamente il bambino in tutte le sue espressioni ed esperienze.

3. Parlare abbastanza frequentemente, ma non troppo, in modo che il bambino, soprattutto se cieco, sa dove si è, cosa si sta facendo, cosa sta succedendo. Il bambino cieco sperimenta il mondo direttamente entro la portata delle sue braccia, attraverso l'udito, l'olfatto, il gusto, il coinvolgimento motorio. Quando è possibile è necessario descrivere, in modo che siano capite, alcune sensazioni dipendenti da impressioni visive.

Usare parole e gesti: il bambino con deficit visivo ha bisogno di imparare i gesti appropriati.

Bambini e adulti in contatto con un bambino con deficit visivo dovrebbero imparare ad essere verbalmente più "espressivi" per una migliore comunicazione-comprensione; il bambino stesso deve imparare a fare domande appropriate, quando qualcosa non gli è chiaro. Curiosità ed interesse vanno incoraggiati, perché conducono ad una migliore comprensione, ad una migliore espressione verbale, ad un miglior modo di pensare.

4. La terminologia è importante nel presentare il bambino cieco agli altri bambini e agli adulti: evitare di usare i termini cieco, sordo, ecc. ma piuttosto indicare con chiarezza quali sono le sue specifiche difficoltà, in che campo, come è meglio agire per aiutarlo.

5. Mostrare sempre, in qualsiasi occasione, al bambino "come va fatta una cosa", piuttosto che farla al suo posto: questa dovrebbe essere una "regola d'oro" per permettere al bambino di fare completamente le sue esperienze.

6. Fornire al bambino numerose opportunità pratiche, in modo che possa essere indipendentemente mobile all'interno della scuola, al parco giochi, ecc. Fare in modo che egli possa prendere da solo i materiali necessari, collaborare a distribuirli agli altri, affidargli degli incarichi, ecc. Tutto ciò contribuisce moltissimo non solo alla autonoma mobilità, ma anche al suo orientamento nello spazio, alla sua autostima e alle sue possibilità di relazione con gli altri.

7. Approfittare di ogni situazione nuova per realizzare uno scopo educativo (un braccio ingessato, gli ombrelli portati quando piove): tutto può offrire opportunità per imparare ed ogni tipo di apprendimento è importante!

8. Quando un bambino con grave problema visivo manipola un oggetto dovrebbe impiegare entrambe le mani (si tratta di effetto "stereo" che è largamente preferibile a quello "mono").

9. Quando un bambino cieco fa cadere qualcosa, o qualcosa cade dalla scrivania o dal banco, gli si deve mostrare come cercare in modo efficace, come esplorare ampi spazi, tenendo il proprio corpo come punto di riferimento.

Osservare prima come il bambino inizia spontaneamente a cercare è molto utile per sviluppare poi un metodo di apprendimento a lui adatto.

10. Sfruttare tutte le opportunità per ampliare l'apprendimento del bambino sul mondo che lo circonda in tutta la sua vastità e profondità.

Ogni cosa può essere utile: dai diversi tipi di appendiabiti, ai diversi tipi di cappelli più o meno usati, dei differenti tipi di pane o di dolci ai diversi tipi di formaggio, di scarpe, di oggetti i più disparati.

11. Tutto ciò che circonda il bambino con handicap visivo deve essere messo a disposizione delle sue dita così come agli occhi degli altri.

12. Si può imparare molto sul "grado" di visione residua in un bambino con handicap visivo, attraverso l'osservazione attenta e continua e con domande appropriate: non chiedere: «vedi la macchina laggiù?» ma invece «cosa vedi innanzi a te?» È importante anche prendere nota di queste osservazioni, nel tempo, in modo da avere un quadro più chiaro delle possibilità del bambino che, integrate con le osservazioni e le misure dell'oculista, saranno estremamente utili per sviluppare un programma di riabilitazione.

13. È importante, in questi casi, avere un "registro" su cui

annotare gli appunti dei genitori, degli educatori, dei terapisti, i risultati degli esami, ecc. È un grande aiuto per controllare i progressi, evidenziare i settori in cui ci sono ancora problemi, guidare la pianificazione educativa.

14. Molti bambini con deficit visivo avrebbero necessità di un training relativo all'uso del residuo visivo. L'aiuto e il consulto (il più precoce possibile) di uno specialista in "low vision" dovrebbe essere richiesto. In ogni caso coloro che stanno vicino al bambino (genitori, terapisti, insegnanti) devono fare il possibile per sviluppare la capacità del bambino di guardare-vedere attraverso una osservazione continua di come il bambino utilizza spontaneamente la vista (notando ad esempio gli effetti per quanto concerne colore, contrasto, distanze). Il bambino inoltre dovrà imparare i nomi di tutti gli oggetti portati alla sua osservazione.
15. Quando il bambino fa certe cose in modo ripetitivo, incontrollato, si parla di "comportamenti stereotipati". La loro presenza non è solo dovuta al deficit visivo del bambino, ma può avere numerose altre cause, incluso la noia, la mancanza di attività interessanti, la scarsa attività fisica, la mancanza di giochi interessanti o di stimolazioni fisiche delle diverse parti del corpo.
Siccome tali comportamenti distraggono normalmente il bambino da altre attività più importanti e significative per lui, bisognerebbe fare sforzi costanti e coordinati per prevenirli, canalizzarli, eliminarli. Si possono ottenere buoni risultati sia elogiando il bambino quando non ha simili comportamenti indesiderati, sia richiamando gentilmente ma con fermezza, la sua attenzione quando la stereotipia si manifesta. Il parlare con il bambino (quando possibile) di questo comportamento stereotipato, da cosa può essere sostituito, ecc. può portare ad un lavoro di squadra tra il bambino e l'educatore.
16. Il bambino con handicap visivo deve essere aiutato a

prendere coscienza del suo handicap, a capirne gli effetti pratici sul suo modo di percepire, di agire, di vivere, così come tutti i bambini, crescendo, devono essere coscienti delle loro forze e limitazioni, in ogni settore della vita. Molto importanti sono le parole usate dagli adulti per aiutare lo sviluppo di tale comprensione.

17. Nei primi anni di scuola deve essere presa una importante decisione educativa: se quel bambino dovrà usare il braille o la stampa quale principale mezzo di lettura-scrittura. Quando la capacità visiva di un bambino lo permette, dovrebbe essere favorita la sua abilità nell'usare la stampa, mentre il bimbo cieco dovrà certamente usare il braille. Per altri bambini è bene far conoscere entrambi i metodi, quando, ad esempio, essi possono leggere i caratteri tipografici ma con molto sforzo e molto lentamente, affaticandosi facilmente.
La scrittura poi può essere pesantemente influenzata da problemi motori presenti e quindi il suo uso dipende da altri fattori che si aggiungono a quelli della lettura. In ogni caso i bambini con deficit visivo (anche totale) dovrebbero imparare a dattilografare, iniziando al terzo-quinto anno di scuola. Il bambino che comincerà un training su "Optacon" negli ultimi anni della scuola elementare, acquisterà una importante abilità che gli permetterà di essere autonomo per la lettura. Ma per questo è indispensabile la conoscenza della forma delle lettere e dei numeri tipografici che può essere acquisita attraverso l'uso, fin dal primo anno di scuola, di oggetti con la forma delle lettere e dei numeri.
18. Per quanto riguarda le singole materie scolastiche, ci sarebbe molto da dire, ma lo spazio non ce lo consente. Generalmente ci si aspetta che il loro apprendimento sia la parte più importante dell'impegno scolastico. Bisogna certamente trovare il modo (integrando l'insegnante con personale specializzato nell'handicap visivo) per rendere ogni

materia ed ogni esperienza significativa e comprensibile (dalla lettura, alla matematica, al cantare, disegnare, fare ginnastica, dai giochi alle escursioni in gruppo).

Non esiste una regola valida per tutti. Chi educa il bambino (dai genitori agli insegnanti) deve trovare il modo migliore per aiutare "quel" bambino handicappato. In ogni caso, l'apprendimento delle materie scolastiche non è più importante di quanto il bambino apprende attraverso le plurime esperienze che farà giorno dopo giorno, in tutti i campi.

Coloro che accudiscono ad un bambino con deficit visivo (e con altri eventuali handicaps) devono agire in maniera unitaria, in maniera che il bambino sia aiutato in ogni situazione nel miglior modo possibile.

Ci si deve costantemente porre la domanda:

COME PUÒ ESSERE AIUTATO QUESTO BAMBINO A DIVENTARE UNA PERSONA PIÙ EFFICIENTE E MERITEVOLE, A DIVENTARE SEMPRE PIÙ INDIPENDENTE SIA FISICAMENTE CHE PSICOLOGICAMENTE?

È vero che "tutti" i bambini dovrebbero essere aiutati a raggiungere questi obiettivi, ma certamente per i bambini con deficit visivo dovrà essere necessario ripetere e aiutare, essere più dettagliati nelle spiegazioni, mostrare più esattamente, essere più personalizzati nel modo di aiutare: tutto questo richiede molto più impegno e molto più tempo. Per cui, spesso, il programma scolastico dei primi tre anni potrà essere completato solo in cinque o magari in un tempo maggiore. Ma se il bambino viene seguito con attenzione, efficienza, amore il suo sviluppo sarà ottimale. Anche i genitori dovrebbero essere aiutati a comprendere quanto sia importante il non accettare passivamente l'handicap del bambino.

I BAMBINI CON DEFICIT VISIVO SONO PRINCIPALMENTE E SOPRATTUTTO BAMBINI.

Tutto ciò che può aiutarli a imparare e a vivere in modo uguale agli altri bambini (dagli specialisti, agli educatori, ai sussidi speciali) dovrebbero essere impiegati al meglio.

Raggiungere questo modo ottimale di intervento quando i programmi educativi sono senza finanziamenti, senza materiali e mezzi specifici, con scarso personale specializzato, è certamente una sfida che deve essere affrontata in ogni paese, a livello locale, regionale, nazionale.

Chiudendo questo articolo, nasce profondo il desiderio di augurare a tutti coloro che trattano bambini con deficit visivo, così come a tutti gli altri in generale che hanno a che fare con questi bambini, di avere sempre l'energia, l'ottimismo, la sagacia, l'instancabilità e la gioia che necessitano per ottenere che questi bambini raggiungano il miglior successo nella vita.

Bibliografia

- Ferrel, K. A., Reach out and teach: meeting the training needs of parents of visually and multiply handicapped young children, American Foundation for the Blind, New York, 1985.
- Halliday, C., The visually impaired child: Growth, learning, development - Infancy to school age (2nd. ed.), American Printing House for the Blind, Louisville (KY), 1971.
- Horton, J. K., Education of visually impaired pupils in ordinary school. (Guides for special education, N. 6) UNESCO, Paris.
- Willoughby, D. M. and Duffy, S.L.M., Handbook for itinerant and resource teachers of blind and visually impaired students. National Federation of the Blind, Baltimore, 1989.

Un approccio integrale integrante al bambino cieco pluriminorato

Paola Caldironi *
Vittorina Schoch *

Il bambino cieco pluriminorato è sostanzialmente e prima di tutto un bambino.

Questa affermazione, apparentemente banale ma troppo spesso volutamente trascurata, presuppone la concezione della persona umana quale agente attivo nel proprio ambiente fisico e sociale, quale protagonista del proprio sviluppo e della costruzione della propria storia di vita. In questo senso, quindi, il bambino è un essere che possiede in sé un potenziale di sviluppo e sta a lui trovare nel suo ambiente i percorsi e gli strumenti migliori per concretizzare il suo processo di crescita.

Il bambino cieco pluriminorato è, in secondo luogo, cieco.

“Non ci vede” nel senso che non può utilizzare la vista per conoscere, per impossessarsi con un’occhiata di tutta la ricchezza di quel mondo che gli sta intorno ma che non gli appartiene. “Non ci vede anche nel senso che non vede noi: non ha mai visto lo sguardo d’amore, di preoccupazione, di tenerezza delle persone che gli sono vicino; non ha potuto sperimentare la sicurezza che lo sguardo della madre sa dare quando accompagna il bambino nelle sue nuove esperienze. Inizialmente la realtà gli si presenta costellata di suoni misteriosi, incontrollabili cui non sa dare significato, di incontri improvvisi, imprevedibili con “altri” sempre diversi: la madre che gli parla non è la

* Dott.ssa Paola Caldironi, Responsabile Psicologa

* Dott.ssa Vittorina Schoch, Psicologa Clinica
Centro “Robert Hollman” di Intervento psico-educativo
per bambini ciechi pluriminorati in età prescolare e scolare
c/o Istituto Configliachi
Via Sette Martiri, 33
I - 35143 Padova

stessa madre che lo prende in braccio, che lo allatta, che lo accarezza. La madre "unita", che è una realtà immediatamente percepibile e successivamente riconoscibile per il bambino vedente, diventa una sofferta conquista per il bambino che non vede. Ancora più drammatica appare la situazione del neonato cieco letta nell'affermazione di Winnicott "Non esiste un bambino senza madre": esiste infatti un bambino che ingaggia una difficile lotta per costruirsi senza vederla, una rappresentazione materna unica ed unitaria.

Il bambino cieco pluriminorato è, in terzo luogo, pluriminorato. Tale definizione, la più critica delle tre, sottolinea ed esalta la presenza di più deficit; si corre così il rischio di considerare il bambino esclusivamente nell'ottica del danno organico. In tale prospettiva l'unico intervento possibile è quello teso a riparare questi difetti, intervento che si concretizza in una serie di tecniche atte a far apprendere al bambino danneggiato precostituiti schemi d'azione che non saprebbe autonomamente attivare.

Spesso infatti si utilizzano varie tecniche terapeutico-riabilitative che pretendono di "curare" nel senso di "riaggiustare" parti mal funzionanti di un corpo malato, dimenticando che si è di fronte ad un bambino intero sia pure sofferente o in presumibile difficoltà.

Lo spezzettare e il riaggiustare sono azioni meccaniche che forse si addicono ad una qualche ingegneria che abbia a che fare con la richiesta di un prodotto finito ben funzionante. *Il bambino non è un insieme meccanico di parti: è prima di tutto una persona, nel senso di individualità e unicità, che esige rispetto, comprensione ed aiuto.*

È in quest'ottica che proponiamo, per il bambino cieco pluriminorato, un approccio che consideri la sua globalità e non solo i suoi "danni", che sia quindi integrale proprio per essere integrante. Non intendiamo con ciò negare la realtà delle minorazioni; intendiamo ricondurre tali sofferte minorazioni all'interno dell'unità bambino.

La nostra pratica quotidiana ci induce a sottolineare la significatività del vissuto di dolore del bambino cieco pluriminorato nella costruzione del suo mondo relazionale ed intrapsichico. Precoci e ripetute esperienze di dolore fisico, quali interventi chirurgici e quotidiane manipolazioni, unite a non certo meno importanti forme di sofferenza psicologica, rendono problematica la costituzione di una salda immagine di Sé. Si tratta di un dolore-ferita che se non è colto nel suo pieno significato durante i momenti educativi, riabilitativi e terapeutici, conduce ad un suo patologico diniego con tutte le inevitabili sequele psicopatologiche sul piano di uno sviluppo individuale che già parte in condizioni di svantaggio.

Come dice Anna Freud (1975): "È un errore ritenere che il corpo, le emozioni, l'intelletto di un individuo siano entità separate, nettamente distinte, anziché rendersi conto che, tramite innumerevoli interconnessioni, esse contribuiscono (oppure sono d'ostacolo) ciascuna al funzionamento dell'altra".

La nostra pratica quotidiana si svolge perciò alla lettura-scoperta dei nessi più o meno dolorosi, ma spesso silenti, che il bambino porta con sé insieme alla sua storia. Osservare il bambino significa osservare soprattutto, come sia riuscito a trovare delle modalità per "convivere" con la sua sofferenza. Significa osservare le espressioni del viso, il suo modo di piangere e di sorridere, il modo di muoversi, di reagire al contatto con l'altro, i suoi tentativi di comunicare.

Osservare l'interazione con la madre significa vedere come guarda il suo bambino, come lo tiene in braccio, come gli parla, come lo cambia, come gli dà da mangiare, come lo fa giocare; significa ascoltare quali parole usa per parlare di lui e raccontare la sua storia.

La nostra osservazione è anche autosservazione: ascoltiamo quali emozioni, quali sentimenti viviamo quando siamo in contatto con il bambino.

È su questa osservazione, che continua per tutta la permanenza del bambino al Centro, che si basa il nostro lavoro con lui

e con i suoi genitori. Un approccio integrante, quale intende essere quello che proponiamo, non può prescindere da un'attenta considerazione di quella componente essenziale del bambino che sono i suoi genitori. Tutti sappiamo quali dinamiche si scatenano quando nasce un figlio con problemi e quanto queste incidano pesantemente sullo sviluppo del bambino. Sotteso a queste, e di esse parte integrante, è presente anche qui un vissuto di grossa sofferenza. Sofferenza per sé (non ho potuto avere quel meraviglioso bambino che tanto desideravo, non avrò la gioia di vederlo crescere come gli altri, porterà grossi turbamenti nella mia vita e in quella delle persone che amo) e sofferenza per il figlio (sta male, non potrà essere come gli altri, non avrà il suo futuro).

È nuovamente la considerazione, il rispetto di questa sofferenza che ci guida nella spesso intricata rete di euforia e depressione, di illusioni e disillusioni, di ricerca affannosa e impotente che i genitori continuamente ci esprimono.

Proporci come "riaggiustatori" o "addestratori" significa aiutare facili e fallaci meccanismi di delega totale: il genitore rinuncia alla sua parentalità per diventare un "tecnico", rinuncia al figlio per avere un "caso" da trattare.

Proporci, viceversa, come osservatori partecipi, senza facili verità da rivelare, aiuta i genitori a ritrovare in sé il desiderio di riconoscersi come padre o come madre, di riconoscere in quel bambino il loro figlio.

L'osservazione del bambino ci fa capire di che cosa egli abbia effettivamente bisogno: in alcuni casi possono essere sufficienti delle indicazioni educative circa un programma da svolgere con l'insegnante di sostegno, ma in altri casi si tratta di avviare la "costruzione" di una propria identità personale. E questa strada si può percorrere solo con il tramite di una figura "educatrice" che si prenda in carico la totalità del bambino, compresa la sua sofferenza, per accompagnarlo alla scoperta della gioia e della voglia di crescere.

È perciò essenziale una tale figura di riferimento che sia un

"ponte" tra il bambino e il suo mondo. Così le stesse figure specifiche quali la fisioterapista e la logopedista rientrano, con i loro programmi, nell'ambito di un progetto unitario in cui il protagonista è il bambino e l'obiettivo prioritario è permettergli di scoprire che lui "è", che lui vive e cresce in un mondo che non è fatto solo di esercizi motori e riabilitativi ma anche di ascolto dei suoi desideri e bisogni.

Tutti gli interventi "tecnici" vengono quindi inseriti nel programma del bambino solo quando questi, instaurato un rapporto di fiducia con l'educatrice, potrà utilizzare lei quale mediatore nel rapporto con le altre figure. Anche queste, comunque, prima di iniziare una qualsiasi attività, cercano di farsi conoscere ed accettare prima di tutto come persone con le quali il bambino può instaurare un rapporto significativo, con le quali può "giocare" con il corpo e con la voce.

Il Centro "R. Hollman" opera all'interno dell'Istituto per i ciechi "L. Configliachi" di Padova dall'aprile del 1987.

L'intervento effettuato si articola nei seguenti punti:

- 1) Attenta valutazione del caso in sedute di osservazione da parte dell'équipe al fine di fornire indicazioni sull'approccio al bambino ai genitori e agli operatori del territorio;
- 2) Accoglimento del bambino quando questi si trovi in una situazione di particolare gravità che richieda quindi tempi e modalità di osservazione e di analisi che in Sede possono più facilmente attuarsi.

Presso il Centro il bambino viene seguito individualmente, nell'arco della giornata, da educatrici specializzate che lo aiutano, attraverso l'attuazione di un programma stabilito con l'équipe, a instaurare relazioni significative con le persone e l'ambiente, ad utilizzare diverse forme comunicative e ad acquisire abilità di autonomia personale.

Il bambino viene dimesso solo quando si sia predisposto il suo inserimento presso le strutture territoriali (presa in carico da parte delle U.S.S.L.) e preparato il personale insegnante che si occuperà di lui.

- 3) Sostegno e formazione dei genitori attraverso colloqui individuali al fine di favorire la rielaborazione delle problematiche esistenti e un miglior contatto con il bambino. Vengono inoltre organizzati incontri di gruppo con tutti i genitori su temi specifici riguardanti i diversi aspetti della vita del bambino cieco pluriminorato;
- 4) Formazione ed aggiornamento degli insegnanti e degli operatori al fine di permettere una formazione di base o un approfondimento sulle problematiche specifiche;
- 5) Interventi di psicoterapia nelle situazioni in cui il bambino manifesti inibizioni e/o arresti di sviluppo che gli impediscono di utilizzare appieno e con soddisfazione le sue pur buone possibilità. Si tratta di un intervento psicoterapico ad orientamento psicoanalitico.
- 6) Sedute di osservazione del gioco nella relazione educatrice-bambino, contestualizzate con precise scansioni temporali e di setting;
- 7) Attività di ricerca scientifica: un intervento qualificato quale vuole essere quello del Centro "R. Hollman" non può prescindere da un accurato approfondimento scientifico. L'attività di ricerca viene attuata in collaborazione con l'Università agli Studi di Padova e in particolare con il Dipartimento di Pediatria e con i Dipartimenti di Psicologia Generale e di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione.

Per la realizzazione dei vari obiettivi è stato indispensabile disporre di una struttura logistica non solo priva di barriere architettoniche, ma funzionale a rispondere in modo adeguato alle diverse esigenze di un trattamento individualizzato. La struttura è progettata "a misura di bambino" per rendere il più possibile personalizzato e gradevole lo spazio che ripropone alcune caratteristiche tipiche dell'ambiente familiare. Sono accolti presso il Centro, sei bambini di età compresa fra tre e sette anni; cinque bambini frequentano il Centro nelle sole ore pomeridiane per specifici interventi ed una decina vengono seguiti sul territorio.

Al fine di attuare in modo adeguato l'intervento, nel Centro operano a tempo pieno una responsabile, una psicologa, dieci educatrici specializzate, una governante, due assistenti notturne; collaborano una neuropsichiatra, un supervisore alla psicoterapia, una fisioterapista e una logopedista.

Bibliografia

- De Saint-Exupery, A., *Il piccolo principe*, Milano, ed. Fabbri Bompiani, 1949.
- Fraiberg, S., *Insights from the blind*, Souvenir Press (E. CA) Ltd., 1977.
- Freud, A., *L'aiuto al bambino malato*, Torino, ed. Boringhieri, 1987.
- Winnicott, D. W., *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Roma, ed. Armando, 1968.
- Winnicott, D. W., *Gioco e realtà*, Roma, ed. Armando, 1974.



Un mare di colori, un mare di baci



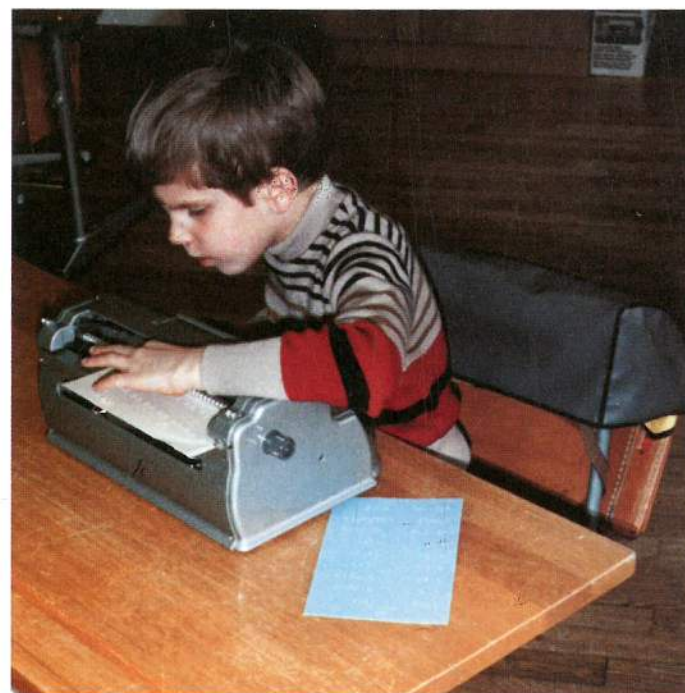
*...Ascoltare la musica
e i suoni...
per crescere insieme*



...Un sorriso è il regalo più bello



*Recitare...
è proprio
divertente*



*Le prime
esperienze con
la macchina
braile*

*IL VISSUTO
DI UNA FAMIGLIA*

*Marialaura - una bambina fortunata
La famiglia come punto di riferimento
del bambino con deficit visivo*

Salvatore Lagati *

Oggi Marialaura ha quattro anni compiuti. "Quattro anni! Quasi non ci credo, scrive la mamma, mi sembra ieri che l'avevo in braccio e pesava poco più di due chili!"

La famiglia di Marialaura è una delle oltre 200 famiglie che ci hanno chiesto il CORSO PER CORRISPONDENZA per genitori di bambini videolesi, dal 1986 ad oggi.

Marialaura è cieca totale, con un minimo di percezione della luce. La causa della cecità? Retinopatia del prematuro.

Infatti Marialaura è nata a sei mesi! Ed è stata in incubatrice 70 giorni!

La mamma di Marialaura ci ha richiesto il Corso nel dicembre del 1988, quando la bambina aveva quasi due anni (Marialaura è nata nel gennaio del 1987).

Ecco cosa ci ha scritto:

"Parto con il presupposto che I PRIMI EDUCATORI PER MARIALAURA SIAMO IO E MIO MARITO. Questi due anni già trascorsi me ne danno una larga conferma. Spero vivamente che questo Corso ci dia notizie utili per stimolare nel senso giusto la nostra bambina. Anche perché ci rendiamo conto che ci sono dei modi in cui lei riesce a percepire di più ed imparare più facilmente. Tante volte questi modi una mamma può scoprirli da sola nei momenti di ogni giorno. Ma sono

* Dott. Salvatore Lagati
Servizio di Consulenza Pedagogica
Via Druso 7
I - 38100 Trento

sicura che l'esperienza di altre persone, con gli stessi problemi nostri, può sempre arricchirci. Devo dire che Marialaura è una bimba vivacissima, con lei non abbiamo avuto dei grossi problemi, oltre al fatto visivo. Nell'arco di una giornata, non riusciamo a vederla ferma un solo minuto. La sua vitalità è la stessa che vedo in un bimbo che non ha nessun problema. La sola differenza sta nel fatto che lei si sofferma di più sulle cose, perché le deve scoprire in ogni loro particolare con le abili manine. Per il resto gira per casa, aprendo e chiudendo sportelli e cassetti, sale e scende le scale, intende tutto ciò che le si dice, si fa capire benissimo quando vuole qualche cosa, dice le solite cosine che dicono i bimbi a questa età".

Ecco la presentazione di Marialaura, fatta dalla mamma. In questa presentazione si nota subito che la signora non considera la sua bambina handicappata. Anzi la descrive come una bambina normalissima, salvo la mancanza della vista. A questo punto è iniziato il Corso per Corrispondenza col primo capitolo. Ogni capitolo del Corso deve essere letto, studiato e poi applicato alla realtà di ciascun bambino, adattandolo ovviamente alla situazione familiare, all'età del bambino e alla sue condizioni.

Ecco cosa scrive la mamma di Marialaura sul questionario del capitolo primo, intitolato:

Genitori come insegnanti naturali

"Marialaura è una bambina molto vivace. Per ora con lei, devo dire di non aver avuto molti problemi, considerando il fatto che non ha ancora due anni ed è nata tanto prematura. Fino a qualche mese fa la vedevamo super impegnata nell'imparare a camminare. Superato questo scoglio, ora sta affrontando con altrettanto interesse, il mondo del linguaggio. Non tutte le sue parole sono comprensibili, ma è tanto il suo impegno che non si può di certo demoralizzarla. Tante volte rispondo a discorsi in vero e proprio... ostrogoto!

A parte gli scherzi, lasciando perdere il fatto visivo, Marialaura si comporta normalmente, come ogni altro bimbo della sua età. Gioca, si diverte, si arrabbia, fa capricci e sa pestare i piedi, se non riesce a ottenere ciò che vuole! In casa me la trovo dappertutto, mi svuota completamente gli armadietti della cucina, del bagno, delle camere. Sale e scende le scale peggio di un folletto e usa le manine con tanta finezza, che mai avrei saputo immaginare. Alle volte penso proprio che i due occhi non funzionano per niente, ma quelle dieci dita sono i suoi dieci occhi".

Anche in questi commenti, la signora è positiva, cioè fa notare che nonostante la cecità, la sua bambina ha voglia di imparare, di scoprire, di fare. Ed è in grado anche, la mamma di Marialaura, di scherzare, di fare dell'umorismo.

Ecco cosa scrive al termine del questionario sul secondo capitolo, intitolato:

Voi, la vostra famiglia e l'ambiente in cui vivete

"Vorrei parlarvi un po' degli occhi di Marialaura. Per ora le speranze di miglioramento non sono molte, anche se per noi genitori, si sa, perdere le speranze è un po' difficile. Marialaura è affetta da quella malattia che chiamano retinopatia, in fase cicatriziale, al V stadio. Le sono stati praticati due interventi: uno in agosto del 1987 all'occhio destro e uno alla fine di luglio del 1988 all'occhio sinistro. Se mai ci fossero state speranze, quelle erano sicuramente rivolte all'occhio destro. Ma non si può dire che questo sia in una felice situazione: leggermente più piccolo del sinistro e con la cornea opacizzata, non so da dove possa venire il miglioramento. Nel sinistro le si è tolto solo il cristallino, per il resto niente da fare, troppo complicato e quindi troppo rischioso per i risultati che non ci possono essere. Del nostro oculista cosa dire? Dopo aver peregrinato a destra

e a sinistra con la piccola, abbiamo deciso di fermarci da lui, sentiti anche i pareri di alcuni esperti in questo campo. Sinceramente gli abbiamo dato la nostra fiducia e in questi due anni non mi sono mai sentita 'tradita'. Certo i miracoli non può farli di sicuro. Concretamente Marialaura oggi vede la luce di una pila, tanto per capirci. E tutte le luci sono il suo gioco preferito. Non sono ancora riuscita a capire se distingue i colori o se li nomina solo perchè li sente nominare''.

In questa descrizione si nota l'obiettività della signora nel descrivere gli interventi medici e i possibili risultati degli stessi. È una descrizione oltre che obiettiva, direi anche quasi scientifica. Sono osservazioni che solo una mamma che ha accettato pienamente la condizione della sua bambina, può fare.

Capitolo terzo del Corso, intitolato:

Sviluppo motorio

Ecco cosa scrive la mamma di Marialaura:

“Come vi ho già detto, Marialaura non ha problemi motori. Fortunatamente! Tante volte noi genitori guardiamo la nostra piccola con un po' di stupore. La vediamo correre e giocare con una certa abilità, che per noi è logica, solo per chi vede bene. E invece nostra figlia ci insegna in ogni attimo, che tutto può andare bene anche così.

Che vedere è importante, MA NON VITALE. Che non vedere ti mette in difficoltà, ma non ti può fermare! Infatti Marialaura, come ogni bimbo della sua età, è piena di vivacità. In casa gira con una certa destrezza, sale e scende scale, ispeziona stanze e armadietti, sale e scende da sedie e divani. Quelle abili manine poi, sanno fare e disfare con una certa velocità, tanto che vedendola, ti sorgono i dubbi anche sulla sua cecità. E la sera, poi, quando finalmente va a letto, specialmente per me, è un sospiro di sollievo. Almeno per un po', so dove è, so che non sta combinando guai e almeno per qualche ora la casa riuscirà ad avere un aspetto ordinato.

Ma a parte questo, ci riteniamo fortunati, perché il suo unico problema è la vista e benché questo ci preoccupi, per il resto lei ci sta dando veramente tanto. Il suo impegno e la sua tenacia non possono che incoraggiarci a **GUARDARE AL DOMANI CON OTTIMISMO**'.

È vero: l'unico problema di Marialaura è la vista. L'unico problema di tanti bambini è la vista. *Ma se i genitori non ci sanno fare, a questo problema rischiano di aggiungere altri, come ad esempio: la motricità.* Certi genitori, infatti hanno paura che i figli non vedenti si facciano male, e allora non li lasciano andare da soli in giro per la casa a fare 'disastri'. Altri genitori temono che i figli non vedenti non riescano a fare certe cose da soli, e allora queste cose le fanno loro al posto dei figli, o li aiutano quando non occorrerebbe aiutarli. Così i figli che sarebbero soltanto non vedenti, o ipovedenti, non imparano a vivere. Accumulano altri problemi. Non diventano autosufficienti, quando in molte cose potrebbero diventarlo. Ho visto bambini soltanto ciechi, che a quattro anni ancora *non camminavano, avevano un linguaggio bebè e non avevano alcuna autonomia!* Marialaura a poco più di due anni, ha conquistato una notevole autonomia, grazie alla FIDUCIA dei suoi genitori: fiducia in loro stessi, come educatori e fiducia nella loro bambina, nelle capacità di Marialaura.

Capitolo quarto, su:

Come usare le mani per conoscere il mondo

Marialaura ha due anni e tre mesi. Ecco cosa scrive la mamma:

“Grazie veramente per tutto quello che continuate a mandarci: i capitoli si fanno sempre più interessanti e ogni volta troviamo qualche consiglio che arriva proprio al momento giusto. Io penso che Marialaura stia vivendo un'età un po' di mezzo per quanto riguarda i bimbi. Mi spiego meglio. A due anni un bimbo è troppo grande per comportarsi da neonato e

troppo piccolo per i comportamenti un po' più complessi. Marialaura è abile con le mani, o almeno così la vedo io. Tanto per fare un esempio: Marialaura svita il tappo di un vasetto di pastiglie, lo svuota e poi una a una rimette le pastiglie nel vasetto, usando la presa a 'pinza'. Rimette il tappo, avvitan-dolo e poi controlla se 'suona' ancora come prima.

Però se si tratta di bere e mangiare da sola, sono più i pasticci che i veri risultati. Certo lei provandoci, si diverte un mondo.

Se invece parliamo di giochi, Marialaura fa delle costruzioni ma un puzzle penso non sappia neanche cosa sia. Conclu-dendo, sono abbastanza soddisfatta di ciò che fa Marialau-
ra. Al confronto di qualche altro bimbo, lei può essere anche un po' di meno o un po' di più. Ma tutto è relativo. Secondo me ogni bimbo fa un suo iter; prima impara una cosa, poi un'altra, anche senza alcuno schema preciso.

Ho notato che noi genitori di bambini con problemi visivi (almeno quelli che conosco) guardiamo i nostri figli, aspettan-doci da loro determinati progressi, in determinate età e ci preoccupiamo se questi progressi non arrivano in quel pre-ciso momento. Gli altri genitori, invece, non si preoccupano più di tanto. Aspettando forse in maniera più tranquilla lo svol-gersi degli eventi.

Ecco, anche io voglio guardare Marialaura in maniera serena, aiutandola sì, dove è possibile, ma non assillandola a fare di più e tutto.

Anche Marialaura, come qualsiasi altro bimbo, può essere capace di fare una cosa oppure no. L'importante è che impari continuamente".

Il fatto che Marialaura sappia controllare se il vasetto di pastiglie sia pieno come prima, facendolo 'suonare', è molto indicativo: a poco più di due anni di età, già si sta abituando a sostituire la vista con l'udito e a farlo in modo molto spontaneo e in situazione di gioco.

Forse non è stato nessuno ad insegnare questa abilità a Maria-

laura. Sono stati tutti quelli, a cominciare dalla mamma, che han-no capito una cosa: il bambino, tutti i bambini, e quindi anche i bambini ciechi, sono creativi, amano scoprire il mondo in cui vivono e si comportano come dei piccoli scienziati. Il problema è sempre quello: *gli adulti devono credere in loro e lasciar loro quella libertà di sperimentare, di manipolare, di inventare.*

La mamma di Marialaura ha lasciato a sua figlia questa libertà e Marialaura sta imparando ad usarla.

Ha capito anche che *non bisogna assillare i bambini continua-mente, e non bisogna essere in ansia per i loro progressi.*

L'ansia non è di aiuto per nessuno.

Capitolo quinto su:

La vita di ogni giorno e la comunicazione

La parola alla mamma di Marialaura:

"Marialaura fa fatica a dire le cose in prima persona e questo è un problema che ci avevano fatto notare anche un anno fa, quando ancora Marialaura diceva a mala pena 'mamma' e 'papà'.

Ora mi sembra che qualche passo lo stia facendo, se non altro per quell'IO!, che alle volte dice con tanta convinzione, quando vuole fare qualcosa.

Per me è molto importante che lei si consideri una persona, che c'è ed esiste. Su questa considerazione, secondo me, una persona costruisce il proprio modo di essere e di vivere. Una persona che ha trovato se stessa e che sta bene col pro-prio io, non può non vivere bene, e di questo ne sono sem-pre stata convinta.

Comunque la cosa mi sembra stia andando nel senso giusto; certo ci vuole ancora un po' di pazienza.

Per quanto riguarda il controllo degli sfinteri, abbiamo da poco cominciato il lavoro: con la pipì siamo ancora 'in alto mare'.

Altra pazienza!

Mi complimento ancora con voi per il Corso e per il periodico

“NOTIZIE” che continuate a mandarci. C’è sempre qualche cosa da imparare”.

Dopo aver letto queste considerazioni sull’IO, fatte dalla mamma di Marialaura, mi sono meravigliato per la loro acutezza. Ma poi ho pensato che non occorre un titolo di studio specifico per conoscere certe cose. Basta il buon senso e l’impegno quotidiano di saper osservare i bambini che crescono.

Due parole sul capitolo sesto:

Conoscere se stessi e capire l’ambiente

“Per Marialaura il residuo visivo è quasi inesistente.

Tutti gli altri sensi si sono ben sviluppati. Il tatto e l’udito sono i sensi che la aiutano di più. Qualsiasi rumore familiare lo sa riconoscere e la fa orientare.

Anche l’olfatto ultimamente sta affinando molto e tante volte la sentiamo dire: ‘Mamma, senti che odore?’, oppure: ‘Senti che profumo?’”.

Una precisazione sulla capacità visiva di Marialaura: “Vede la luce di una pila tascabile a non più di un paio di metri”.

Questa precisazione ovviamente è della mamma di Marialaura, che ha stimolato la vista della bambina, *come noi invitiamo a fare con tutti i bambini che hanno anche un minimo di residuo di vista.*

E siamo arrivati all’ultimo capitolo del Corso per Corrispondenza, il settimo, dal titolo:

Gli anni di scuola e dopo

Ecco cosa scrive la mamma di Marialaura:

“E così, abbiamo anche terminato questo Corso. Grazie veramente per la celerità e la precisione con cui ci avete inviato i vari capitoli e avete risposto alle nostre lettere. Ci è servito metterci in contatto con voi, per i consigli appropriati di cui

il Corso è ricco e per quel bellissimo senso di familiarità che è nato tra noi. Spero di continuare nel tempo questo nostro contatto, ringraziandovi per quello che riuscite a fare per tutti i genitori in difficoltà.

A dire il vero tutti i genitori oggi si trovano in qualche incertezza, ma la nostra situazione ha qualcosa di diverso: i problemi non finiscono mai.

Di per sé, un qualsiasi handicap è un problema, non si può nascondere; perciò è logico che la vita intorno ad un bambino in difficoltà sia, anche, fonte di maggiori problemi. Problemi... nella famiglia prima e nella società poi. Senza contare il fatto che noi saremo sempre genitori ‘nel mirino’: i primi a sentirsi dire: ‘poverini’; i primi ad essere giudicati e anche ad essere guardati con curiosità, quando passiamo (questo vale in particolare per noi, che viviamo in un piccolissimo paese).

Comunque non tutto e contro di noi, tanti lavorano anche per noi! E se mia figlia non vede (e altri bambini non sentono o non camminano) il suo futuro può essere ugualmente sereno e attivo, anche se cosciente dei propri limiti.

Ma questo, sono sicura che tutti i genitori come noi lo sanno già: convivere con un bimbo in difficoltà ti può amareggiare, ma quel bimbo ti insegna anche a vivere meglio, ad apprezzare di più la vita, **TI SA DARE UNA CARICA INTERIORE, CHE NON AVEVI MAI PROVATO PRIMA.**

Questi bimbi possono essere fonte di mille soddisfazioni e in ogni attimo ti possono rendere felice.

Così tutto ti appare diverso: hai fede e fiducia in ciò che fai; ogni cosa diventa certezza.

Quello che oggi insegno a mia figlia lo ritengo giusto, anche se forse non è sempre così. Ma io lo faccio con una profonda convinzione e con tutto l’amore che può avere un genitore. Poi, sicuramente, in qualche cosa sbaglierò.

Ma questo è inevitabile.

Non mi so demoralizzare per mia figlia: è una bimba felice

e sono sicura che saprà superare anche i momenti difficili che verranno.

Non voglio essere troppo ottimista, ma io voglio continuare a pensare di essere una mamma, che assieme ad un papà e ad una figlia normale, pur avendo dei limiti, hanno anche tanta felicità nel cuore. Nonostante tutto”.

E aggiunge un P.S.:

“Quello che ho scritto, non l’ho scritto per essere retorica, ma per dirvi quello che ora, abbiamo nel cuore”.

Dopo questa lettera, dato che il Corso per Corrispondenza è terminato, abbiamo spedito ai genitori di Marialaura l’ATTESTATO di frequenza. ATTESTATO che serve quale riconoscimento ai genitori che hanno frequentato tutto il Corso. Un riconoscimento per il loro impegno educativo e perché possano effettivamente dirsi: GENITORI SPECIALIZZATI.

Marialaura ha due anni e mezzo: siamo nel luglio del 1989.

Nonostante che il Corso sia terminato, noi invitiamo i genitori a continuare a scriverci, se lo vogliono.

Infatti la mamma di Marialaura ha continuato a tenerci informati sui progressi della sua bambina. E di questo impegno noi ringraziamo la signora.

5 ottobre 1989 - Al consorzio scuola non vedenti

“Marialaura cresce bene e, anche se a qualcuno può sembrare strano, riempie la casa di gioia. I suoi primi discorsi, i suoi primi ragionamenti e le sue tante domande, mi tengono impegnata per tutta la giornata.

La scorsa settimana siamo stati al Consorzio non vedenti. Visto che vorrei avvicinare la bimba alla scuola materna, siamo andati a... tastare il terreno! Mi hanno fatto una buona impressione. Abbiamo passato là la mattinata. Mi hanno mostrato il lavoro che svolgono le insegnanti di sostegno con i bimbi. Tanto materiale a livello ‘artigianale’, fatto cioè da

loro stessi, per far capire meglio ai bambini certi concetti. Hanno anche osservato Marialaura, che se ne andava a zonzo, un po’ di qua e un po’ di là, proprio come fa a casa, quasi incurante del nuovo ambiente. Ha usato, con grande impegno, i giochi che le hanno proposto, mostrando la sua abilità nel muovere quelle attente manine, e poi tanto impegno nel voler riuscire a fare una cosa che non ha mai fatto. Forse la stò vantando un po’, ma secondo me è davvero tanto brava. Concludendo, sono uscita dal Consorzio soddisfatta. Anche loro mi hanno fatto notare come Marialaura sia una bambina serena e sicura. Per me questo è stato più importante di tutte le altre cose sentite o dette.

Desidero tanto che mia figlia sia serena, per poter camminare con piacere in questo mondo. Noi stiamo facendo tutto il possibile perché inizi col ‘piede giusto’. Certo le difficoltà ci sono, forse anche qualcuna in più della norma, ma con un po’ di pazienza e qualche sorriso, tutto si può risolvere”.

Certo, un po’ di pazienza e qualche sorriso servono per andare avanti nella vita, ma sicuramente e ovviamente non bastano. La mamma di Marialaura ha pazienza e gentilezza, in ogni sua lettera vi sono ringraziamenti per il nostro Servizio di Consulenza, e sono tutte cose che fanno piacere certamente. Ma non bastano. La mamma di Marialaura ha un saper fare notevole: cerca di PREVENIRE I PROBLEMI. E prevenire i problemi, quando ovviamente è possibile, è il metodo migliore in educazione. La prevenzione, secondo noi, è il metodo educativo per eccellenza. Se sappiamo realizzarla, eviteremo tanti problemi. La mamma di Marialaura ha cominciato a... tastare il terreno della scuola materna, in vista dell’inserimento della sua bambina. E ha trovato insegnanti bene organizzati. Cosa che ha tranquillizzato sia lei che la sua bambina.

21 ottobre 1989 - Siamo genitori speciali

“Non ho intenzione di fare Marialaura protagonista di queste

righe (anche se in fondo lei rimane sempre la protagonista). Vorrei fare la portavoce di un po' tutti noi genitori con dei figli particolari.

Parlo in prima persona, ma sono convinta che potrei parlare al plurale, perché quello che ho provato io, penso lo abbiano provato (in gran parte) quasi tutti i genitori come me.

Voglio raccontarle come ci si trova nell'occhio del mirino: una figlia come la mia ti mette in questa posizione. Devi per forza, se hai un po' di coscienza, darti tutto a lei, perché lei ha bisogno di me quasi in ogni istante, benché io faccia il possibile per renderla autonoma.

Lei prende tutto, o quasi, il tempo che ho. E hanno un bel da dire sociologi e consiglieri vari, quando ti dicono che un po' di tempo lo devi tenere anche per te! È semplicemente impossibile! Il nostro tempo non esiste più: lei è il fulcro e io pazientemente le giro attorno. E deve considerare che per un qualsiasi genitore è quasi tutto ammesso: la tenerezza in più, il momento di rabbia, una distrazione e via dicendo. Per me, no! Sono diventata speciale! Se la coccolo... la proteggo troppo. Se la sgrido... non sono riuscita ad accettarla. Se la guardo una volta di più... sono troppo apprensiva. Se non la porto da mille medici... non ho fatto il possibile per farla guarire. E così via, per tante altre cose. E sfido chiunque un figlio come la mia, a non identificarsi in queste situazioni. Chi, per almeno una volta, non ha voluto buttare tutto all'aria? Chi non si è, per almeno un giorno, lasciato cadere le braccia? E dov'è quella mamma, alla quale, dopo aver giocato per quasi tutto il giorno col suo bimbo, la sera, appoggiando la testa sul guanciale, non sono scappate due lacrime? E dove sono quei genitori, che per almeno una volta non si sono domandati: "Ma perché proprio mio figlio?!"

Ecco, questo è un lato della nostra medaglia. Ma se giriamo questa medaglia, c'è anche tanto di buono! Siamo genitori speciali! Per certi lati più fortunati di tanti altri, che hanno una vita normale.

A 26 anni mi sono trovata in una situazione che mi ha fatto diventare donna, che mi ha fatto maturare tanto. Questa mia figlia, involontariamente, mi ha fatto capire il giusto valore di tante cose; ho lasciato perdere tante inutili vanità, che ho sostituito con tanti rapporti veri, colmi di umanità. Ho conosciuto persone nuove che mi hanno insegnato tanto. E ho trovato in me un coraggio nuovo nell'affrontare le difficoltà. C'è chi può dire che ho sbagliato, che potevo fare diversamente. Certo, ma per me queste sono parole inutili! Sono contenta delle mie idee, con nessuna intenzione di avere rimorsi. Con amore, sto dando tutta me stessa per la mia famiglia. Ed è così, per tutti quelli che sono nella mia condizione".

In questa lettera vorrei sottolineare la schiettezza con la quale la mamma di Marialaura parla delle difficoltà che affrontano i genitori 'speciali'. Ma anche il coraggio col quale affronta queste difficoltà e la sincerità con la quale fa notare il risvolto della medaglia.

È la FIDUCIA IN SE STESSA. Fiducia che a poco a poco ha trasmesso alla sua bambina.

1 febbraio 1990 - Deve andare tutto bene

"Anche se a Marialaura per ora i bimbi non piacciono molto, io sono convinta che riuscirà a inserirsi bene e ad andare volentieri alla scuola materna.

Non c'è nulla di particolare che me lo lasci intendere, più che altro è una mia convinzione. Fino a giugno andremo assieme alla scuola materna e così Marialaura avrà tutto il tempo necessario per ambientarsi e affrontare poi il nuovo anno scolastico assieme alla sua insegnante di sostegno.

DEVE ANDARE TUTTO BENE!

Ora più che mai si vede che Marialaura ha bisogno della compagnia dei bambini. Troppe volte lei quando ne incontra qualcuno, non riesce ad 'ingranare'.

Preferisce proseguire i suoi giochi da sola, accompagnata

dai suoi piccoli discorsetti. Per il resto, tutto bene. Cresce, impara, forse un po' più lentamente di un bambino che vede, ma questo mi sembra normale.

Perciò sono convinta che anche la scuola materna non sarà un ostacolo invalicabile. Ci vorrà forse un po' più di tempo, ma questo a noi non manca di sicuro''.

Anche in questa lettera risalta la FIDUCIA della signora nelle possibilità di sua figlia. È una fiducia fondata su delle cose reali: anzitutto sul lavoro che costantemente porta avanti la mamma, per smussare le difficoltà, per prevenirle, possibilmente. E poi sulla conoscenza delle effettive necessità della sua bambina e delle cose di cui ha bisogno per superare queste difficoltà.

23 febbraio - La pappa della scuola materna è molto buona

“Marialaura ha cominciato, finalmente, ad andare alla scuola materna. Tenuto conto che non ha molta simpatia per i bambini, che nonostante i nostri sforzi, lei è molto legata a noi, mi aspettavo un secco rifiuto, almeno iniziale.

Così quel famoso lunedì mattina, sono arrivata nel salone della scuola materna col cuore in gola. I bambini non erano ancora entrati in classe e giocavano insieme, facendo un chiasso ‘infernale’.

Ho spiegato a Marialaura alcuni giochi che c'erano e che già conosceva e così ha cominciato ad andare di qua e di là senza troppi indugi, come se tutto fosse una normalità.

Così adesso, dal lunedì al venerdì, la scuola materna ci impegna la mattinata fino alle ore 13.00 circa, perché Marialaura vuole fermarsi anche a mangiare. Infatti secondo lei ‘la pappa della scuola materna è molto buona’! Per me è stata anche un'ottima occasione per insegnarle a mangiare da sola, visto che la compagnia dei bambini la stimola anche in questo senso.

A parte questo, Marialaura non sa ancora instaurare un rapporto con i suoi coetanei Spero però che col tempo si

sciolga anche questo nodo.

Tutto bene per quanto riguarda le insegnanti, che sono davvero molto carine. Ben disposte ad inserire Marialaura nel gruppo, la coinvolgono spesso in giochi e piccole mansioni che lei svolge con moltissimo piacere.

Ora lei comincia a staccarsi da me più facilmente, per andare con un'altra persona. Tutto questo mi conferma ancora una volta le capacità di questi bambini. *NOI DOBBIAMO DAR LORO LA NOSTRA FIDUCIA, SICURI CHE LORO CE LA FARANNO.* Se questa è la nostra convinzione, loro faranno tutto il possibile per non deluderci. E ce lo dimostrano in ogni istante con la tenacia e l'impegno che hanno nel fare qualsiasi cosa. Di sicuro hanno una voglia di riuscire che io non ho riscontrato negli altri bambini. Avevo un po' di paura nell'inserimento di Marialaura nella società, ma lei mi sta incoraggiando!”

11 aprile 1990 - Marialaura frequenta la scuola materna con grande serenità

“Le esperienze di altri genitori con problemi simili ai nostri, ci possono servire, aiutare e soprattutto preparare a situazioni nuove.

Marialaura frequenta la scuola materna con grande serenità. Naturalmente questo è dovuto anche alla buona disponibilità che le insegnanti hanno avuto nei suoi confronti. Fino al prossimo settembre Marialaura non avrà l'insegnante di sostegno, perciò, per ora, (benché anch'io sia presente) lei è affidata al lavoro e all'attenzione delle due insegnanti. Loro non hanno mai avuto esperienza con un bimbo cieco o quasi, come Marialaura. Così con tanto impegno, buona volontà e pazienza, stanno lavorando per far capire alla bambina che la scuola materna con quelle insegnanti è un punto fisso: il punto fisso sul quale lei deve contare. In questo modo a settembre Marialaura avrà, come dire... ‘le spalle coperte’. Anche se ci fossero, (e mi auguro di no) dei problemi

con l'insegnante di sostegno, per la bambina non dovrebbe essere un grosso trauma, perché la sua scuola, le sue insegnanti fisse, sono sempre là. A me personalmente, sembra una grande cosa!

Sono convinta che mia figlia sia stata molto fortunata, ha incontrato le persone giuste nel momento giusto. Due ragazze che forse non avranno una grossa esperienza, ma sicuramente le hanno offerto tanto affetto e questo le aiuta a risolvere i problemi che Marialaura pone ogni giorno.

Così mi convinco sempre di più che 'Volergli bene' per questi bambini è un comandamento che non bisogna trasgredire. Alle volte può essere con una carezza e alle volte con un fermo NO, ma deve essere sempre il cuore a guidare la mano. Questo è già difficile per noi genitori, penso che lo sia ancor di più per gli insegnanti.

Per questo anche da parte nostra, ci deve essere una grossa disponibilità verso chi accudisce i nostri bimbi, fuori dall'ambito familiare. Ci vuole collaborazione da parte di entrambi, ma il primo 'atto d'amore' spetta a noi genitori, perché i figli sono prima nostri e poi (con un pò di buona volontà) anche degli altri".

Rischiamo di dimenticarci della bambina

"Ho letto su 'NOTIZIE' di genitori che come noi, stanno vivendo a stretto contatto con la 'retinopatia'. Noi dopo più di tre anni ci consideriamo quasi dei veterani. Devo dire che i primi tempi li passi peregrinando da un ospedale all'altro. Non ti accontenti e non riesci a convincerti di quelle risposte sempre uguali. Noi eravamo convinti che nostra figlia non poteva essere come gli altri, NON POTEVA NON GUARIRE! Così, in una maniera o in un'altra, dovevamo consultare prima Genova, poi Bergamo, Zurigo e Lione, Parigi e Barcellona e... Boston. Trincerati dietro a quel: 'lo facciamo per il bene della nostra bambina!' RISCHIAMO DI DIMENTICARCI DELLA BAMBINA!

Ci siamo fermati: la realtà alle volte è un pò amara, ma se non la puoi cambiare, LA DEVI ACCETTARE.

Questi bimbi i medici se li passano l'un l'altro, ma pochi ci mettono volentieri le mani, e non hanno tutti i torti! Una cosa la si fa volentieri, se si hanno almeno alcune possibilità di riuscire. Qui le possibilità sono ridotte quasi a zero. A meno che non si consideri un buon risultato, riuscire a vedere la luce di una pila a una distanza di un paio di metri (è il caso di Marialaura). In pratica questo tipo di residuo visivo, è poco sfruttabile nelle azioni di ogni giorno. Allora (sperando che non sia troppo tardi) aspettiamo tempi migliori, quando faranno il trapianto o l'innesto della retina.

Così non cerchiamo più in chissà quale ospedale 'il miracolo', ma ASPETTIAMO UNA NOTIZIA GRANDE CHE FARÀ SCALPORE E NON POTRÀ PASSARE INOSSERVATA.

Queste sono state, anche, le parole di una delle prime persone che abbiamo consultato. Ma, si sa, le parole degli altri non ti convincono mai. Prima di capire devi di sicuro verificare. Così queste parole non serviranno forse a nessun genitore, che si è appena avviato su questa strada. Prima dobbiamo provare, tutti, per poi convincerci. Importante secondo me, è che arrivati a un certo punto, capiamo che I NOSTRI FIGLI TANTE VOLTE, NON HANNO BISOGNO DI MILLE MEDICI PER CRESCERE SERENI. HANNO PIÙ BISOGNO DI UNA FAMIGLIA TRANQUILLA CHE LI AIUTI A CRESCERE NEL RISPETTO DELLE LORO POSSIBILITÀ. Anche se, purtroppo, queste possibilità, alle volte non sono uguali a quelle di tutti gli altri".

28 giugno 1990 - L'insegnante di sostegno

"Le scrivo per informarla sulla situazione attuale di Marialaura. Mi riferisco a quella famosa questione dell'insegnante di sostegno. Ne abbiamo anche parlato per telefono. A parte qualche incomprensione iniziale, la cosa si sta risolvendo per il meglio! Dopo avermi proposto un'insegnante per

due o tre giorni la settimana, non me la sono sentita di accettare. Così si è cercata un'altra soluzione! Ci hanno proposto un abbinamento con la loro insegnante di una persona mandata e pagata dal comune, che coprisse tutti gli altri giorni della settimana.

Peggio ancora! Mandare dal comune 'la balia'... Penso proprio che Marialaura non ne avesse bisogno.

Così col sorriso sulle labbra, ma con dei fermi NO, hanno dovuto cercare una soluzione diversa. Concludendo, a settembre manderanno un'insegnante che segua Marialaura al mattino. Per il pomeriggio la bambina rimarrà alla scuola materna con le insegnanti titolari.

A me sembra la soluzione ottimale! Il mattino Marialaura lo potrà passare con una persona che le insegni qualcosa in maniera appropriata. Nel pomeriggio, invece, sarà come ogni altro bambino, affidato alle cure della sua insegnante titolare. E questo servirà a non discriminarla più di tanto".

Nessuno ti sa capire ed ascoltare meglio di loro

"Rileggendo su "NOTIZIE" alcune mie lettere, mi sono accorta di un certo mio ottimismo nel guardare le cose. Non vorrei pensasse a della scontata retorica!

Io sono un'ottimista per natura, non riesco a vedere tutto nero, sempre! Così questo vale anche per la situazione in cui mi sono trovata con Marialaura. A parte però il mio ottimismo, devo dire che in questa situazione, mi ha dato una mano la mia famiglia.

È vero che la mia famiglia ha bisogno di vivere in un ambiente sereno per poter crescere nella maniera migliore, ma è anche vero che pure noi genitori abbiamo bisogno di una mano amica, sulla quale poter contare, per trovare la forza per affrontare qualsiasi difficoltà.

Per esperienza personale devo dire che i miei genitori, li ho capiti e amati mille volte di più nel momento stesso in cui anch'io sono diventata un genitore. Prima non riuscivo a

valutare le cose con la loro ottica, e si sa, quando sei una ragazza, i genitori perdono qualche punto nella tua graduatoria di affetti e interessi! Poi, quasi di colpo, ti ritrovi genitore come loro e allora tutto diventa così naturale. Nessuno ti sa capire e ascoltare meglio di loro! Loro sono i primi che in ogni caso, ti tendono la mano. Le prime parole di affetto e di conforto sono le loro.

È stato così anche con Marialaura. Dopo un primo attimo di disorientamento, DISCRETAMENTE ME LI SONO TROVATI VICINO. Se ho bisogno di un sorriso, loro, sono i primi ad offrirmelo. Se cerco un consiglio, una parola di incoraggiamento, da loro trovo la risposta appropriata.

Così mia figlia cresce serena e io devo ringraziare anche la mia famiglia, che mi sa dare una mano senza critiche o calcolo. Quando c'è sconforto o rabbia, trovo loro a darmi la carica giusta, ci sono loro a incoraggiare la nostra vita. Spero tanto di poter essere anch'io un giorno, per Marialaura, quello che i suoi nonni sono per me".

27 settembre 1990 - Questo primo anno scolastico

"Finite le vacanze, con settembre sono iniziati gli impegni, soprattutto quelli riguardanti Marialaura. L'11 settembre è iniziata la scuola materna, con molto entusiasmo da parte della bambina, che in questo periodo è maturata moltissimo, facendo passi da gigante. Quest'anno per lei la scuola materna non è stata una novità, perciò è partita avvantaggiata. Si è fatta un gruppo di amichette, con le quali sta instaurando un buon rapporto. Sicuramente non da leader, ma da semplice gregaria e per me questo è già un successo.

Si sono risolti anche i piccoli problemi che erano nati per l'insegnante di sostegno, su cui le avevo chiesto dei chiarimenti al telefono. Ora siamo molto più a contatto anche con il Consorzio insegnanti dei bambini non vedenti della nostra città. A parte una prima fase un pò scoraggiante, per me ora va tutto bene. Ho avuto modo in questo periodo di frequentare

il Consorzio. L'organizzazione è ottima. L'équipe che lavora sembra farlo con un buon impegno, perciò penso ci saranno i presupposti per camminare insieme nel migliore dei modi! L'insegnante di Marialaura inizierà col primo di ottobre.

Prima non è stato possibile a causa di piccoli problemi della scuola materna stessa. Questa insegnante è giovane, ha già avuto esperienza con un bambino per due anni. Adesso aspettiamo il primo ottobre per cominciare questo primo anno scolastico.

Per quest'anno abbiamo deciso, insieme alle coordinatrici del Consorzio, di far seguire Marialaura dalle 9.30 del mattino fino alle 13.00. Dalle 13.00 alle 16.00, in maniera graduale, la bambina dovrebbe restare con l'insegnante titolare (contesto scolastico permettendo).

Le faccio notare che il nostro Comune ci ha offerto un assistente che segua la bambina al pomeriggio.

Cortesemente, mi sono sentita di rifiutare, naturalmente con l'accordo dell'insegnante titolare di Marialaura. Non ho ritenuto utile per la bambina un'assistenza simile. Benchè la bambina non abbia alcun residuo visivo, ha un buon grado di autonomia e assisterla 24 ore su 24 non servirebbe che a plagiarla.

A nulla sarebbe valso tutto il nostro impegno per renderla il più autonoma possibile. Una assistenza anche in quelle poche ore pomeridiane, non permetterebbe mai alla bambina di mettere in pratica il lavoro attuato durante la mattinata. Bisogna tener presente poi che il pomeriggio sarebbe il solo momento in cui, secondo me, la bambina ha l'opportunità di confrontarsi con gli altri bambini, liberamente, senza una guida. E questo è molto importante.

Marialaura deve entrare nel gruppo anche da sola, deve sapersi arrangiare, anche se a noi genitori non va l'idea che i nostri bimbi si possano fare del male, morale o fisico che sia. Nei sei mesi che ho accompagnato Marialaura alla scuola

materna, ho imparato che I BAMBINI SONO UNA FONTE INESAURIBILE, CHE LORO PER PRIMI POSSONO ESSERE GLI EDUCATORI DI UN BAMBINO IN DIFFICOLTÀ.

Quante volte ho sentito nel gruppetto dove Marialaura giocava, questo o quel bambino esclamare: 'tu sei cieca!'. Eppure non per questo veniva estraniata dal gioco, o veniva trattata da 'mosca bianca'.

Alle volte lo stesso gruppetto con cui giocava Marialaura cambiava genere di gioco e magari a quel gioco proprio la bambina non poteva partecipare.

Certo, anche a me che assistevo a certe cose, non faceva certo piacere (come non lo fa tuttora). Ma sono convinta che Marialaura ha bisogno di verificare anche questo. GLI ALTRI CI SONO, E TI POSSONO FAR VIVERE ESPERIENZE NEGATIVE O POSITIVE. A qualsiasi persona (anche a un bambino con difficoltà particolari) servono entrambe, per crescere e maturare.

Certo, per i nostri figli desideriamo sempre una protezione particolare. 'Ne hanno già passate tante!' diciamo noi genitori. Ma la realtà è inutile nasconderla.

MEGLIO SAPERLA VIVERE, PER POI GODERNE ANCHE LE GRATIFICAZIONI, CHE SICURAMENTE SONO TANTE. E sono cento volte più intense per una persona con delle difficoltà, che per qualsiasi altro, che il più delle volte non sa dare alle cose più semplici il giusto valore.

Ho molta fiducia in Marialaura e nella sua buona disponibilità verso gli altri. Spero tanto di aver cominciato bene. Il mio solo desiderio è quello di aiutare Marialaura a dare tutto ciò che è nelle sue possibilità, cercando di farle trovare un equilibrio ottimale con se stessa e la realtà che la circonda''.

13 ottobre - Solo a parole sono tutelati

“È importantissimo per un genitore parlare delle proprie esperienze e farle conoscere agli altri. E chi più di noi sa capire e partecipare ai dolori e alle rabbie di altri genitori che

hanno figli in difficoltà?

Non è nel mio carattere avere sfiducia nel mondo in cui vivo: so che c'è anche tanto di valido! Ma quante volte un genitore trova ostacoli per sé e per il proprio figlio (in difficoltà)! Quante volte siamo soli a far valere i diritti di quei bimbi che solo a parole sono tutelati! Non importa se poi, a conti fatti, la legge cade dalla parte di chi ci ha ingannato, o promesso invano.

Quanta ragione c'è in quella mamma che afferma: 'Non è una storia è la verità!' Alle volte veramente le nostre vicende sembrano più storie che realtà. Pochi pensano che alla fine chi ne fa le spese sono proprio quei bimbi che più hanno bisogno. Allora è importante che noi genitori ci sentiamo uniti e vicini (anche se non ci conosciamo). Perché la nostra speranza e la nostra fiducia sono le cose che aprono la strada ai nostri figli, per camminare in questa società''.

26 novembre 1990 - Professionalità e affetto

“La informo che Marialaura cresce bene. Da ottobre frequenta assiduamente la scuola materna.

A Marialaura è stata assegnata, come sostegno, un'insegnante giovane, capace, con la testa sulle spalle (come diciamo noi): Roberta. Marialaura e Roberta hanno legato subito. Grazie alla buona disponibilità di entrambe si è fatto in fretta a trovare un punto di incontro. Roberta, assieme all'équipe del Consorzio, ha fatto un programma adatto alla bambina. Se a questo aggiungiamo anche una grande disponibilità dell'insegnante titolare della scuola materna, posso essere veramente soddisfatta.

Insomma, sta andando bene! Le insegnanti seguono Marialaura con tanta professionalità, mista a tanto affetto, e questo fa bene anche a noi genitori.

Ogni mattina, quando chiudo dietro di me la porta della scuola, lo faccio con tanta serenità; sono tranquilla. So che la bambina è in buone mani e lei stessa me lo dimostra chiaramente.

Noti poi che io e Roberta, prima dell'inizio della mattinata, abbiamo una mezz'oretta per chiaccherare un pò. Così entrambe possiamo agire insieme: lei mi dà dei consigli professionali (che non guastano mai), io la informo sulle varie reazioni della bambina a casa.

Si cominciano già a vedere i primi risultati

Marialaura ora si muove con sicurezza e piena autonomia, in ogni parte della scuola materna, con passi lenti ma sicuri. Va da una parte all'altra delle stanze, arrivando dove si era prefissa di arrivare. In classe, durante le attività didattiche, Roberta è quasi meravigliata. Marialaura accetta ogni proposta, qualsiasi cosa la interessa, anche se poi, la bambina stessa fa le proprie scelte. Ci sono, ovviamente delle cose che preferisce. Quasi sempre pone più interesse ad un lavoro che poi abbia un fine (e questo mi sembra scontato per una bimba come lei).

Grazie anche ad una guida attenta da parte delle insegnanti, si sta inserendo molto bene in un piccolo gruppo di bambini. Roberta ha suggerito che i compagni di banco nella classe siano gli stessi anche a tavola e poi gli stessi con cui Marialaura gioca. Il tutto si sta rivelando molto utile, infatti la bambina comincia a nominare molto anche a casa, il suo gruppetto di amici. Mi informa su cosa ha fatto insieme a loro, se sono stati buoni, se qualcuno di loro è ammalato e altre piccole cose che lei nota. E le assicuro che LE PICCOLE COSE CHE LEI NOTA, SONO DAVVERO MOLTE!

I primi giorni di scuola io sono stata sempre presente insieme a Roberta. Poi la seconda settimana Marialaura si è fermata a scuola sola con Roberta e per la bambina questa è stata una novità, presa con entusiasmo e piacere.

La terza settimana l'entusiasmo ha lasciato il posto ad una reale presa di coscienza della situazione da parte della bambina. Così quando l'accompagnavo e poi venivo via, cominciavano a spuntare le prime lacrime. Le insegnanti però mi

assicuravano che duravano pochissimo. E di questo ne sono sempre stata convinta, dato che Marialaura non è mai stata attaccatissima a me.

Passato questo periodo, durato una decina di giorni, tutto si è sistemato. Ora va molto volentieri. Al mattino molto spesso mi chiede di salire sul pulmino con gli altri bambini, per andare alla scuola materna. La sola raccomandazione che mi fa è: 'Mamma, vieni a prendermi all'una!' E sono convinta che me lo dice più per avere una conferma, che per paura che io non la vada a prendere. In casa Marialaura ha modificato un po' i suoi comportamenti. A grandi linee potrei dire che è la bambina di sempre, se non fosse per quella parola 'mamma', ripetuta decine di volte in più, rispetto a prima. 'Mamma, dove sei?', 'Mamma, cosa fai?', 'Mamma, non stare lì; vieni qui con me!'. Io penso che questo è il suo modo per dirmi che le sono mancata.

C'è da capirla: finora sono sempre stata la sua spalla: se c'era una cosa che non andava, allungava la mano ed io ero là. Ora lei deve saper contare su se stessa e su qualcuno che non sono io.

Questo in un primo momento l'ha un po' disorientata, ma ora le cose cominciano ad andare meglio. A casa è più tranquilla. Di questo si è accorta anche la sua insegnante.

Marialaura è maturata moltissimo. A parte i buoni risultati della scuola materna, anche a casa ciò che fa, lo esegue con tale impegno e costanza che tante volte mi sorprende. Ma quello che più mi stupisce è la grande sensibilità che ha. A QUELLA STUPENDA TESTOLINA NULLA SFUGGE. A nulla valgono i tentativi di noi genitori, per camuffare un momento... un po' giù, o un battibecco o qualcosa di simile. Allora veramente mi rendo conto che questi bimbi hanno sicuramente... una marcia in più! Hanno qualcosa che gli permette di vedere ciò che gli occhi non vedono.

A noi genitori resta solo il compito di offrirle una famiglia sicura che la faccia sentire sicura di se stessa e sicura con

gli altri. Non è un compito semplice per nessun genitore, tanto meno per noi!

Ma questa nostra bimba, dallo sguardo speciale, non può che darci una mano a svolgere questo meraviglioso 'compito!'".

27 gennaio 1991 - Quattro anni! Quasi non ci credo!

“Oggi abbiamo festeggiato, con un paio di giorni in anticipo, il compleanno di Marialaura: una bellissima festa! Come l'ha definita lei stessa, tutti in 'raduno' dalla nonna per il pranzo e la torta finale, la foto e i regali: tanti, visto che Marialaura ha raccomandato a tutti (con una certa sfacciataggine) di portare il regalo. Quattro anni! Quasi non ci credo. Mi sembra ieri che l'avevo in braccio e pesava poco più di due chili e oggi ha già quattro anni! Una tappa importante, ricca di tante soddisfazioni, specialmente per noi genitori.

Ogni giorno che passa Marialaura ci aiuta ad essere più sereni, più ottimisti. Ogni sua conquista, ogni suo successo è un passo avanti verso un traguardo che comprende l'autonomia, mentre per noi genitori è un'ulteriore conferma: anche Marialaura ce la può fare! Anche lei, benchè con tempi diversi rispetto ad altri, può benissimo raggiungere certe tappe e questo naturalmente ci riempie di tranquillità.

Certo, ogni giorno ci riserva delle sorprese! Il più delle volte, noi genitori 'speciali', queste sorprese, belle o brutte che siano, le viviamo in maniera più intensa di qualsiasi altro. Tutto questo, però, mi aiuta a crescere ogni giorno come genitore e come persona. In questi giorni, assieme alla bambina, abbiamo partecipato ad una gita-pellegrinaggio. Marialaura l'ha vissuta in forma molto positiva. Per lei il pullman, la compagnia formatasi, i canti e altre cose inerenti a queste occasioni, sono state un vero spasso.

Per quanto riguarda me, in quel santuario ho chiesto la serenità per me e la mia bambina. La serenità: per guardare avanti, per vedere il mondo sorridere e saper sorridere assieme agli altri. La serenità: questo è il mio regalo di

BUON COMPLEANNO a mia figlia, per questi suoi meravigliosi quattro anni e per tutti quelli che verranno”.

12 aprile 1991 - Una bimba meravigliosa

“Da quando c'è Marialaura, cerco di avere più rapporti con più persone possibili. Per poter scambiare esperienze, impressioni e per sentirmi più unita a tutti quelli che parlano una 'lingua' simile alla mia. E il Servizio di Consulenza sta offrendo a noi genitori anche questa opportunità. Come le ho già accennato per telefono, Marialaura sta molto bene. Alla scuola materna ora di norma va alle 8.30: prende il pulmino, come ogni altro bimbo e arriva alla scuola, dove la attende la sua insegnante di sostegno che la segue fino alle 13.00. Poi Marialaura rimane nella scuola affidata, come qualsiasi altro bimbo, alle cure dell'insegnante titolare. Alle 16.00 il pulmino la riporta a casa.

Non riuscirei mai a descrivere tutti i progressi e gli entusiasmi della nostra bambina! A scuola si è inserita benissimo, specialmente coi bambini (e in questo io avevo tanti dubbi). Mi parla tanto dei suoi amici, dei loro giochi. Mi rimprovera perchè io non so giocare bene come Cristina, o come Alessandra.

Nelle attività didattiche l'insegnante è molto soddisfatta: Marialaura si impegna molto e ha una buona dote: la curiosità che la spinge a lavorare con interesse. Ha un buon grado di autonomia e sempre più spesso cerca di riuscire da sola, senza l'aiuto delle insegnanti.

Insegnanti che per altro hanno fatto un ottimo lavoro!

Anche in questo ci riteniamo molto fortunati.

Nella provincia di Brescia si sono organizzati molto bene, secondo me, creando il 'Consorzio per insegnanti di non vedenti', istituito dall'Unione Italiana Ciechi. Così ogni bimbo della provincia ha la possibilità di essere seguito nella scuola da persone adatte e con modalità simili.

Così ogni volta che per telefono sento qualche amica, che si

lamenta per la situazione scolastica del proprio figlio in difficoltà, tante volte mi sento persino in colpa. Si dice che l'istruzione è un diritto per tutti i bimbi e lo Stato deve adempiere a ciò... Si dice... Nella maggior parte dei casi che io conosco, i genitori si destreggiano nella ricerca di un insegnante competente, con risultati non sempre positivi.

Marialaura ha iniziato ad andare in piscina. Specialmente nelle lezioni del sabato sera, che sono lezioni collettive, cioè con altri bambini, si diverte moltissimo. Forse perchè è la più piccola, ha un trattamento un po' speciale; tutti la conoscono e lei si sente in diritto di andare a stuzzicare chiunque.

Qualche volta Marialaura stupisce anche me. Ad esempio, se sente dei bambini giocare più in là, comincia a gridare: 'Hei, tu, bambino là in fondo, come ti chiami?' E io la osservo, allibita, e non so cosa dire. Per non parlare poi della sera, quando deve uscire in cortile ad aspettare che i bimbi dei vicini escano a giocare! Pensare che fino a poco tempo fa il suo grande interesse eravamo solo noi!

Ora continua sì a volere la mia mano, ma è soprattutto per chiedermi di accompagnarla fuori, o portarla a conoscere i bambini che sente chiacchierare laggiù.

Mi fa tanto pensare a uno di quei pulcini, desideroso di esplorare il mondo e alla chiocciola che, guardandolo con un po' di languore, non può che incitarlo ad andare. Se da un lato mi accorgo che Marialaura sta allargando i suoi interessi, lasciando, come dire... l'amore di mamma, ferito, dall'altro c'è una Marialaura che amiamo ancora di più! UNA MERAVIGLIOSA BIMBA che sta scoprendo il mondo intorno a sè. Marialaura che sa apprezzare i suoi coetanei: li chiama e li cerca e tante volte li preferisce anche a noi!

Già man mano che il tempo passa, penso che ogni figlio presenti un problema diverso e noi genitori 'dovremmo' cercare di risolverlo nella maniera migliore.

Purtroppo è difficile trovare la 'maniera giusta'. Penso non esista nessun tipo di manuale che la indichi con esattezza.

Il tutto è affidato ad ognuno di noi, al nostro buon senso, alla nostra capacità di valutare la situazione, noi stessi e i nostri figli.

Il solo punto fermo che possiamo avere, è il nostro amore: la sola cosa che può veramente aiutarci a crescere questi nostri meravigliosi bimbi”.

Con la lettera più recente che ho ricevuto dalla mamma di Marialaura, si conclude questo resoconto. La signora continuerà spero a scriverci, per dirci come va con la sua bambina. E noi continueremo a pubblicare su 'NOTIZIE', come sempre, queste lettere, assieme a molte altre di altri genitori. Per questo resoconto ho scelto le lettere della mamma di Marialaura per il semplice motivo che la signora ha scritto di più. Certi genitori invece, non amano molto scrivere. La mamma di Marialaura, oltre ad educare la sua bambina, ha trovato il tempo di dirci tante cose. Di questo la ringrazio e concludo dicendo che veramente Marialaura è una bambina fortunata: fortunata anzitutto perchè ha due genitori, una famiglia che ha saputo volerle bene.

Bibliografia

- L'“Arcobaleno”, Periodico dell'Associazione Nazionale Italiana fra i genitori di sordo - ciechi pluriminorati - A.N.I.GE.S.C.P., (non esce più dall'autunno '90), ed. Servizio di consulenza di Trento.
- Lagati, Salvatore, Corso per corrispondenza per genitori di bambini ciechi e ipovedenti. Traduzione Italiana di “Reach Out and Teach”, New York, 1986, ed. American Foundation for the Blind.
- Lagati, Salvatore (coordinatore):
 - * Corso per corrispondenza per genitori di bambini sordo-ciechi. Atti delle Settimane Estive, Trento, ed. Servizio di Consulenza di Trento.
 - * Corso per corrispondenza per genitori di bambini audiolesi. Atti delle Settimane Estive, Trento, ed. Servizio di Consulenza di Trento.
 - * Corso per corrispondenza per genitori di bambini Down. Atti delle Settimane Estive, Trento, ed. Servizio di Consulenza di Trento.
- Lagati, Salvatore, 'Notizie', trimestrale. Giornale dei genitori iscritti ai corsi di corrispondenza, ed. Servizio di Consulenza di Trento.
- Lagati, Salvatore, Bibliografia Italiana sui disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio, esce ogni anno, ed. Vert.
- Spencer, Marietta, Bambini ciechi in famiglia e nella comunità, 1987, ed. Servizio di Consulenza di Trento.

*Stampato grazie al contributo finanziario
della Banca Popolare di Intra*

Finito di stampare nel mese di giugno 1992
da "la tipografica & c. s.n.c." - Stresa