

RELAZIONE

L'intervento Precoce al Centro Non Vedenti di Brescia: un Servizio "per e con" le famiglie dei bambini con deficit visivo e minorazioni aggiuntive

Buongiorno a tutti, mi presento: sono Benedan Sonia e svolgo attività di TIFLOLOGA presso il Centro Non Vedenti di Brescia o, più correttamente, Centro per l'Integrazione scolastica e sociale degli alunni con minorazione visiva.

Il termine "tiflogo" (tiflogia) deriva dal greco Tiflòs (buio-cecità) + logos (ragione-scienza) e significa esperto dell'educazione dei minorati della vista (o scienza dell'educazione dei minorati della vista) e, come tale, il suo intervento è rivolto in modo specifico all'individuazione di procedimenti e strategie necessarie alla soluzione delle problematiche del non vedente/ipovedente. Lavoro presso il CIS di Brescia e ho un ruolo di Coordinamento pedagogico, di supervisione e formazione degli educatori tiflogici nonché mi occupo del servizio di consulenza territoriale e familiare per gli alunni non vedenti inseriti nelle scuole di ogni ordine e grado.

• IL CENTRO PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA E LA PIENA REALIZZAZIONE DEI NON VEDENTI DI BRESCIA

Il Centro Non vedenti di Brescia entra a pieno titolo nell'elenco nazionale dei *16 Centri di Consulenza tiflodidattica dislocati sul territorio nazionale*, che si occupano dell'integrazione scolastica di bambini con deficit visivo.

Ogni centro ha caratteristiche sue proprie e un'organizzazione dei servizi che varia da provincia a provincia; il centro di Brescia è la realtà più completa a livello nazionale per la ricchezza di servizi offerti agli alunni non vedenti e ipovedenti:

***** Lucido A**

- Servizio di **Consulenza Tiflopedagogica (già visto in precedenza)**
- Servizio di **Intervento Precoce (di cui parleremo approfonditamente in seguito)**
- Servizio di **Supporto Scolastico** di carattere tiflodidattico
- Servizio di **Trascrizione Testi**
- Servizio di **Ricerca e Produzione Materiale Sensoriale**
- Servizio di **Consulenza Tiflodidattica**
- Servizio di **Consulenza Tifloinformatica**
- Servizio di **Documentazione Bibliografica**

*****Lucido B**

IL SERVIZIO DI INTERVENTO PRECOCE: come si inserisce nella realtà del Centro

*****Lucido C SERVIZIO DI IP**

Di recente è stato attivato presso il Centro Non Vedenti il Servizio di “**Intervento precoce**” che, seppur ancora in fase sperimentale, attualmente ha assunto una propria precisa collocazione all’interno dei servizi complessivi del Centro stesso e una connotazione organizzativo-metodologica funzionale alle esigenze primarie dei bambini con minorazione visiva e delle loro famiglie.

A tutt’oggi, il servizio ha in carico un totale di 14 bambini con deficit visivo di cui 9 ipovedenti, 5 non vedenti, 8 plm e di età compresa tra 0-3 anni.

Da una fase iniziale sicuramente faticosa che ha visto la mia figura e quella delle educatrici specializzate impegnate nella ricerca di una metodologia efficace di intervento, di contatti e collaborazioni specialistiche a livello territoriale, di risorse umane e materiali per la realizzazione dell’intervento, oggi possiamo vantare una maggiore attenzione nei nostri confronti da parte del territorio (ASL, Ospedali Civili) che, valutata l’importanza di tale servizio e la professionalità delle figure operanti, provvede immediatamente alla segnalazione di bambini in situazione di handicap, mettendoci in contatto con i loro genitori non appena viene rilevata la presenza del deficit visivo.

Tale collaborazione risulta veramente importante per le caratteristiche e le finalità proprie dell’Intervento Precoce che, rivolto a tutti i bambini con deficit visivo (ed eventuali minorazioni aggiuntive) di età compresa tra 0-3 anni e alle loro famiglie, intende offrire un servizio di supporto-sostegno pedagogico, educativo, formativo e metodologico-operativo ai genitori in difficoltà, durante primi anni di vita del bambino.

*****Lucido D**

LA SPECIFICITA’ DEL SERVIZIO

Il Servizio di Intervento Precoce non ha carattere riabilitativo ma è caratterizzato da interventi di stimolazione globale, attuati all’interno di un contesto ludico e tesi al raggiungimento delle diverse tappe di sviluppo nelle aree psicomotoria, cognitiva, sensoriale-percettiva e affettivo-relazionale attraverso l’utilizzo di strategie specifiche e mirate per bambini con problematiche visive.

La **specificità di tale intervento** è determinata dalla sua finalità intrinseca: sviluppare nel bambino la capacità di entrare in relazione e conoscere il mondo esterno attraverso i canali suppletivi della vista (o sensi vicarianti: tatto, olfatto, gusto, udito) e, laddove questo sussista, attraverso l’utilizzo funzionale del residuo visivo.

Il coinvolgimento della famiglia nelle attività, in alcuni momenti formativi, di osservazione e di confronto con gli operatori e la tiflogia del Centro è finalizzato inoltre a supportare i genitori nel percorso di accettazione della minorazione attraverso la scoperta di modalità diverse ed adeguate di approccio e relazione col proprio figlio.

La condizione di cecità o di ipovisione determina infatti un’alterazione del legame mamma-figlio, padre-figlio che può avere conseguenze importanti sullo sviluppo della relazione oggettuale, del senso di fiducia verso la realtà esterna e di conseguenza sulla motivazione ad apprendere.

Il percorso di apprendimento e l'integrazione scolastica del bambino viene perciò pregiudicata e viene quindi vanificato anche l'operato dell'educatore tiflogico che prende in carico l'alunno al momento del suo ingresso nella scuola per seguirlo lungo tutto il percorso di studi.

Ecco dunque giustificata la **collocazione del Servizio di Intervento Precoce all'interno di un Centro per l'Integrazione scolastica** e sociale dei non vedenti, in quanto servizio di continuità educativa tra l'età prescolare e scolare che, oltre a facilitare i rapporti tra la scuola, il centro, l'équipe territoriale e la famiglia, pone le premesse di base per l'efficacia e la qualità del successivo intervento all'interno delle strutture educativo-scolastiche.

Dalla breve esperienza effettuata, posso affermare con sicurezza di aver raccolto risposte molto positive da parte delle famiglie che hanno manifestato, dopo un primo periodo di smarrimento, una buona capacità collaborativa e una maggiore apertura verso le figure specialistiche, ma soprattutto un miglioramento nelle loro modalità di approccio col bambino.

Soggetti anche pluriminorati e gravi hanno dimostrato, seppur con i propri limiti e tempi, maggiore apertura nella relazione, interesse e motivazione verso l'ambiente esterno e maggior coinvolgimento nelle attività proposte.

Da colloqui sistematici con le famiglie emerge nel tempo un cambiamento di atteggiamento nei confronti del loro bambino che imparano a vedere con le sue potenzialità e capacità e non più soltanto con i suoi limiti.

Ascoltare i genitori, i loro dubbi, i loro bisogni e coinvolgerli nel progetto educativo del figlio dà loro fiducia in se stessi, indispensabile per poter svolgere il proprio ruolo educativo.

LA MINORAZIONE VISIVA E LA COPPIA

Afferma Selma Fraiberg che in generale **la presenza della minorazione visiva sconvolge la coppia più di altri deficit**. Perché?

- Il primo fattore influente sulla percezione personale della condizione di cecità sembra essere innanzitutto proprio la **nostra cultura, la nostra società** che è fondamentalmente e prevalentemente di tipo visivo; si pensi ad es. all'ampio utilizzo dei mezzi audiovisivi (TV, videoregistratori), del computer, della grafica pubblicitaria, nonché all'importanza data all'aspetto esteriore, all'estetica. Il nostro stesso modo di comunicare è ricco di gestualità. A differenza di altre culture (orientali) l'interiorità (=ciò che non si vede), l'ascolto, l'attenzione alla plurisensorialità (olfatto, gusto, tatto) sono aspetti molto trascurati nell'educazione. Basti pensare alle attività scolastiche, per la maggior parte basate su lezioni frontali, sull'uso della lavagna, di schede e testi ricchi di immagini, mentre viene esclusa l'educazione sensoriale. Il tatto, il toccare sono banditi dai nostri schemi comportamentali. Il termine "Cecità" inoltre, di per sé, ha una connotazione negativa che risveglia paure ancestrali; è infatti immediata l'associazione con i termini di buio, isolamento e morte. In passato la condizione di cecità era considerata una punizione divina: il cieco era un essere privo di ogni diritto e condannato alla mendicizia.
- Altro fattore influente sul vissuto negativo della minorazione visiva è che, come scriveva Mario Mazzeo, "**La minorazione della vista ferisce la certezza dell'incontro**, il piacere immediato del rispecchiamento reciproco, le incisive reciprocità presenti nella dinamica visiva interpersonale". Pensiamo molto banalmente all'incontro, allo scambio e al dialogo con una persona che indossa degli occhiali da sole scuri, o alla sensazione che suscita una persona che ci parla a testa bassa (occhi= specchio dell'anima). **Poiché i bambini non vedenti non possono mantenere il contatto oculare (una delle prime forme di interazione, di comunicazione non verbale)** e quindi cogliere le reazioni visive, possono essere maggiormente limitati nei contatti sociali. In questa relazione di

reciprocità (stimolo-reazione) i genitori interpretano l'assenza di risposte visive da parte dei bambini come assenza di interesse verso le loro attenzioni affettive.

L'interazione tra un neonato e la madre stabilisce una sorta di comunicazione che contribuisce alla creazione del legame-attaccamento alle persone e all'ambiente. Senza il contatto visivo da parte del bambino la madre si sente in un primo momento disorientata dovendo imparare a "leggere" le risposte vocali, tattili e uditive per poter stabilire una interazione reciproca, condotta che non avviene in modo spontaneo e automatico ma richiede un'educazione.

- Il terzo fattore è che **l'80% degli apprendimenti avviene attraverso la vista** (senso globale e simultaneo). La mancanza di questo canale sensoriale può essere superata solo in parte dall'uso appropriato dei sensi vicarianti che, per le loro caratteristiche (sequenzialità e analiticità) richiedono tempimaggiori di rielaborazione. L'uso degli altri sensi per la conoscenza e l'interazione nel bambino non vedente non è una condotta automatica (come spesso si pensa) ma va guidata. Il bambino non vedente necessita di intermediari tra sé e la realtà circostante altrimenti, se lasciato solo, privo di stimoli, rimane apatico, immobile, inespessivo, e ciò induce spesso la famiglia (e non solo) a pensare alla presenza di un ritardo mentale.

Ancora troppo spesso inoltre, nonostante i progressi della medicina neonatale, l'individuazione della minorazione avviene in tempi e modi che rendono la situazione particolarmente difficile: generalmente la diagnosi di cecità neonatale viene individuata intorno ai 4 mesi e mezzo con un intervallo di circa un mese e mezzo tra le prime ipotesi mediche e la conferma dell'handicap.

Nel caso di bambini nati prematuri ed affetti da retinopatia, la scoperta della cecità si aggiunge spesso ad un quadro di possibili esiti patologici in altre aree.

Nel caso di bambini nati a termine, la diagnosi di cecità congenita, intervenendo qualche mese dopo la nascita e modificando l'immagine del bambino, rischia di distorcere il rapporto che i genitori hanno iniziato con lui.

La coppia quindi non riesce inizialmente ad affrontare la situazione traumatizzante derivante dalla nascita di un figlio in situazione di handicap e mette in atto una serie di meccanismi di difesa quanto mai eterogenei di cui tuttavia si possono individuare alcune reazioni più frequenti di altre, come ad es.:

- iperprotezione e ricerca di soluzioni tecnicistiche, come rifiuto inconscio dell'assunzione del ruolo materno

- distorsione del ruolo materno.

Vittima delle ansiose e del disorientamento, la coppia può essere spinta continuamente alla ricerca maniacale di soluzioni mediche per superare il danno provocato dalla perdita della vista.; atteggiamento favorito anche dall'intervallo di tempo che intercorre tra la formulazione dell'ipotesi e la conferma che porta il genitore a nutrire la speranza che la diagnosi ipotizzata venga smentita da altri specialisti. E' un meccanismo difensivo che denota il desiderio di superare la cecità e offre una valvola di sfogo alle tensioni interne illudendo di poter sfuggire all'impotenza di fronte all'handicap. Tale ricerca di interventi speculativi o miracolosi (pranoterapisti o guaritori) risulta assolvere anche ad un'altra funzione: quella di soddisfare il bisogno di riparazione per il danno di cui i genitori si sentono colpevoli.

Abbiamo verificato che questi atteggiamenti, inevitabili all'inizio, risultano nel tempo molto negativi per il bambino cieco poiché il genitore, orientato nella ricerca, non si misura concretamente con la realtà del figlio, non ne rileva i bisogni e non si impagna nel trovare

soluzioni adattive che assicurino un adeguato sviluppo del bambino

Gli effetti del deficit sensoriale possono in questo modo essere aggravati dall'inefficacia degli interventi e ciò può contribuire in diversi bambini alla comparsa di gravi turbe psichiche (ritardo globale, stereotipie, autismo, psicosi, ecc.).

- ipostimolazione e carenza di cure adeguate.

Alcuni genitori da noi seguiti, proiettano all'esterno la colpa che avvertono a livello profondo, attribuendo la responsabilità della minorazione del figlio ad inadempienze delle strutture ospedaliere. Altri tendono a delegare all'esterno la cura del bambino, formulando richieste di istituzionalizzazione o di inserimento precoce al nido.

- tendenza a mantenere un rapporto simbiotico: fusione madre- bambino

in molti casi in cui non si riesce ad intervenire precocemente i genitori sviluppano una particolare relazione caratterizzata da iperprotezione e tendenza a limitare il bambino nel conseguimento dell'autonomia.

Storia: Andrea Un bambino di 20 mesi, con diagnosi di retinopatia del pretermine. La madre evidenziava una non tolleranza alla separazione dal figlio; lo tratteneva seduto nel box tutto il giorno, gli poneva oggetti a contatto delle mani impedendogli qualsiasi possibilità di ricerca ed esplorazione autonoma, lo nutriva imboccandolo direttamente senza stimolarlo a fare da solo. Si manteneva costantemente in contatto con lui attraverso la voce e preveniva qualsiasi richiesta del figlio evitandogli anche la minima frustrazione. Il bambino manifestava una scarsa percezione di sé, vivendo in uno stato di simbiosi con la madre, e parlava in terza persona. Il padre, figura più stimolante, non riusciva a modificare la situazione per mancanza di tempo e per l'esclusione da parte della moglie.

Deficit visivo e pluriminorazione

Quando in uno stesso soggetto sono presenti oltre alla minorazione visiva altre problematiche, si verifica sovente che tecnici ed operatori tendano a sottovalutare la presenza del deficit visivo e a considerarlo come un fattore secondario. Al contrario la presenza di una minorazione visiva rende il quadro molto più complesso. Se pensiamo ad esempio ad un bambino in cui oltre alla compromissione del movimento (inadeguate esperienze senso motorie precoci, precario uso delle mani, impossibilità ad effettuare qualsiasi schema motorio di orientamento e di esplorazione utili alla conoscenza dell'ambiente) si associa l'assenza totale della capacità visiva, si può immaginare quali saranno gli effetti sul piano dello sviluppo e degli interventi e come sarà delicato scegliere gli interventi più idonei. In questo caso la minorazione visiva, appare evidente, condiziona pesantemente moltiplicando gli effetti degli altri deficit connessi.

E' utile sottolineare come gli effetti di deficit aggiuntivi nello sviluppo del bambino vengono ingigantiti dalla presenza della minorazione visiva, e le limitazioni conseguenti da quest'ultima vengono a loro volta aggravate dalla presenza degli altri deficit.

Spesso i bambini pluriminorati sono bambini nati prematuri che quindi si portano dietro un vissuto di ospedalizzazione molto lungo che aggrava sicuramente la situazione generando sentimenti di sfiducia, paura nel mondo esterno e conducendo il bambino ad atteggiamenti di rifiuto e chiusura che si manifestano in comportamenti stereotipati di stimolazione propriocettiva (dondolii, movimenti ripetitivi, ecolalia, ecc.).

Il rifiuto di una realtà esterna che fa paura si manifesta spesso anche attraverso resistenze tattili più o meno marcate e problemi di alimentazione.

La minorazione visiva infatti rappresenta un fattore di alto rischio nell'insorgenza di "distorsioni psicotiche della relazione" che possono condurre il bambino alla chiusura propiocettiva e a condotte stereotipate di autogrificazione e di isolamento dal mondo.

Tale rischio può essere evitato intervenendo precocemente sulla famiglia per costruire insieme il percorso verso l'accettazione della minorazione e facilitare di conseguenza il percorso di apprendimento e di sviluppo del bambino.

In mancanza di tale intervento si verifica spesso, secondo la mia esperienza personale e secondo recenti ricerche, il cronicizzarsi di comportamenti pseudoautistici nel bambino e di dinamiche familiari patologiche difficilmente recuperabili.

Storia: la mamma di Luca

Il bambino ci viene segnalato dagli ospedali Civili di Brescia. Presenta una diagnosi di ipovisione grave in OO causata da una retinopatia del pretermine (nato a 6 mesi e mezzo di gravidanza). Non presenta altri deficit.

La mamma si presenta al nostro centro per un primo colloquio di conoscenza (fase di presa in carico) e porta con sé il bambino.

Inizialmente il bambino è in braccio alla madre, la testa china verso l'alto (verso la luce) e ripete in continuazione suoni tipo lallazioni, senza significato. La madre lo depone a terra e inizia il racconto delle vicende ospedaliere dalla nascita ad oggi (il bambino ha un anno). Intanto Luca inizia a roteare su se stesso, gli viene offerto un giochino sonoro (maracas) che egli afferra e inizia a sbattere sulla propria testa in modo ripetitivo e ossessivo. La madre continua il suo racconto dettagliato, preciso e ricco di termini tecnici ma freddo e privo di emozioni, senza mai volgere lo sguardo a Luca. Quando le vien presentato il servizio non rivolge domande; invitata a visitare gli spazi del centro, riprende bruscamente il bambino in braccio e, senza mai rivolgersi a lui, si sposta, osserva e poi saluta in attesa di una nostra successiva convocazione.

= esempio di distorsione del ruolo materno: mamma angosciata, che non riesce ad accettare la situazione, che agisce da tecnico ma non riesce a relazionarsi col piccolo e si vergogna dei suoi comportamenti.

Come interveniamo per aiutare questi genitori?

Innanzitutto ribadisco che, non essendo il ns un servizio di tipo psicoterapico per il quale non abbiamo le competenze e non vogliamo sostituirci alle figure territoriali con le quali cerchiamo invece di collaborare nel rispetto delle reciproche competenze, forniamo alle famiglie un supporto di tipo metodologico-operativo di tipo pedagogico, finalizzato a garantire ai genitori i mezzi e gli strumenti per interagire adeguatamente e positivamente col proprio bambino e prevenire i danni "secondari" al deficit visivo: sì, perché il bambino con nv/ipo può avere uno sviluppo normale, sia

pur con uno scarto temporale recuperabile, se in presenza di un ambiente e soprattutto di una madre adeguata.

Storia: nel caso della **mamma di Andrea**, il nostro intervento, che ha richiesto un anno di tempo prima di sortire alcuni risultati evidenti sulla relazione, ha visto l'operatrice impegnata in un lavoro diretto sul bambino

- dapprima presso il Centro (realità che ci ha permesso di mantenere il distacco dalla madre durante le attività: mamma = osservatrice passiva) per favorire lo sviluppo delle abilità di base del bambino attraverso un lavoro massiccio di stimolazioni globali (potenziamento compensativo) finalizzato al raggiungimento dell'autonomia e parallelamente alla tolleranza della separazione nella mamma.
- Poi presso il domicilio per organizzare gli spazi idonei all'autonomia motorio-esplorativa del bambino e supportare la mamma nei momenti di gestione delle attività: pranzo, cambio, gioco

Sulla base dell'osservazione iniziale, si è programmato un intervento di carattere globale, che limitasse l'incidenza del deficit visivo sullo sviluppo armonico del bambino, in particolare si sono proposti giochi ed attività, con materiali strutturati che favorissero l'integrazione dei dati uditivi e tattili, la percezione corporea e la relazione con la specialista; si è predisposto un angolo specifico che favorisse in Andrea l'acquisizione di fiducia e sicurezza nello spazio, che permettesse al bambino di attivarsi nella ricerca di oggetti o persone.

Con l'intervento domiciliare si sono supportati i genitori nella creazione di un ambiente casalingo che favorisse le prime esplorazioni ed i primi movimenti di A nella scoperta di nuove modalità comunicative, nell'individuazione di giochi ed attività che potessero consentire al bambino di effettuare valide esperienze.

La famiglia inizialmente ha strutturato in salotto un angolo per A: morbido, circoscritto e sicuro per lavorare a terra; oggi tale spazio è stato smantellato in quanto il bambino cammina, nonostante manchino i passaggi posturali.

Dopo un primo avvio del progetto iniziale in cui sembrava che A accettasse alcune proposte di attività, la famiglia ha sospeso l'intervento dapprima per un soggiorno presso un Centro di Riabilitazione per non vedenti (1 mese), poi per un'operazione ad ambedue gli occhi in un ospedale di Detroit (15 giorni) Le informazioni che la mamma ha avuto dai medici portavano a credere che A vedesse perlomeno la luce. Dall'impressione dei genitori e da prove visive effettuate a domicilio sembra che il bambino non percepisca né luci artificiali né naturali

Subito dopo il rientro non è stato possibile impostare gli incontri così come era avvenuto prima della partenza perché A aveva acquisito orari completamente diversi e con le nuove disponibilità non era più possibile avvalersi del servizio di trasporto messo a disposizione dal Comune; a quel punto si è preferito mantenere l'intervento domiciliare una volta la settimana e sospendere l'intervento al Centro.

Sul piano relazionale la specialista non è riuscita a stabilire alcun rapporto con A ; quasi tutti gli incontri, sia in Centro sia a casa, sono stati contrassegnati da pianti e rifiuti. Il margine di lavoro effettivo è misurabile in pochi minuti di attenzione. Il bambino, nonostante non presenti problemi motori, tocca poco gli oggetti e non sempre con la finalità del conoscere; raramente si è attivato nella ricerca dell'oggetto, non si è mostrato curioso né di persone né dei materiali proposti dimostrando timore verso tutto ciò che non è mamma o papà. Le frequenti ospedalizzazioni hanno influito negativamente sul piccolo, precludendogli quella varietà di esperienze indispensabili e necessarie per una crescita armonica.

Per l'attuazione del progetto iniziale si era pensato ad un inserimento al nido, dove A avrebbe avuto a disposizione educatrici, spazi, attività e materiali adeguati con i quali fare esperienza e staccarsi

gradatamente dalla figura materna con la quale ha ancora un legame simbiotico molto evidente, tale legame, se protratto, potrebbe divenire preoccupante per i problemi legati all'alimentazione ed alla relazione.

Durante gli incontri domiciliari la specialista ha dato alcune indicazioni: che tipo di giochi o attività proporre al bambino; in che ambienti e spazi proporre tali attività; che posture particolari tenere per stimolare A a conoscere le proprie abilità motorie e permettergli di acquisire la necessaria sicurezza nella deambulazione; che atteggiamento mantenere per aiutare il piccolo a superare i problemi alimentari.

Rapporto con i genitori:

La specialista ha incontrato ambedue i genitori una volta in Centro all'inizio degli interventi, una volta a domicilio. La presenza costante è stata quella della mamma. Sembra che la signora attenda da noi, come dai medici, un "miracolo", non si è ancora attivata in prima persona nell'educazione di Andrea che risulta essere un piccolo tiranno: "lui fa quello che vuole". Il comportamento della mamma anche all'interno delle sedute, appare delegante, non utilizza nel quotidiano il vissuto degli interventi che vive come terapie a se stanti.

Le indicazioni date non sono state recepite se non per l'angolo di A il cui utilizzo è sempre stato a esclusivo vantaggio dell'operatrice: la mamma non l'ha mai utilizzato e B non dava modo di capire che si sentisse a proprio agio, difatti non appena il bambino ha iniziato a camminare l'angolo è stato smantellato nonostante il piccolo abbia estremamente bisogno di lavorare a terra per recuperare i passaggi posturali. A ha con la mamma un rapporto simbiotico che gli preclude esperienze significative, la mamma d'altro canto teme il distacco dal piccolo ed adduce scuse per posticipare l'inserimento al nido.

In accordo con la neuropsichiatra si ritiene pertanto che la necessità di iniziare il distacco tra A e la mamma sfoci in un inserimento guidato e graduale da gennaio '03 in un nido predisposto e preparato per accogliere il bambino.

Storia: Nel caso della **mamma di Luca**, prendere coscienza il più presto possibile della condizione reale del figlio era per lei il primo passo verso un corretto approccio educativo.

Innanzitutto era necessario aiutarla a superare lo shock della diagnosi iniziale, le incertezze, i dubbi a riguardo: "Hanno detto che per ora non è quantificabile il visus anche se ho notato che si rivolge sempre verso la finestra quando c'è il sole; quando però qualcuno gli parla vis a vis non sorride, non reagisce. Si immobilizza per un istante poi riprende a roteare e sbattere"

Abbiamo quindi cercato di affrontare alcuni argomenti sulla cecità spiegando che un conto è la diagnosi e un conto è la funzionalità visiva del bambino; che le condotte stereotipate non sono una diretta conseguenza della mancanza della vista ma nemmeno sintomo di un ritardo mentale o di autismo ma semplicemente conseguenza della mancanza di strumenti nel bambino per controllare la realtà esterna = strategie di difesa.

Inizia così un paziente lavoro formativo con la famiglia finalizzato a condurre i genitori verso uno sforzo di immedesimazione immaginativa per capire i bisogni e le difficoltà del bambino, per rassicurarli sui loro vissuti, per aiutarli ad acquisire nuove forme di comunicazione e senso di fiducia nel bambino = vederne le potenzialità e non solo i limiti.

Tutto questo avviene già nel primo colloquio = fase di presa in carico: è la fase dell'accoglienza in cui tutta l'equipe si presenta ed espone le modalità di lavoro che prevedono una prima fase di osservazione (1 mese) condotta sia presso il centro che a domicilio e seguita dalla stesura del progetto di intervento e dal lavoro diretto col bambino e la famiglia.

Storia: Nel caso della mamma di Luca è risultato funzionale un intervento domiciliare massiccio durante il quale l'operatrice si è posta come modello valido di interazione col bambino stimolando in lui risposte positive ed adeguate di comportamento. La mamma, in un primo tempo osservatore passivo, ha raccolto i segnali di cambiamento in Luca iniziando a comprendere che qualcosa si può fare. Gradualmente poi è stata coinvolta più direttamente dapprima nella preparazione di spazi e materiali, poi come figura di supporto all'operatrice per svolgere alcune attività e infine come figura che si alterna all'operatrice nelle attività col bambino.

Cambiamenti registrati: la casa non è più così perfetta come all'inizio; è stato allestito uno spazio-giochi per Luca, vi sono percorsi tattili a parete, la mamma di Luca si siede a terra a giocare con lui insieme all'operatrice; ha richiesto i filmati girati durante le attività.

Luca inizia a pronunciare alcune parole con riferimento oggettuale, sorride ad alcune stimolazioni, distingue la presenza della mamma da quella dell'operatrice. Le condotte stereotipate sono notevolmente diminuite: solo in situazioni di disagio che ora la madre sa interpretare ed eliminare.

Il punto di forza del ns servizio ritengo sia proprio l'intervento domiciliare, molto gradito ai genitori (per gli spostamenti) e molto funzionale al raggiungimento dei succitati obiettivi.

Agli inizi della nostra esperienza infatti abbiamo avuto modo di incontrare famiglie segnalate dalla Fondazione Hollman (centro riabilitativo con cui collaboriamo) che ci hanno raccontato la loro esperienza positiva del soggiorno, vissuto con entusiasmo ma anche con una certa vena di malinconia.

Storia: La mamma di Claudia: "Il posto è favoloso, sul lago ecc.; ho incontrato altre mamme che avevano problemi anche maggiori dei miei; la mia bambina ha lavorato molto; avevo dei momenti tutti per me..."

Poi al rientro... il ritorno alla realtà è stato traumatico. Come posso conciliare i miei impegni familiari e professionali con le attività da far fare a C? Dove posso trovare tutti quei materiali? Dovrei trovare una domestica ma non ne ho le possibilità. Allora faccio quello che posso ma sono distrutta, non ce la faccio più. E mi dispiace per Claudia..."

Nasce così il senso di colpa per non fare abbastanza e sortisce in depressione.

Ecco che allora, pur considerandolo importante il lavoro presso il centro (disponibilità di materiali, ambiente strutturato, mantenere un rapporto professionale con le famiglie) tuttavia non vogliamo che **l'intervento dell'operatore del centro non rimanga un fatto isolato in un determinato momento e spazio della settimana ma continui anche al di fuori di questa**" **"Isola felice"** fornendo ai genitori materiali e strumenti per entrare in relazione col proprio piccolo all'interno delle semplici attività del contesto quotidiano

All'interno delle pareti domiciliari infatti l'operatrice riesce maggiormente a creare un legame di fiducia (è un andare incontro) pur mantenendo la propria professionalità (con lacune famiglie inclusive aboliamo l'interv. domic. almeno per una prima fase), individua le risorse reali a disposizione della famiglia (tempi, spazi, materiali, figure educative, economia) e l'aiuta a tradurre le indicazioni terapeutico-riabilitative in attività + legate al quotidiano.

Le tre direzioni fondamentali di intervento

Come già sottolineato, essendo convinti che la situazione di handicap sia conseguenza dell'interazione delle caratteristiche del singolo individuo con quelle del contesto in cui è inserito, l'intervento precoce del Centro Non Vedenti agisce secondo 3 direzioni fondamentali: (che possiamo ritrovare negli esempi dei casi riportati)

- 1) Potenziamento compensativo
- 2) Adattamento dell'ambiente
- 3) Contesto relazionale

Il tutto è naturalmente finalizzato a trasferire le competenze della specialista alle figure educative per eccellenza, quali i genitori, affinché possano continuare da soli nel percorso di crescita del loro bambino divenendone protagonisti a pieno titolo.

***LUCIDO E

1) potenziamento compensativo

che consiste in un aumento quantitativo di stimolazioni procurate ai bambini: uditiva, vestibolare, tattile, tattile e vestibolare, chinestesica-visiva-tattile, plurisensoriale.

Tale potenziamento facilita la vigilanza, il contatto con l'esterno, la consapevolezza di sé e dell'altro da sé, lo sviluppo di competenze di base per la ricerca e l'esplorazione, e favorisce l'interesse e la curiosità verso il mondo circostante.

Tale obiettivo si raggiunge attraverso il lavoro paziente e intenso con il bambino in situazione ludica. A seconda delle caratteristiche del soggetto vengono predisposti materiali-giocattoli specifici e mirati all'acquisizione o il potenziamento di alcune condotte.

Si lavora principalmente sui prerequisiti fondamentali dell'apprendimento, quali attenzione e discriminazione. Per sviluppare, migliorare e potenziare tali capacità è opportuno favorire la comparsa di risposte significative attraverso l'utilizzo di stimoli adeguati.

In questo caso, sia che il lavoro si svolga presso il centro o a domicilio, il coinvolgimento della famiglia è di tipo passivo (= semplice osservatore) e l'operatrice si relaziona direttamente col bambino imparando a conoscerlo e fornendo al tempo stesso un esempio per i genitori stessi.

2) adattamento dell'ambiente

che consiste essenzialmente in una predisposizione e modifica delle caratteristiche ambientali che vengono adeguate alle esigenze del bambino e divengono quindi elementi facilitatori nel processo di appropriazione della realtà circostante (es.: giochi pendenti sulla culla, illuminazione, percorsi tattili, creazione di un angolo morbido, segnali tattili ecc.)

Per la piena realizzazione di tale obiettivo è indispensabile il coinvolgimento partecipativo e contestualizzato di tutti coloro che si prendono cura del piccolo, nonché una formazione mirata per garantire la continuità metodologica dei singoli interventi

Per questo motivo l'intervento dell'operatrice non potrà non tener conto degli ambienti frequentemente utilizzati dal bambino; in questo caso quindi il lavoro si svolgerà non solo presso il centro (che fornisce un esempio di ambiente ideale per lo sviluppo delle autonomie del piccolo) ma anche sul territorio, presso la scuola e il domicilio al fine di creare ambienti su misura per lui e una continuità educativa fondamentale per il suo sviluppo armonico.

Spesso si lavora molto in questo senso anche con gli specialisti della riabilitazione attraverso uno scambio di competenze che facilita il lavoro dell'operatore tiflogico (in termini di sussidi e posture idonee da mantenere) e del riabilitatore (in termini di adattamento di spazi, colori, illuminazioni e materiali)

3) contesto relazionale

che si riferisce al tipo di approccio globale con il bambino.

E' indispensabile favorire il contatto corporeo sia con la figura materna che con altre figure di riferimento attraverso le coccole, il massaggio e giochi di maternage. Inoltre è importante sostenere un continuo e rassicurante rapporto attraverso una comunicazione verbale che, affinché possa divenire il tramite tra i bisogni del bambino e le risposte ambientali, deve rispettare alcune regole basilari: deve essere di tipo anticipatorio, descrittivo, informativo-contestuale.

Il fattore che connota positivamente le suddette indicazioni è un atteggiamento di fiducia, accettazione e di legame intenso con il bambino pluridis-abile.

Tutto questo implica il coinvolgimento passivo e attivo della famiglia (e non solo) sia presso il Centro che presso il domicilio.

Per coinvolgimento passivo (l'abbiamo già visto in precedenza) intendiamo la presenza dei genitori durante il lavoro col bambino in qualità di osservatori silenziosi: osservo – assimilo- imparo

Per intervento attivo intendiamo il coinvolgimento diretto dei genitori nelle attività col bambino proposte e guidate dall'operatrice: in questo caso è l'operatrice che osserva per conoscere meglio le modalità relazionali del nucleo familiare.

Il coinvolgimento della famiglia tuttavia include anche altri momenti che nel loro insieme costituiscono il "Progetto Famiglie" del Centro Non Vedenti di Brescia.