

INTRODUZIONE

La relazione sonora che il neonato stabilisce con il mondo circostante, con le persone che lo abitano e interagiscono con lui, ha inizio fin dalla vita fetale, quando il bambino è completamente avvolto da un involucro sonoro costellato di musiche e suoni, voci e rumori; è una realtà destinata ad evolvere, ad arricchirsi, a strutturarsi in nuove forme, sulla base delle esperienze vissute nel corso della propria esistenza.

Il senso dell'udito viene utilizzato, già in età precoce, allo scopo di riconoscere un suono o un rumore riferibile ad un certo oggetto o la presenza di una persona nota tramite la sua voce, ma anche per contribuire a conoscere lo spazio lontano, grazie all'ottenimento di informazioni sulle relazioni spaziali che esistono tra i diversi elementi dell'ambiente. Questo processo è facilitato dal fatto che alcune competenze uditive, legate al raggiungimento di tale obiettivo, sono implicite, presimboliche e preverbal. Per questo, bambini molto piccoli, anche soggetti a deficit visivi o situazioni di pluridisabilità, si comportano in modo adeguato nel riconoscere i suoni ed utilizzarli per ottenere informazioni sull'ambiente in cui si trovano.

Il veicolo di comunicazione musicale appare, quindi, estremamente adeguato ed accessibile alle persone con minorazione visiva, soprattutto bambini. La musicoterapia, attività espressiva che utilizza il suono nelle sue molteplici forme con finalità preventive, riabilitative e terapeutiche, si colloca nell'ambito della globalità delle proposte individuate a favore del soggetto, perseguendo scopi e obiettivi comuni con gli altri tipi di interventi stilati e realizzati dall'équipe di lavoro.

Risulta chiara l'indispensabilità di un'indicazione specifica e puntuale dell'utilità della musicoterapia rispetto alle singole situazioni di disabilità, poiché la musica può mobilitare cambiamenti ed investimenti di elevata entità, e la necessità che siano sempre chiariti e delineati in modo preciso sia le motivazioni alla base degli interventi sia gli obiettivi che si intendono perseguire.

La musica, e più in generale il suono, rappresenta un canale insieme potente e delicato per le persone minorate della vista, potenzialmente facilitante o disturbante e costituisce dunque una risorsa operativa e profonda a nostra disposizione.

I musicoterapisti che operano nel settore della minorazione visiva devono, in genere, apportare integrazioni e modifiche concrete rispetto alla metodologia operativa e spesso si rivela utile, o addirittura indispensabile, una particolare attenzione agli aspetti ambientali, facendo riferimento, laddove necessario, ad elementi di psicologia della percezione extravisiva.

Inoltre, lo scambio relazionale con il terapeuta, mediante codici sonori e musicali, permette un lavoro che giunge in profondità a riguardo di esperienze e modelli operativi che sono stati creati prima delle parole, al di là di esse, e che quindi non possono essere descritti attraverso il linguaggio. Dunque, questi strumenti di espressione metaforica, possono talvolta consentire il passaggio dall'esperienza implicita a quella esplicita.

Gli apprendimenti impliciti si verificano a partire dal primo periodo di vita del bambino, precedentemente alle fasi più evolute dello sviluppo psico-biologico e neurologico, poiché prescindono dalle complesse strutture corticali. Sembra, infatti, che si possa apprendere in modo implicito anche in presenza di molti problemi neurologici che condizionano lo sviluppo e che, quanto viene appreso, permanga a lungo nella memoria del soggetto, anche per tutto il resto della vita. L'esperienza implicita è direttamente legata alla creazione di modelli mentali che costituiscono l'impalcatura delle modalità di comportamento e di relazione adottate successivamente: le radici dell'essere umano si fondano, pertanto, su

conoscenze precoci in grado di plasmare potentemente la personalità degli individui.

Esiste comunque una molteplicità di situazioni in grado di condizionare significativamente le possibilità di apprendimenti impliciti efficaci durante le prime fasi dell'esistenza. I bambini con disabilità visiva o con situazioni di pluridisabilità vivono una serie di esperienze emotivamente rilevanti generate, in parte, dalle conseguenze attribuibili alle problematiche fisiche da cui sono affetti e che possono essere alla base di specifiche reazioni, sebbene di esse non esista traccia esplicita nella memoria. Spesso sono vissuti legati al modo in cui la minorazione visiva o gli altri deficit, ed in generale la situazione di disabilità, sono stati accolti ed elaborati e alle conseguenze comportamentali ed affettive prodotte nel bambino e nelle persone più significative, in particolare nelle figure di attaccamento.

Altrettanto importanti sono le conseguenze della Terapia Intensiva Neonatale, poiché il nascituro viene privato precocemente del contatto con la madre, alla base della costruzione della relazione genitore-figlio, e si presentano solitudine, monotonia percettiva, deprivazione sensoriale, dolore senza possibilità di difesa, intrusioni corporee per mezzo di strumenti clinici. L'immaturità biologica impedisce una difesa adeguata, inserisce questi vissuti negli apprendimenti impliciti e impedisce di sperimentare e comprendere la possibilità di ricorrere alla figura di attaccamento per difendersi da esperienze minacciose o dolorose. Nella conoscenza implicita si inseriscono, infatti, anche le sensazioni connesse alla consolabilità: se il bambino trova sollievo dal proprio disagio tramite l'intervento di un'altra persona si creerà in lui la consapevolezza di poter superare efficacemente la situazione problematica.

Le relazioni terapeutiche e riabilitative, tra cui si annoverano anche gli interventi musicoterapici, coinvolgono questi bambini nelle tappe successive di sviluppo e possono rappresentare esperienze emotive che mirano a limitare i danni e a correggere le conseguenze dei vissuti dolorosi sperimentati durante le prime

fasi di vita che hanno indotto apprendimenti impliciti negativi. Le cure neonatali, così come il periodo di individuazione e formulazione della diagnosi di una malattia fisica grave come quelle che riguardano la vista, costituiscono sicuramente un elemento significativo nella vita e nella storia di qualsiasi famiglia ed esistono consistenti probabilità che questo tipo di esperienze possano incidere negativamente sullo sviluppo del bambino. Esistono molteplici forme di deficit visivo e differenti possono essere le cause ad esse sottese, così come risultano numerose le conseguenze derivanti da una situazione di disabilità visiva o di pluridisabilità. L'organizzazione percettiva del bambino con deficit visivo e l'incidenza della sua condizione nella relazione con le figure di riferimento sono strettamente connesse con le possibilità di sviluppo e motivano l'importanza delle esperienze precoci e della capacità di attuare strategie compensative nella situazione di carenza visiva.

Le peculiari forme di conoscenza adottate da questi soggetti, basate sul tatto e sull'udito, inducono una modalità differente di soddisfazione dei bisogni caratterizzata da comportamenti non sempre comprensibili all'adulto, talora sopraffatto da sentimenti di ansia o paura. L'abilità nel creare una rappresentazione realistica delle necessità del bambino e del sistema attuato per il loro raggiungimento, rende l'adulto maggiormente consapevole delle intenzioni del bambino e incrementa l'efficacia della comunicazione tra i due soggetti e la possibilità di azioni educative idonee.

Emerge chiaramente l'importanza di programmare interventi tempestivi ed adeguati nelle situazioni di deficit visivo, di prematurità o di pluriminorazione allo scopo di arginare le conseguenze derivanti dalla situazione di disabilità e promuovere ed incentivare lo sviluppo delle abilità residue.

La Fondazione Hollman, centro specializzato nella riabilitazione in età evolutiva per bambini con deficit visivo, rappresenta una realtà significativa nell'offerta e nella predisposizione di interventi precoci, tra i quali è stata inclusa anche la musicoterapia quale strumento operativo di lavoro. Costituisce, infatti, un

mezzo particolarmente utile nel contribuire ad attivare o sviluppare alcuni funzionamenti che potrebbero risultare condizionati negativamente dalla presenza del deficit, a mediare le proposte di carattere educativo o riabilitativo e a facilitare la comunicazione con il soggetto coinvolto. Vista la tipologia di utenti ai quali si rivolge, l'intervento musicoterapico svolto presso l'ente fa riferimento al modello della musicoterapia umanistica seppur arricchito dai contributi di altri modelli musicoterapici per stimolare il bambino alla scoperta del mondo, alla relazione con le persone che interagiscono con lui e incentivare la ricerca delle modalità di azione opportune per il superamento degli ostacoli presenti nella condizione di minorazione visiva.

CAPITOLO 1

BAMBINI CON DEFICIT VISIVO

“Nel primo anno di vita il bambino cieco vive in una situazione di vuoto rispetto al bambino vedente. Quando è tra le braccia della mamma sperimenta protezione, intimità tattile e la sua voce. Quando non è in contatto tattile con la madre si può notare dal suo comportamento che essa scompare totalmente per lui. Non si notano segni di ricerca di contatto o tentativi di avvicinamento. In questo mondo senza immagini, le persone e le cose si manifestano in modo del tutto casuale, emergendo dal vuoto come esperienze tattili o uditive transitorie, ritornando poi nel vuoto quando queste vengono meno dallo spazio che il bambino considera il suo spazio. Come se si trovasse in un mondo di oggetti evanescenti, un mondo di magia nel quale le persone e le cose sono soggette ad una capricciosa casualità.” (Freiberg, 1977).

Dal momento della nascita i bambini acquisiscono una serie di abilità di base ed instaurano rapporti indispensabili per il loro successivo sviluppo ed ogni difficoltà che si presenta in queste fasi precoci può avere conseguenze importanti per gli stadi di crescita che seguiranno. I primissimi anni di vita di un bambino con disabilità visiva sono, pertanto, caratterizzati da una serie di esperienze emotivamente significative, in parte dovute direttamente alle conseguenze delle problematiche fisiche da cui è affetto, dalle esperienze cliniche sperimentate fin dai

primi istanti di vita e dai sentimenti ad esse correlate le quali possono condurre ad una serie di conseguenze psicologiche e comportamentali, che vengono osservate e riconosciute solo in seguito. Per questo risulta di fondamentale importanza la formulazione di una diagnosi corretta e tempestiva e la predisposizione di un intervento precoce ed adeguato alla situazione del singolo bambino, per poter prevenire e anticipare le difficoltà e le sfide per i bambini non-vedenti e poter agire prima che si manifestino ritardi in particolari aree dello sviluppo.

Sulla base della definizione fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità attraverso la Classificazione ICF (Classificazione del Funzionamento della Disabilità e della Salute) le persone con deficit visivo sono genericamente quelle affette da una menomazione agli organi ed alle strutture anatomiche riguardanti la vista o interessate da un'alterazione delle funzioni collegate a questo senso.

“Nell'ambito della cecità totale esistono, ai fini educativi e riabilitativi, notevoli diversità fra coloro che sono nati ciechi o che lo sono diventati nella prima infanzia e coloro che lo sono divenuti in età più avanzata. Gran parte della letteratura specialistica riporta che i bambini ciechi congeniti presentano quadri compartimentali di tipo autistiforme , carenze specifiche di competenza sociale con ritardi nella acquisizione delle abilità sociali, difficoltà nell'apprendimento di comportamenti assertivi e nella comunicazione verbale. Le considerazioni esposte tratte dalla letteratura specialistica si riferiscono ovviamente a studi di psicologia sperimentale condotti per lo più con metodi statistici; essi presentano pertanto una validità scientifica relativa e non assoluta. Non sono rari, infatti, i casi di soggetti ciechi dalla nascita che, correttamente seguiti, presentano un quadro psicofisico almeno in parte assimilabile a quello dei normovedenti fatte salve le difficoltà direttamente connesse alla specifica minorazione sensoriale.” (Galati, 1992).

La conoscenza delle cause che provocano una riduzione della vista nei bambini si è nel tempo ampliata ed approfondita e si può anche osservare come, parallelamente alle innovazioni in campo terapeutico e preventivo ed alle

modificazioni ambientali, si siano verificati radicali cambiamenti nell'incidenza delle differenti cause di ipovisione; sono ad esempio aumentati i casi di retinopatia del prematuro a causa della maggiore sopravvivenza dei bambini nati pretermine e dei neonati di basso peso e bassa età gestazionale. Allo stesso modo, grazie alla diminuzione delle cause di cecità completa e all'introduzione di nuove tecniche le quali hanno aumentato le possibilità di recupero funzionale parziale e permesso di rendere ipovedenti i bambini che altrimenti sarebbero stati ciechi, l'ipovedenza ha assunto un'importanza sempre maggiore. La legge n.138 del 2001 classifica le persone con problemi visivi in "ipovedenti", lievi, medi, medio-gravi e gravi, e "ciechi", parziali o totali, a seconda dell'ampiezza del campo visivo e della acuità della vista, ma esistono molti altri fattori che concorrono a determinare le numerose situazioni di ipovisione, poiché, sebbene le persone ipovedenti siano in grado di utilizzare alcune informazioni visive, possono avere differenti carenze nella loro funzione visiva con la conseguente esistenza di qualità delle immagini visive e di capacità di utilizzo della vista difformi tra persona e persona (possono esservi problemi nel riconoscere i colori, le sfumature intermedie tra il chiaro e lo scuro, le forme, le distanze, i dettagli da vicino o da lontano, problemi a vedere immagini poste in una determinata area del campo visivo o più di una limitazione insieme e con differenti livelli di gravità). Lo strumento atto a descrivere specificamente la qualità e la quantità delle informazioni visive a disposizione di una persona si chiama diagnosi funzionale visiva.

Al fine di poter effettuare un inquadramento delle problematiche individuali di ciascuna persona, è utile considerare almeno tre variabili:

- la dimensione percettiva intesa come quantità e, specialmente, come qualità delle informazioni visive disponibili per la persona;

- la dimensione temporale, ovvero la storia clinica della minorazione visiva, il periodo in cui è insorta e si è modificata, la prognosi eventualmente possibile sull'evoluzione futura;

- la dimensione del funzionamento globale che indica la correlazione con altri

eventuali fattori di salute o di sviluppo, che possono condizionare le capacità della persona, specialmente se altri deficit vanno ad intaccare proprio le risorse utili all'organismo per compensare la minorazione visiva.

Per quel che concerne i bambini è necessario aggiungere che, nonostante siano stati predisposti appositi strumenti e metodologie per la valutazione informale delle capacità funzionali visive, spesso semplificazioni delle prove somministrate agli adulti o, nella maggior parte dei casi, test appositamente realizzati (es. il test di Lea Hyvarinen caratterizzato da una specifica metodologia di approccio al bambino non invasiva, interattiva e rispettosa delle sue particolarità), la valutazione delle funzionalità visive risulta piuttosto difficoltosa a causa di vari ordini di fattori: minori disponibilità e capacità di collaborare, di comunicare ed eventualmente descrivere la propria condizione soggettiva. Inoltre la maggiore sincreticità e una minore differenziazione delle varie funzioni del bambino, rende più difficile all'osservatore attribuire la causa dei suoi comportamenti e, non ultimo, vi sono spesso problemi di tipo emotivo che concorrono a complicare maggiormente le situazioni: i bambini ipovedenti si trovano, infatti, frequentemente a subire pressioni nel dover dimostrare le proprie prodezze visive agli adulti, al fine di rassicurare le figure di attaccamento.

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 da chi in generale li circonda, possono determinare una dipendenza da parte della famiglia o una chiusura al mondo circostante con possibilità di compromissione psichica irreversibile nella vita futura del bambino: si può notare la presenza di alcune caratteristiche specifiche nella personalità del bambino con handicap visivo quali la riduzione della progettualità, la confusione operativa, gli atteggiamenti di dipendenza, la rinuncia, l'estesa passività, l'insicurezza e la tendenza al ripiegamento ed all'isolamento.

Principali cause di ipovisione in età pediatrica

Nonostante ogni quadro clinico si contraddistingua per la presenza di elementi peculiari e specifici, si può anche affermare che esistono alcuni segni e condizioni, dovuti alla deprivazione sensoriale, che risultano comuni ad ogni situazione clinica caratterizzata da ipovisione con esordio in età infantile. Le principali cause di ridotta visione in età pediatrica sono:

–ALBINISMO: è un disordine ereditario a carico dell'apparato pigmentario melanico che si presenta in diverse forme cliniche; lo scarso accumulo di pigmento nel tessuto retinico durante la fase embrionale causa una ridotta acuità visiva, nistagmo e strabismo.

–ATROFIE OTTICHE:

–CATARATTA CONGENITA: opacità del cristallino insorta nel primo anno di vita che genera un impedimento o delle limitazioni nell'ingresso delle informazioni visive. Si manifesta, in genere, a seguito di processi che interferiscano con lo sviluppo embrionale del cristallino durante la vita intrauterina (cause tossiche, ereditarie, infettive come ad esempio la rosolia, la varicella, l'epatite). L'opacità della lente quanto più è precoce ed in prossimità dell'asse ottico, tanto più interferisce con la funzione visiva impedendo o limitando all'occhio affetto l'ingresso delle informazioni visive provenienti dal mondo esterno.

–CECITA' CORTICALE: caratterizzata da una riduzione dell'acuità visiva variabile e talora reversibile, è determinata da uno svariato numero di cause congenite o acquisite (come infezioni intrauterine, emorragie intracraniche, idrocefalo, asfissia, traumi, meningiti).

–GLAUCOMA MALFORMATIVO CONGENITO: causato da un aumento abnorme della pressione all'interno del bulbo oculare con conseguente danno alla circolazione sanguigna della papilla ottica e lesione del campo visivo. La papilla risente dell'innalzamento pressorio con evoluzione verso l'atrofia ottica che, a

seguito delle alterazioni corneali, determinata riduzione del visus; inoltre l'occhio risulta ingrandito e il bambino è molto infastidito dalla luce.

– INFEZIONI CONGENITE (complesso TORCH).

– MALFORMAZIONI CONGENITE: possono coinvolgere qualsiasi struttura dell'apparato visivo e conducono a minorazioni visive di varia entità:

aniridia (quasi completa assenza dell'iride)

anomalie del segmento anteriore;

coloboma (difetto di chiusura della fessura inferiore del bulbo);

ipoplasia/aplasia del nervo ottico;

microftalmia (il bulbo non si sviluppa completamente);

microcornea e/o sclerocornea.

Nella maggior parte dei casi non sono suscettibili di trattamento terapeutico e la loro incidenza appare in incremento forse a seguito delle migliori possibilità di diagnosi così come per la maggior sopravvivenza dei feti malformati;

– NEOPLASIE: è importante la diagnosi precoce e si suddividono in:

neoplasie cerebrali;

retinoblastoma: è una neoplasia maligna che colpisce elettivamente i bambini nei primi cinque anni di vita e che si manifesta in due varianti ovvero in una forma detta "sporadica", monolaterale e unifocale, con una lesione unica e localizzata e una forma "familiare" tipicamente multifocale e contrassegnata da una familiarità positiva per la neoplasia in soggetti predisposti a sviluppare altre patologie tumorali;

– NISTAGMO: si tratta di un disturbo della posizione degli occhi caratterizzato da oscillazioni ritmiche, pendolari o a scosse; può essere orizzontale, verticale, rotatorio, misto o irregolare. La sintomatologia varia molto a seconda che sia congenito o acquisito e si associa a notevole calo dell'acutezza visiva senza sintomi soggettivi.

– PATOLOGIE DEGENERATIVE: si inseriscono in questo quadro clinico:

amaurosi congenita di Leber, che è un disordine a carico del neuroepitelio

trasmesso come carattere recessivo e che causa una drammatica riduzione del visus, spesso non riconosciuta nel primo anno di vita

acromatopsia, ovvero rara condizione ereditaria caratterizzata da cecità completa per i colori, fotofobia, nistagmo e rilevante riduzione dell'acuità visiva da attribuirsi all'assenza completa o dall'anomala funzione dei coni.

–RETINOPATIA DEL PRETERMINE (ROP): tipica del neonato prematuro sottoposto a lungo alla somministrazione di ossigeno nell'incubatrice. Si caratterizza per una proliferazione di capillari che aggettano nel vitreo e possono provocare emorragie e distacco della retina da trazione, si ha quindi un anomalo completamento dell'embriogenesi oculare ed in particolare del processo di vascolarizzazione retinica. Si ritiene che numerosi altri agenti siano in grado di produrre o di concorrere alla sua insorgenza, come ad esempio le emorragie intracerebrali, l'ipocapnia e l'ipercapnia, le crisi di apnea. La malignità della prognosi è inversamente proporzionale all'età gestazionale ed al peso alla nascita.

Incidenza della cecità o dell'ipovisione sullo sviluppo

La mancanza della vista conduce all'attivazione di una serie di funzioni compensative, sia dal punto di vista della percezione sia a riguardo delle strategie difensive poste in atto. Sebbene alcune ricerche dimostrino che il grave deficit visivo costituisca un fattore di rischio significativo, non esiste un rapporto lineare tra mancanza della vista e acquisizione delle diverse tappe dello sviluppo. E' possibile, però, individuare variazioni statistiche nei tempi di raggiungimento di alcune tappe motorie, delle competenze di tipo spaziale, dello sviluppo cognitivo e del linguaggio. Inoltre, essendo alterato il canale primario di comunicazione, che è alla base dello sviluppo affettivo, anche l'aspetto relazionale viene molto spesso condizionato dalla minorazione visiva.

Le differenti modalità sensoriali dei neonati sono coordinate fin dalla nascita e alcune trasposizioni intermodali si producono molto precocemente; questo significa che gli ambiti di tipo visivo, tattile ed uditivo del bambino di pochi mesi non sono indipendenti, ma comunicano tra loro e sono, almeno in parte, integrati. Ogni modalità percettiva ha un campo nel quale eccelle ed è dominante poiché particolarmente adatta al trattamento di quel tipo di dati. La vista è specializzata in tutto ciò che concerne lo spazio, mentre l'udito è adatto soprattutto a quanto è sequenziale e temporale, e il tatto, infine, risulta utile specialmente nella conoscenza delle proprietà sostanziali degli oggetti. Per questo motivo i vedenti hanno spesso l'abitudine di ricodificare in un codice visivo, che è il più efficace, tutte le percezioni spaziali che ricevono, anche se provengono da modalità uditive o tattili. A seguito della mancanza del senso principale di ricodifica, i non-vedenti mettono spesso in atto quelle che vengono definite "supplenze sensoriali" ovvero tendono ad utilizzare ed organizzare, sfruttandole al massimo, le informazioni apportate dagli altri sensi. Esse obbediscono a meccanismi che regolano ogni tipo di percezione per tutti i sensi e tutti gli uomini: tutto ciò che il non-vedente è in grado di acquisire può essere ottenuto anche dal vedente ed è la semplice "necessità" che spinge l'handicappato nella vista a sviluppare e ad utilizzare al massimo i sensi rimasti. Pertanto " Il mondo dei ciechi non è fundamentalmente diverso da quello dei vedenti, sul piano cognitivo, benché sia evidentemente molto particolare sotto il profilo sensoriale e dell'immaginazione. Privando l'individuo del più efficiente sistema percettivo spaziale, la cecità genera delle riorganizzazioni funzionali attraverso le quali alcuni processi vicarianti prendono in carica, a volte in modo diverso dal sistema visivo, la raccolta e l'elaborazione delle informazioni provenienti dal mondo esterno." (Galati, 1992).

La cecità precoce e completa ha quindi una notevole incidenza su tutto quel che concerne l'elaborazione cognitiva dello spazio, sia nel caso di acquisizioni sensomotorie elementari che in quello di rappresentazioni simboliche di più alto livello, poiché i sensi coinvolti in sostituzione della vista, cioè udito e tatto, non

possiedono la caratteristica della simultaneità e l'elaborazione e il controllo delle condotte spaziali si realizzano più lentamente, più difficilmente e per vie diverse.

Nei primi otto mesi, il bambino cieco riceve poche informazioni dalle proprie mani e vive pertanto una sorta di vuoto sensoriale in cui molto di quel che accade è accidentale. Sussiste il pericolo che nella precoce formazione dell'io la personalità resti contratta alle sensazioni corporee e il ponte col mondo esterno sia inesistente o instabile.

Sulla base delle osservazioni e degli studi svolti a riguardo delle prime tappe dello sviluppo dei bambini ciechi, si può affermare che non vi sono differenze significative fin verso i due-tre mesi d'età poiché il funzionamento sensomotorio è ancora strettamente legato e dipendente da forme di organizzazione biologiche preformate. La cecità si manifesta, invece, in seguito con la tendenza ad agitare le gambe più delle mani, mentre queste ultime vengono spesso tenute in bocca o premute contro gli occhi. Inoltre, non disponendo di un flusso sensoriale continuo, il neonato diviene ipototonico, soprattutto a livello del capo (chino in avanti) e delle estremità inferiori, le quali servono sovente a tenere e a manipolare gli oggetti piuttosto che come supporto alla stazione eretta e alla deambulazione. Tutto questo sarebbe anche conseguenza dell'esistenza di due sistemi visivi distinti: uno focale specializzato nella discriminazione fine delle proprietà degli oggetti stazionari e uno periferico, sensibile soprattutto al movimento. Quest'ultimo è strettamente connesso all'attivazione e mantenimento del tono muscolare del corpo per l'equilibrio statico e dinamico dell'individuo. La cecità completa priva quindi non solamente della percezione delle proprietà visive degli oggetti, ma anche delle stimolazioni visive periferiche che contribuiscono alla regolazione della postura e della locomozione. Le informazioni spaziali sono, infatti, interconnesse alla mutevolezza della stimolazione visiva in relazione agli spostamenti e ai movimenti esplorativi degli occhi e della testa: la percezione visiva dipende dal movimento e contemporaneamente il movimento si appoggia sulle afferenze sensoriali che controllano il suo svolgimento e la sua adeguatezza. La cecità,

quindi, potrà avere anche un'importante incidenza sulla motricità poiché uno dei principali anelli di congiunzione sensomotoria è impedito nel suo funzionamento. In generale, i ciechi hanno uno sviluppo molto simile a quello dei vedenti quando si tratta di mantenere una postura nella quale sono stati posti, mentre l'iniziativa di un cambiamento di postura e le condotte motorie implicanti la mobilità volontaria (es. sollevarsi da soli sulle braccia e chinarsi, mettersi in piedi con appoggio, camminare autonomamente per tre passi, camminare da soli) risultano sensibilmente ritardate.

Da tutto ciò ne consegue che la vista costituisce lo stimolo e l'incentivo più importante per il raggiungimento delle abilità connesse alla locomozione e che la cecità obbliga a far ricorso al sistema uditivo, che risulta sicuramente meno adatto al compito. Non potendosi affidare che all'udito per poter percepire gli oggetti fuori della portata del loro tatto, i bambini ciechi subiscono un ritardo sensibile nell'acquisizione di una condotta essenziale per lo sviluppo sensomotorio e cognitivo generale.

“Questo ritardo sarebbe anche legato agli atteggiamenti iperprotettivi dei genitori che pongono proibizioni di ogni tipo per timore che i figli si facciano male e contribuiscono così a dare ai figli un senso di insicurezza che si ripercuote poi sullo sviluppo della loro motricità. L'orientamento è legato indissolubilmente ad un complesso di funzioni sottostanti e non dipende esclusivamente dall'intelligenza, ma dalla capacità di dominare l'insieme di emozioni che possono turbare l'equilibrio emotivo del bambino. Qualche aumento di stress, avvenimento inaspettato, ansietà o particolare accettazione possono sconvolgere l'equilibrio e sfociare in una completa mancanza di orientamento. Infine, quando l'orientamento ha successo, questo può essere posto in relazione con il desiderio di raggiungere un oggetto, persona o cosa che sia. Se questo desiderio è abbastanza grande, sembra che memoria, concentrazione ed abilità motoria si modificano prontamente in modo da giungere al soddisfacimento del desiderio stesso.” (Monti Civelli, 1983). Spesso i bambini non-vedenti non ricercano un oggetto

caduto, talvolta sono tranquilli, rivelano una sospensione del respiro nell'ascoltare, una mancanza d'espressione. Questa reazione non è determinata dalla mancanza di intelligenza, ma dal limitato controllo dell'emotività da parte delle funzioni coscienti. La motricità ridotta è solo una delle conseguenze della mancanza di esperienza ambientale. Anche la parola può quindi essere rilevante per la funzione di orientamento nello spazio; infatti, i bambini non-vedenti chiedono spesso dove si trovino e pongono domande a quanti sono loro vicini al fine di procurarsi una retrocomunicazione e localizzare la persona interrogata. Un disturbo emotivo, che può far perdere l'orientamento, può essere facilmente dissolto da una domanda che si risolve in una risposta.

Già nei primi studi su bambini ciechi e ipovedenti la Fraiberg aveva potuto notare come essi raggiungano la deambulazione autonoma solo dopo aver ottenuto la capacità di costruzione dell'oggetto permanente uditivo: fino a quando il bambino non ha elaborato uno spazio esterno oggettivo, stabile e permanente, non può spostarsi da solo volontariamente poiché non ha nessun luogo dove andare. Dal momento in cui gli oggetti del suo ambiente acquistano un'esistenza autonoma, prendono un valore di richiamo e incitano il bambino a spostarsi per andare a prenderlo rendendo così evidente il prerequisito fondamentale all'apparizione della deambulazione. È necessario, pertanto, prendere coscienza di come e in quanto tempo i bambini non-vedenti siano in grado di giungere allo stadio della permanenza dell'oggetto in connessione con il segnale uditivo facendo riferimento allo sviluppo della prensione e all'attività manuale in genere.

Lo studio delle condotte manuali del neonato cieco totale rivela delle differenze talora anche consistenti nei confronti dei tempi di sviluppo dei bambini vedenti. Le reazioni di grasping e di afferrare gli oggetti percepiti tattilmente appaiono all'incirca alla stessa età, mentre l'attività manuale di manipolazione è in generale meno intensa e meno fine nei ciechi totali e la presa "a pinza" appare soltanto a due anni. Per lunghi periodi le mani di alcuni bambini non-vedenti restano ritratte a livello delle spalle, con le dita che si muovono nel vuoto (le

cosiddette "blind hands", mani cieche, descritte dalla Fraiberg) e non si sostituiscono alla vista mancante per interagire con il mondo esterno. Biologicamente visione e prensione evolvono in sincronia e verso i quattro mesi e mezzo di vita il neonato vedente tenta di raggiungere e prendere oggetti visibili e alla sua portata, mentre la coordinazione tra orecchie e mani per il raggiungimento e la prensione degli oggetti da parte dei bambini non-vedenti avviene molto più tardi, manca, infatti, la possibilità di riconoscere adeguatamente le abilità raggiunte e di percepirle come gratificanti venendo, così, meno lo stimolo alla progressione. È solo verso i nove-dieci mesi che il bambino cieco manifesta reazioni manuali verso un oggetto sonoro non precedentemente toccato e verso i dodici mesi tende veramente le braccia per prendere questo oggetto. Anche nei neonati vedenti la coordinazione uditivo-prensoria si realizza sensibilmente più tardi rispetto a quella della visione e prensione. È a partire dagli otto mesi circa che il bambino cerca l'oggetto sparito dalla sua visione (sotto una scatola o dietro uno schermo) testimoniando così l'inizio della costruzione di un mondo esterno stabile, ricco di oggetti, la cui esistenza è indipendente dalla sua percezione. Sulla base degli studi di Bigelow (1986), confermati successivamente da Rogers e Puchalski (1988), si può affermare che esista una grande variabilità interindividuale nell'acquisizione di questa condotta da parte dei bambini non-vedenti e, anche in questo caso, la differenza è dovuta alla necessità di ricorrere all'udito anziché alla vista per la percezione della realtà esterna. A tal proposito è importante "sottolineare la necessità di un'adeguata stimolazione sensoriale per evitare l'isolamento e per presentare contesti dotati di significato. Dare al bambino la possibilità di esplorare gli oggetti attraverso una varietà di canali al fine di favorire l'integrazione dell'informazione che rende possibile l'identificazione ." (Perez-Pereira e Conti-Ramsden, 2002). Il raggiungimento del concetto di permanenza dell'oggetto può risultare favorito da oggetti che emettono suoni, il concetto di causalità da oggetti che continuano a vibrare o suonare dopo essere stati allontanati o colpiti ed infine il concetto della conservazione dall'uso della

plastilina che assume forme diverse partendo dallo stesso materiale.

Un'altra particolarità dello sviluppo sensomotorio dei bambini ciechi è il frequente ricorso a tic e condotte stereotipiche (quelli che vengono definiti blindismes dalla Fraiberg) come i pugni schiacciati sugli occhi, il dondolamento della testa e del tronco, le ecolalie. Sono atteggiamenti che assomigliano a quelli osservati nei bambini autistici o nei ritardati gravi e che conducono spesso ad una diagnosi erronea di patologia mentale.

Si è visto come nel neonato la cecità precoce influenzi notevolmente la costruzione dello spazio sensomotorio, mentre altri settori dello sviluppo cognitivo evolvono in modo simile a quanto avviene per i bambini vedenti: la cecità completa priva, quindi, il bambino di un'importante sorgente di stimolazione sensoriale e influenza la sua capacità di riconoscere percettivamente il mondo, ma lo sviluppo del linguaggio e l'accesso alle conoscenze verbali sono variate solo lievemente. Si può sostenere che, in generale, la qualità dei materiali utilizzati come supporto per le operazioni logiche (materiali percettivi e immagini da un lato e materiali linguistici dall'altro) influenzino il livello e la rapidità di acquisizione di queste operazioni, mentre la costruzione delle operazioni logiche concrete risulta sensibilmente ritardata in tutte le situazioni implicanti una partecipazione importante della percezione e delle rappresentazioni spaziali immaginate; nelle operazioni logiche, che si fondano principalmente sul linguaggio e sulla comunicazione orale, la cecità sembrerebbe non avere un'incidenza notevole, poiché essa non danneggia le possibilità verbali dei bambini ciechi.

Nello specifico alcuni studi hanno messo in evidenza:

–un ritardo importante (da 3 a 5 anni) dell'età in cui i ciechi totali dalla nascita, con QI verbale normale, riescono ad affrontare alcune operazioni concrete chiamate da Piaget operazioni infralogiche (operazioni sulla rappresentazione di spostamenti e delle loro conseguenze spaziali, conservazione delle quantità fisiche quali la sostanza e il peso);

–nelle operazioni logico-matematiche di classificazione e seriazione esiste un

ritardo quando i compiti implicano la percezione e la manipolazione di oggetti concreti;

–nelle operazioni logico-matematiche basate quasi esclusivamente sulla comunicazione verbale, i ciechi dalla nascita manifestano soltanto un leggero o nessun ritardo rispetto ai vedenti.

Questi risultati provengono da ricerche relativamente datate e si riferiscono in modo evidente all'approccio tipicamente piagetiano, mentre l'approccio contemporaneo tende a basarsi maggiormente sullo sviluppo cognitivo dei bambini in termini di funzionamento e di strategie di elaborazione dell'informazione, piuttosto che in termini di stadi definiti da una certa struttura logica del pensiero, e si cerca, pertanto, di valutare l'incidenza cognitiva nel caso della cecità precoce.

Un altro elemento importante per quel che concerne lo sviluppo del bambino non-vedente, che può incidere sugli apprendimenti impliciti riguarda il processo della comunicazione tra madre e bambino: la mancanza del contatto oculare nel bambino cieco o la difficoltà a mantenere e rispondere agli sguardi comunicativi nel caso dei neonati ipovedenti possono, infatti, indurre a percepire come disinteresse il comportamento infantile dando vita ad una diminuzione degli scambi e ad un ritardo in alcune tappe evolutive a livello relazionale. Il fissarsi reciproco dei partecipanti ad una interazione è condizione necessaria per la maggior parte dei tipi di comunicazione umana e, quando il contatto e l'aggancio visivo, comportamenti automatici e riflessi, non sono possibili, le fasi della comunicazione non possono essere scandite dai comportamenti oculari e ci si trova costretti a cercare altri indizi equivalenti. Questa tendenza è biologicamente determinata da strutture anatomiche cerebrali e non è pertanto strano che tutte le persone si comportino così a tutte le latitudini e che ci si trovi disorientati quando questo contatto non può avvenire.

Nella fase di comunicazione sono individuabili degli atteggiamenti molto caratteristici attuati dall'adulto e contraddistinti da accentuazione della mimica,

dell'espressione della voce e di tutto il corpo: viene attuata una ripetizione con variazione del ritmo e del tono in base alle risposte che, durante le pause, la figura adulta ottiene dal bambino e vengono al contempo sottolineate e ingigantite le componenti non verbali del messaggio per renderlo maggiormente comprensibile; da parte sua il bambino, con le sue reazioni, sembra suggerire l'accelerazione o la decelerazione del ritmo. Iniziare un nuovo ciclo comunicativo senza aver prima chiuso il precedente con una pausa di attesa costringe il bambino a ripiegare sulla difensiva poiché non gli viene lasciato il tempo di reagire e tutto diviene troppo rapido e stressante. La difficoltà che ha l'adulto di sincronizzare i tempi della relazione senza contatto oculare è, poi, aggravata da quella di determinare con maggiore fatica il grado di vigilanza del bimbo perché mancano i classici indicatori. Si può essere, così, portati ad interpretare come passività e disinteresse atteggiamenti che sono invece di vigile attesa, immaginando che il bambino voglia stare per conto proprio mentre in realtà è interessato ed attento a quanto accade, e, allo stesso modo, a non cogliere comportamenti di reale chiusura e volontà di sospendere temporaneamente la relazione. Il bimbo non-vedente non riesce, infatti, molto spesso a comunicare con comportamenti di auto-protezione se e quanto possa accettare gli stimoli provenienti dall'esterno poiché essi sono soprattutto di tipo sonoro e quindi egli evidentemente non può sottrarsi da questi, come potrebbe invece fare un vedente volgendo lo sguardo altrove.

Non solo: il mutuo sguardo sembra essere di importanza determinante nello sviluppare il grado di attaccamento sociale tra i bambini ed i loro genitori. Nei bambini non-vedenti emerge l'incapacità di proporre e iniziare una interazione poiché egli non impara subito le modalità per avviare una presa di contatto che abbia successo, mentre il vedente nell'incrocio del suo sguardo con quello materno comunica la volontà di iniziare una interazione che si stabilisce nel momento stesso in cui la mamma si fa agganciare ovvero non distoglie lo sguardo, ma lo sostiene. Nei soggetti ipovedenti la situazione è abbastanza simile, ma il genitore ha in genere una minore consapevolezza di quanto l'ipovisione possa

determinare fenomeni specifici nella relazione con lui in quanto più portato a considerare quanto il figlio sia in grado di vedere che quanto non riesca ed è indotto a controllare e verificare le capacità del bambino. Tutto questo si associa al fatto che molto spesso gli occhi di questi bambini hanno caratteristiche difformi dal comune e risulta meno semplice capire il loro reale funzionamento e la loro reale potenzialità: lo sguardo è talvolta disturbato da movimenti ritmici involontari o non è ben direzionato verso un oggetto o si fissa su qualcosa che non si comprende (una fonte di luce, un gioco d'ombre, un movimento controluce).

Alla fine del primo anno di vita il bambino vedente è in grado di cogliere e comprendere i segni di comunicazione che gli vengono offerti e di rispondere in modo adeguato. Tutto ciò conduce, in modo graduale, alle condizioni per stabilire un legame libidico con un "oggetto umano", soprattutto attraverso l'utilizzo del canale visivo, che segna il passaggio dal sorriso indifferenziato a quello selettivo per giungere in seguito al riconoscimento del volto conosciuto e alla reazione di evitamento di fronte a quello sconosciuto. Anche i bambini ciechi utilizzano il sorriso in risposta al suono della voce della mamma, ed in seguito anche a quello delle persone più intime, o al contatto corporeo con essa e quindi si ritiene che non vi sia un impedimento allo sviluppo dei legami libidici, ma esiste sicuramente un'acuta ansia da separazione legata alla carente formazione di stabili rappresentazioni mentali, le quali risultano ben formate proprio grazie al contributo della vista, che determina uno sviluppo più complesso e maggiormente rallentato dei suddetti legami.

Il rapporto tra madre e bambino determina le basi emotive del comportamento futuro del figlio e, di conseguenza, l'instabilità o la sicurezza, la sua nevrosi o il suo buon adattamento; per questo risulta evidente l'importanza del comportamento dell'adulto nei confronti del bambino non-vedente il quale deve abituarsi a fare a meno delle informazioni che normalmente le persone utilizzano quando comunicano con qualcuno che li guarda in faccia, che può intercettare lo sguardo e con il proprio sguardo comunicare interesse. Spesso la madre è

caratterizzata da un orientamento prevalentemente visivo nei riguardi del mondo circostante e il bambino tenta, invece, in qualche modo, di utilizzare altri segnali per riuscire a stabilire un contatto con l'ambiente esterno. La madre deve funzionare da "medium ambientale" ed assume, pertanto, un'importanza notevole la sua preparazione psicologica ed educativa. In uno studio sul comportamento materno condotto dalla Burlingham è stato evidenziato come le madri spesso cercassero di far sorridere i loro figli stuzzicandoli ai lati della bocca o toccandoli bruscamente quando essi giacevano immobili nella loro culla: era forse l'avvicinarsi della madre che produceva questa inattività poiché il bambino pareva essere estremamente attento e intento ad ascoltare i passi della madre e a cercare di differenziare i suoni. Nel momento in cui il genitore non si rende percepibile in modo adeguato al bambino, per esempio non facendosi riconoscere prima di prenderlo in braccio oppure spostandolo improvvisamente, gli fa mancare le informazioni necessarie per prepararsi a ciò che accade. Inoltre, il genitore, spesso, non riesce a discriminare, osservando l'atteggiamento posturale o le espressioni mimiche del bambino, se egli stia attento ad ascoltare quello che succede o se sia distratto poiché non interessato. Nel caso di bambini vedenti, invece, risulta più semplice e intuitivo per il genitore comprendere e decodificare poiché lo sguardo contribuisce a dare al volto dei bambini espressioni quasi inequivocabili. La Fraiberg pur riconoscendo la competenza espressiva dei bambini non-vedenti, sostiene che essi complessivamente sorridono meno dei coetanei vedenti e che le loro espressioni facciali (soprattutto nel caso di bambini ciechi congeniti) sono significativamente meno numerose. Questa competenza di base risulta molto simile nella prima infanzia in relazione ad emozioni primarie quali la gioia, la tristezza, la rabbia e la paura, ma si differenzia poi nel tempo e si sviluppa in modo più articolato e complesso nel vedente, il quale gode di maggiori possibilità e capacità di acquisire, attraverso l'esperienza visiva, espressioni di emozione più complesse quali l'orgoglio, il senso di colpa, la perplessità. Infatti, per il riconoscimento e l'espressione di queste ultime emozioni appare indispensabile

l'apporto dei fattori di apprendimento sociale e risulta fondamentale impiegare adeguate metodologie di apprendimento, fondate sulla percezione tattile attiva, per compensare l'assenza di esperienza ed apprendimento visivo, evitando o, almeno, riducendo il ritardo e il rallentamento dell'evoluzione. Già la stessa Fraiberg (1977) sosteneva, a seguito dei suoi studi e delle sue osservazioni, l'importanza di indagare i movimenti delle mani per capirne stati emotivi ed interesse verso il mondo esterno, più che concentrarsi o soffermarsi sulle espressioni facciali dei bambini non-vedenti. "Se consideriamo l'emozione come una sorta di *Weltangschauung*, cioè una immediata valutazione che l'individuo si costruisce del mondo e dell'ambiente circostante, in relazione alla quale regola e pianifica il suo comportamento, è importante comprendere le forme attraverso le quali il non-vedente si costruisce questa sua soggettiva e primaria visione del mondo." (Galati, 1992). Tutto ciò ha, inoltre, una rilevanza pragmatica perché fornisce dati utili per elaborare interventi e metodologie mirate allo sviluppo armonico della personalità del non-vedente, intervenendo precocemente al fine di incrementare la capacità di provare ed esprimere le proprie esperienze emotive e di decodificare e comprendere appieno quelle degli altri, realizzando in tal modo un buon livello di integrazione sociale.

Stando alle conoscenze recenti, si può sostenere che lo sviluppo del linguaggio sia influenzato negativamente dall'handicap visivo in modo limitato e che si sviluppi in modo pressoché normale: fin verso i 6-7 mesi, infatti, non si osservano delle differenze nelle vocalizzazioni (lallazione) tra bimbi vedenti e non-vedenti; anche in seguito, alcuni bambini ciechi non sembrerebbero più inclini al silenzio dei vedenti ed emettono vocalizzi soprattutto in risposta alle stimolazioni di chi è intorno a loro.

L'acquisizione del linguaggio verbale avviene attraverso tre fasi consecutive: alla fase conoscitiva, durante la quale avviene il riconoscimento, l'identificazione, la discriminazione degli aspetti e dei processi del mondo, segue la fase dello sviluppo della capacità di intuizione, discriminazione e comprensione dei discorsi che

avvengono intorno al bambino per giungere, infine, alla produzione di suoni verbali e delle loro sequenze per uniformarsi al parlare degli adulti.

Fraiberg ha sottolineato il ritardo nell'acquisizione dei pronomi personali e uno scarto temporale nella produzione delle prime parole e delle prime frasi; a partire dal terzo anno di età, però, le distinzioni sembrerebbero scomparire. Se l'accesso a questo importante strumento simbolico e sociale costituisce un elemento fondamentale nel corretto sviluppo dei bambini con deficit visivo, poiché il linguaggio rappresenta una compensazione e fornisce simboli importanti al fine di trattare le persone come agenti intenzionali, la grande particolarità del linguaggio di questi soggetti è il cosiddetto "verbalismo", cioè il frequente utilizzo delle parole e delle espressioni con un significato differente da quello che gli attribuiscono i vedenti o con una mancata corrispondenza alla realtà concreta.

Nei non-vedenti l'azione intellettuale necessaria per l'adattamento all'ambiente esterno è mossa dal desiderio di comunicare e vivere l'esperienza del mondo affettivo. Il ritardo nell'acquisizione del linguaggio è da imputarsi, secondo Monti Civelli (1983), a tre diverse ragioni:

1. spesso la madre anticipa i desideri del bambino il quale non deve, pertanto, ricorrere all'uso dell'espressione verbale per ottenere la soddisfazione dei propri bisogni;
2. la madre, soggetta ad uno stato di depressione, fa diminuire la spinta alla comunicazione con il bambino;
3. esiste un'influenza data dalla limitazione e dall'inibizione dello sviluppo motorio.

L'arricchimento del vocabolario spesso è dato solo dall'aumento delle parole a disposizione che risultano, però, prive di significato e questo può condurre al cosiddetto "parroting" ovvero all'uso di parole senza la comprensione del loro significato da parte del soggetto che le utilizza. Per quel che concerne, invece, l'inizio delle conversazioni non sono presenti differenze significative tra vedenti e non e sono state riscontrate delle variazioni nel tempo nella percentuale di inizio

delle stesse, ragione per cui non si può parlare di uno stile costante nel corso dello sviluppo. A riguardo della contingenza, alcuni autori sostengono che i soggetti con deficit visivo sono in grado di sostenere e di partecipare in modo adeguato alle conversazioni che vertono su argomenti particolari.

Ruolo del linguaggio nella rappresentazione del sé

I neonati mostrano interesse per il comportamento umano e tendono a sincronizzare i movimenti corporei con le interazioni verbali degli adulti; fissano, ridono, piangono e gli adulti interpretano questi comportamenti come segnali sociali intenzionali, anche se spesso essi costituiscono solo delle reazioni contingenti alla voce o al volto della madre o di altre figure note. Poco per volta, invece, si realizza la vera discriminazione e intenzionalità negli scambi comunicativi che divengono sempre più complessi, ripetendo ciclicamente e dando vita ad aspettative ed anticipazioni rispetto alle azioni. Si forma, cioè, il "*sé interpersonale*" (ovvero il sé diverso dalle altre persone) e il "*sé ecologico*" (il sé in rapporto all'ambiente). L'informazione visiva è molto importante e risulta fondamentale anche per la consapevolezza dell'attenzione condivisa su oggetti esterni che permette il passaggio dalla diade adulto-bambino alla triade adulto-oggetto-bambino, quella in cui due persone condividono l'attenzione verso lo stesso oggetto. È a questo punto che il bambino inizia ad utilizzare protoimperativi e protodichiarazioni per sollecitare l'aiuto e per dirigere l'attenzione degli adulti verso un oggetto di interesse, tentando così di allineare le intenzioni dell'altro alle proprie. Nello svolgimento di questo processo molto dipende dalla possibilità di vedere le espressioni facciali dell'adulto di riferimento e quindi i bambini con deficit visivo risultano fortemente penalizzati. Viene a mancare la sintonizzazione nei cicli di interazione e si presenta una notevole difficoltà, come già sottolineato

in precedenza, nell'apprendimento dell'alternanza regolare dei turni di interazione-comunicazione e nella capacità di previsione. Da ciò si comprende come lo sviluppo del sé e la comprensione sociale degli altri sia una sfida enorme per i bambini non-vedenti. Per essi il "non sé" è qualcosa di non definito, diffuso, che sopraggiunge e passa. È per questo motivo che il sé come stimolazione diviene di importanza tutta particolare per il bambino con handicap visivo poiché necessita di una stimolazione maggiore da parte della madre in quanto la percezione del corpo rappresenta la possibilità di riferimento costante nel tempo, a differenza di quella dell'ambiente, della quale non sempre il bambino è consapevole. Così il bambino non-vedente tende ad esplorare il proprio corpo, mentre il coetaneo vedente esplora il proprio ambiente e mentre quest'ultimo incorpora sempre nuove esperienze, il primo diviene, inevitabilmente, sempre più centrato su sé stesso: il concetto di "sé" assumerà, quindi, maggiore significato del "non sé".

Fraiberg sottolinea, inoltre, il problema posto dalla cecità nella costruzione del sé, del mondo oggettivo e nella rappresentazione stabile dell'io nell'universo dei tanti io possibili e definisce una distinzione tra IO SINCRETICO, individuabile nel vocabolario che appare attorno ai due anni sotto forma di verbi, di bisogni, di desideri, e IO NON SINCRETICO ottenuto quando viene usato in nuove frasi e combinazioni, differenti dalle frasi tipo, e in modo versatile all'interno dei discorsi, senza più la confusione o scambio tra IO e TU ovvero quando il bambino raggiunge la capacità di rappresentare se stesso distinguendosi dagli altri IO e passando conseguentemente ad un livello superiore di rappresentazione di se stesso. Il ritardo che emerge nell'acquisizione dell'IO NON SINCRETICO è da mettere in relazione ai notevoli problemi nella necessaria sintesi delle percezioni e dei dati su di sé causati dal fatto che nessuno degli altri sensi è in grado di consentire una visione d'insieme come quella fornita dalla vista.

Accudimento e attaccamento

Il "sistema dell'attaccamento" che regola il comportamento di ricerca di protezione, si attiva nelle situazioni di fatica, dolore fisico o emozionale, solitudine, minaccia, paura, disagi corporei attraverso il pianto e ha quale obiettivo la vicinanza protettiva di un conspecifico, il quale pone in atto il complementare "sistema di accudimento". Le emozioni conseguentemente esperite sono il conforto, la gioia e, successivamente, la sicurezza. Se la meta non viene raggiunta vengono sperimentate sensazioni quali la rabbia, la tristezza, la disperazione ed infine il distacco emozionale. Il modo in cui la Figura di Attaccamento risponde ricorsivamente alle richieste del bambino, determina un'aspettativa rispetto al suo comportamento futuro, alla risolvibilità nella situazione problematica, alla consolabilità del dolore o della paura che il bambino prova. I raffronti tra i dati riguardanti i bambini e gli adulti hanno messo in luce e comprovato l'esistenza di correlazioni significative tra gli stili di attaccamento del bambino e quelli dell'adulto che se ne prende cura. Sono stati individuati quattro diversi modelli di attaccamento, che possono essere modificati da eventi significativi, ma che sembrano comunque relativamente stabili: Sicuro, Insicuro Evitante, Insicuro Resistente e Disorientato/Disorganizzato.

Nelle relazioni tra bambini con deficit visivo e genitori o educatori, si possono instaurare meccanismi interpersonali caratterizzati da una influenza inibitoria della paura sulla tendenza ad esplorare; spesso si verifica una difficoltà specifica nel dare vicinanza protettiva al momento opportuno, senza interferire con la naturale ed utile motivazione del bambino a conoscere e a spostarsi. Inoltre, per alcuni genitori risulta faticoso sostenere il figlio quando prova paura per vulnerabilità, ansia, inadeguatezza, stati d'animo che il genitore a sua volta potrebbe provare così come la difficoltà a rappresentarsi correttamente la condizione, le risorse ed i bisogni del bambino. Molti elementi possono inibire o inattivare i comportamenti

di esplorazione e tra questi anche la presenza di ansia da parte dei genitori. Quando il piccolo percepisce il turbamento o l'agitazione del proprio genitore, in qualche modo va in autoprotezione e inibisce la propria esplorazione.

La coppia genitore-bambino funziona adeguatamente quando un comportamento finalizzato all'accudimento viene compiuto dal genitore, in presenza dell'attivazione complementare del sistema di attaccamento da parte del bambino, oppure quando in assenza di un pericolo il genitore evita di mandare messaggi di allarme, rassicura il figlio il quale può procedere nell'esplorazione del mondo. Il bambino con deficit visivo ha lo stesso bisogno di controllare lo stato del genitore e precisamente di sapere se egli sia tranquillo o allarmato per lui, quindi fa in modo di ottenere un segno udibile facendo parlare l'adulto per controllare il suo livello emotivo. Siccome esistono oggettive difficoltà a percepire la reale fonte di pericolo, il bambino viene in contatto solo con la paura del genitore, che percepisce come globale e pervasiva, cioè generalizzata e non riferita ad una specifica causa. Il genitore può anche avere difficoltà a modulare il livello di accudimento mettendo in atto atteggiamenti di protezione anche quando il piccolo non prova paura o evitando di soccorrerlo quando egli ne sentirebbe la necessità e tutto ciò risulta aggravato dall'assenza del contatto oculare e dalla carenza delle informazioni visive relative allo stato emotivo dell'altro. Inoltre, se il bambino spaventato, cerca protezione e rassicurazione e riscontra che l'adulto è allarmato, si trova a cercare protezione da qualcuno che gli comunica paura. È questa una condizione altamente critica, portatrice di disorganizzazione dell'attaccamento con conseguenze sia nel presente che nel futuro del soggetto non-vedente.

CAPITOLO 2

BAMBINI NATI PRETERMINE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito già negli anni '60 la nascita pretermine indicandola come conseguente ad un parto avvenuto prima del compimento della 37° settimana e basandosi su due differenti criteri: l'età gestazionale (EG), corrispondente alla settimana compiuta al momento del parto, e il peso alla nascita (PN). Entrambi costituiscono importanti parametri per la valutazione dello stato del nato prematuro, in quanto l'EG è indice della maturazione neurologica, mentre il PN lo è del buon funzionamento degli organi del neonato. L'organismo del nato prematuro appare debole, fragile, non ancora sufficientemente pronto per affrontare la vita extrauterina (ossigenazione per via polmonare, alimentazione, temperatura, resistenza agli agenti esogeni,...) e pertanto per poter sopravvivere deve essere supportato da strumentazioni artificiali, a compensazione delle mancate funzioni materne uterine, che fornivano gli elementi indispensabili per la crescita. Sebbene tutte le nascite che si verificano prima di 37 settimane di gestazione siano definite pretermine, la maggior parte dei danni e dei decessi si ha nei neonati partoriti prima della 34a settimana ed è per questo che viene spesso utilizzata una classificazione per sottogruppi. Attualmente si usa distinguere il nato prematuro nelle seguenti categorie:

- Low Birth Weight (LBW): i neonati il cui PN è compreso 1501 e 2500 grammi
- Very Low Birth Weight (VLBW): i neonati il cui PN è compreso tra 1001 e 1500 grammi
- Extremely Low Birth Weight (ELBW): I neonati con PN inferiore a 1000 grammi
- Microprimie: i neonati con PN inferiore a 750 grammi

La nascita pretermine si connota come fortemente traumatica per il bambino. Va tuttavia sottolineato come la nozione di trauma in un neonato sia profondamente differente che in un adulto poiché il bambino così piccolo non ha ancora sviluppato le strutture psichiche che consentono di immagazzinare gli accadimenti a livello cognitivo: come conseguenza, il trauma rimane necessariamente inscritto solamente nel suo corpo e tale traumaticità va a sommarsi alle complicazioni mediche cui i neonati prematuri possono andare incontro e che vanno ad incidere su molteplici apparati. Ad esempio a livello cerebrale, va ricordato come il procedere della gravidanza sia accompagnato ad una rapida crescita del SNC, dove lo sviluppo del cervello si modifica in dimensioni, peso ed aspetto all'aumentare dell'EG. Tale maturazione avviene prevalentemente nell'ultima parte del secondo trimestre di gravidanza e all'inizio del terzo, quando si verificano complessi ed interrelati eventi neuroevolutivi. Il neonato prematuro può, quindi, presentare una minore superficie della corteccia cerebrale e del cervelletto rispetto a quelle dei nati a termine.

Importanti conseguenze sono state osservate anche a carico degli apparati respiratori così come può risultare compromessa l'area cardiovascolare e, sul piano sensoriale, lo sviluppo non ancora maturo dell'occhio può associarsi a danneggiamento e distacco della retina. Tali difficoltà possono riguardare dal 2% dei neonati con EG < 32 settimane al 10% di quelli nati prima della 26° settimana.

L'area dello sviluppo cognitivo appare, poi, fortemente compromessa dalla nascita prematura creando differenziazioni significative rispetto alle tappe

evolutive dei coetanei nati a termine e questo divario persiste anche in età successive. Le compromissioni possono verificarsi anche in presenza di quoziente intellettivo (QI) nella norma: la letteratura ha evidenziato, infatti, deficit in aree specifiche, quali la fluenza verbale, la memoria di lavoro, la flessibilità cognitiva, compromettendo il funzionamento comportamentale ed i risultati scolastici ed accademici. All'interno dell'area cognitiva particolare attenzione è stata rivolta all'area del linguaggio, che può risultare compromessa sia in assenza di ritardo generale che in presenza di scarsa performance cognitiva.

I tempi di comparsa della capacità di lallazione non differiscono significativamente tra nati a termine e prematuri: è stato ipotizzato che la maggiore esposizione al linguaggio di questi ultimi possa costituire una compensazione alle difficoltà dei bambini. Nel gruppo dei prematuri, tuttavia, la produzione di sillabe a 7 mesi appare meno stabile e ricca, con minori competenze nell'imitare parole nuove e nella produzione dei primi vocaboli a 12 mesi.

Per quel che concerne la nascita pretermine e lo sviluppo motorio si può rilevare come i nati prematuri, siano ad elevato rischio di disabilità e tutto ciò può interessare fino al 75% dei nati prima della 30° settimana gestazionale. In seguito alla nascita pretermine, le tappe dello sviluppo motorio avvengono, infatti, all'interno dell'incubatrice, ambiente in cui il neonato non viene sufficientemente compresso in una posizione flessa come in utero, portando ad ipotonia e ad un minore contenimento di movimenti passivi e spontanei. Nella prima settimana di vita, sono state osservate posizioni fisse e stereotipate; la minaccia di perdita di equilibrio si associa nel nato prematuro ad un ripetuto ricorso al freezing, a discapito di movimenti ritmici e orientati sulla linea mediana, che sono invece frequenti nel bambino nato a termine. Come noto, nell'arco della prima infanzia, si verifica un rapido sviluppo delle capacità motorie, che portano il bambino a maturare le proprie capacità in alcuni mesi passando da una completa dipendenza dall'adulto ad una relativa autonomia, caratterizzata sia dalla manipolazione degli oggetti che dalla capacità di muoversi nell'ambiente ed esplorarlo. Nel corso dei

primi due anni, infatti, matura sia la conquista di una maggiore mobilità, associata ad un ampliamento del raggio di azione del bambino, che la spinta verso l'acquisizione della posizione eretta. Nel caso del nato prematuro, tale traiettoria evolutiva può essere profondamente alterata. A 4 mesi, i prematuri mostrano livelli minori di motricità grossolana sia in posizione prona, con capacità inferiore di sostenersi sugli avambracci, che in quella supina, dove emergono difficoltà nel portare le mani sulla linea mediana. Tali pattern vengono in parte compensati verso gli 8 mesi, quando, tuttavia, si osservano ritardi nella posizione seduta e verticale. A 18 mesi, inoltre, sono state osservate posture atipiche, quali ipertensione del collo e del tronco, ridotta forza della flessione e ritardo nella trazione della testa.

Il neonato pretermine può sviluppare due tipi di disabilità motorie, minori o maggiori. Tra le disabilità minori sono presenti la istonia transitoria, l'instabilità posturale, lo sviluppo motorio dissociato, il ritardo posturale motorio, il cammino sulle punte (toe walker), le asimmetrie/ipotonie del tronco; tra i 4/5 anni di vita, i disordini della coordinazione, la goffagine e le disfunzioni neurologiche minori. La paralisi cerebrale, invece, rappresenta l'outcome motorio più severo osservato nel neonato pretermine, e può associarsi a deficit sensoriali visivi e/o uditivi e ritardo mentale: essa è costituita da un gruppo di disordini permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, con conseguente limitazione nelle attività. Sono stati individuati numerosi elementi semiologici di paralisi cerebrale: irritabilità, iporeattività, tremore, disturbi del sonno, distonia transitoria.

Considerando la serie di problemi che la caratterizzano e le conseguenze che da essi scaturiscono e che possono persistere a lungo nel tempo, si può affermare come la nascita pretermine costituisca un evento fortemente traumatico a livello psicologico e possa interferire negativamente sull'atteggiamento dei genitori nella relazione con i figli nati prematuramente. Se da un lato le tecnologie attuali consentono una riduzione del rischio medico di fronte ad una nascita avvenuta in anticipo rispetto al termine previsto, dall'altro lato ostacolano l'avvio dei processi

di attaccamento poiché separano il bambino dalla madre impedendo il contenimento e sottoponendolo a stimolazioni somato-sensoriali invasive e, in alcuni casi, violente. Esperienze ripetute e prolungate di dolore cui questi neonati sono sottoposti possono influire negativamente sullo sviluppo cognitivo e associarsi anche a più basse soglie di dolore, a comportamenti difensivi di ritiro, ipervigilanza, cambiamenti comportamentali e a una marcata ipereccitabilità a stimoli nocivi a riposo, che possono persistere a lungo termine. La percezione del dolore si verifica in questi bambini in modo più intenso e prolungato dell'adulto, a causa della non ancora completa maturazione del sistema inibente. In tale contesto si innesca un circolo per cui tende a diminuire la soglia del dolore e di conseguenza quella di tolleranza, inducendo a sperimentare dolore anche per manovre non dolorose come ad esempio il cambio del pannolino.

Sebbene siano in costante aumento i reparti di terapia intensiva neonatale nei quali le relazioni tra il bambino e i genitori sono tenute in alta considerazione, purtroppo sussistono delle condizioni sanitarie e tecnologiche legate al funzionamento delle apparecchiature atte a mantenere il bambino in vita, le quali sono oggettivamente limitanti e tendono a mantenere il neonato in un isolamento a volte inevitabile.

La prematurità non costituisce di per sé una patologia, ma possono esserlo la concomitanza di diversi fattori di rischio a livello biologico, ambientale e relazionale ed è bene riflettere su cosa venga appreso nel periodo di ospedalizzazione e di trattamento intensivo e, quindi, con quali apprendimenti il piccolo torni a casa al momento della dimissione. Accanto ai fattori predisponenti insiti nella situazione di prematurità, vi sono altri fattori acquisiti che sono sovente appresi proprio nel periodo in cui si trova isolato in ospedale. Ad esempio, la manipolazione subita dal personale sanitario, finalizzata alla somministrazione di cure e terapie, predispone il bambino alla passività in quanto sperimenta un'impotenza a sottrarsi a queste pratiche assumendo talvolta un atteggiamento di attesa mista al "ritiro relazionale" e imparando immediatamente che vi sono

cose che accadono inesorabilmente ed alle quali non si può sottrarre se non appunto attraverso il ritiro psichico. In alcuni bambini si riscontra il sentimento di disperazione e di paura legato al primo periodo di vita ancora dopo molti anni quasi come un imprinting, rendendo spesso necessari interventi per far disapprendere la passività, l'ostilità, la disperazione che si presentano anche senza causa o motivo apparenti poiché costantemente al centro delle cure, delle attenzioni, dell'amore dei genitori e di coloro che si occupano di lui riservandogli i trattamenti più idonei a farlo sentire tranquillo e al sicuro.

Anche la pratica della respirazione assistita cui molti neonati sono stati sottoposti a volte lascia tracce nella capacità del bambino di vivere serenamente qualsiasi atto di volontaria immissione di solidi nel corpo attraverso la bocca, poiché essa e tutto l'apparato orofaringeo, dopo tanto tempo di intubazione, sono vissuti come una parte del corpo speciale, in cui accadono esperienze da cui il soggetto tende a difendersi. E così l'educazione alimentare, il controllo della fonazione, l'emissione dei suoni, ed in generale la conoscenza attraverso la bocca, sono conquiste che restano problematiche anche per qualche anno dopo la fine dei trattamenti intensivi.

Pertanto è evidente l'importanza di individuare precocemente i fattori di rischio associati alla nascita pretermine ed intervenire in modo tempestivo ed adeguato al fine di consentire il superamento o il contenimento delle difficoltà che possano presentarsi nel corso dello sviluppo e delle fasi di crescita del bambino. I momenti successivi alla nascita sono da considerarsi un periodo critico per lo sviluppo dell'attaccamento poiché vi è una separazione fisica che produce ansia tanto più intensa quanto più è prolungata la separazione, di fronte al disorientamento che la nascita prematura comporta i genitori sono chiamati, comunque, ad avviare l'interazione con il bambino e a trovare un modo per superare la crisi emotiva.

I bambini prematuri appaiono meno propensi allo "scambio sociale", guardano meno le madri, distolgono spesso lo sguardo dal volto materno,

posseggono un'espressività negativa e producono minori vocalizzazioni. Inoltre, presentano problemi di organizzazione comportamentale: iperattività, irrequietezza, bassa concentrazione, richiesta di attenzione, temperamento collerico e difficoltà generali di controllo. Alcuni ricercatori sostengono poi che siano presenti anche scarsa motivazione, comportamenti di dipendenza e sviluppo emozionale immaturo, bassa autostima e difficoltà di socializzazione (Sansavini, Faldella, 2013).

I loro comportamenti sociali e comunicativi sono spesso difficili da interpretare e possono dare un'idea di sofferenza anche quando in realtà non è quanto hanno intenzione di comunicare: ad esempio il pianto dei soggetti prematuri ha una sonorità e un volume differenti da quanto ci si potrebbe aspettare da un neonato e si verifica anche in circostanze non attese, poiché non risulta per nulla chiaro l'evento scatenante; tutto questo genera imbarazzo, se non addirittura disagio in chi se ne prende cura.

Come precedentemente sottolineato lo sviluppo motorio e il suo controllo presentano carenze poiché il corpo è muscolarmente meno tonico dando l'idea di un bambino incerto e passivo oppure assente, il contatto oculare risulta difficoltoso poiché necessita del controllo del capo, del collo, della postura e i tempi di risposta alle interazioni sono particolari e caratterizzati da lunghi tempi di latenza, seppure non sempre fissi, quelli di attenzione risultano in genere labili.

Nel primo periodo di vita di questi bambini è stata individuata una particolare difficoltà attentiva assimilabile a quella "figura-sfondo" ovvero una fatica nell'isolare un elemento proposto dal resto degli stimoli che costituiscono lo sfondo: è maggiore l'impegno e la fatica nella concentrazione sia a causa della fatica nella capacità di concentrarsi, sia in seguito all'oggettiva distrazione degli elementi disturbanti presenti nel contesto che lo circonda come i rumori forti e la difficoltà nel trovare consolazione dopo questi intensi spaventi.

La maggior parte dei bambini prematuri ha una ridotta abilità di adattamento all'ambiente circostante o comunque è caratterizzata da minore duttilità e rigidità

degli schemi appresi. Infatti, il periodo di formazione e di crescita intrauterina è utile, se non indispensabile, sia alla maturazione delle funzioni vitali e della globalità del sistema psicofisico, sia per quel che concerne la capacità di nascere ovvero di passare dalla condizione di essere nel corpo della madre a quella di esistere nel mondo esterno. Durante il periodo gestazionale i diversi sistemi ed apparati del bambino, da quello neurologico a quello endocrino, si preparano in modo che l'organismo sia pronto ad affrontare questo cambiamento di situazione. Il fatto di non aver vissuto il processo della nascita nel tempo e nel modo corretto comporta proprio la difficoltà ad adattarsi al mondo esterno, a coglierne gli stimoli e a rispondere ad essi, ad entrare in relazione e comunicazione.

Le ricerche mostrano che i deficit riscontrati tra questi soggetti sono abbastanza generalizzati nei primi anni di vita: effetti sulle abilità di base, motorie, visivo-motorie, attentive, percettive; sono carenze che determinano effetti a cascata su abilità successive più complesse e nei nati estremamente pretermine i deficit cognitivi, linguistici e motori sono spesso più severi, più generalizzati e permangono più a lungo, spesso anche fino all'età adolescenziale. Pertanto, la tendenza alla rigidità di questi bambini si può evidenziare in alcuni casi anche in seguito, durante la loro crescita e questo vale anche per la sensazione di sfiducia nelle loro stesse possibilità, che talora conduce alla difficoltà nel percorso di crescita, nel periodo in cui si passa dalla relazione madre-figlio di tipo primario al distacco progressivo verso l'autonomia, come se fosse presente una tendenza a conservare per sempre la relazione simbiotica faticosamente riconquistata dopo la nascita improvvisa e repentina.

Nonostante siano stati effettuati alcuni tentativi di ricreare la situazione precedente alla nascita, occorre ricordare che il nascere stesso scatena alcuni eventi irreversibili e porta la persona da una situazione all'altra senza che sia possibile tornare indietro, sebbene la nascita prima del tempo porti con sé un rischio e una difficoltà nei primi giorni di vita. Non si può cancellare il mondo esterno, non si può tornare indietro, si può solo aiutare il bimbo a prendere

gradualmente contatto con la sua esistenza extrauterina.

Genitorialità prematura

Per i genitori la nascita prematura ed improvvisa del proprio figlio genera una serie di reazioni e di atteggiamenti che sembrano mettere in luce una genitorialità prematura, poiché anche per i genitori sembra dover essere presente un tempo di maturazione durante il quale diventare capaci di prendersi cura e di entrare in contatto profondo con il figlio. Esiste, perciò, una difficoltà oggettiva data da un lato dai comportamenti non sempre facilmente comprensibili e decifrabili di questi bambini e dall'altro lato dal gravissimo stress emozionale e cognitivo al quale sono stati sottoposti ovvero tutto il travaglio e l'incertezza della possibilità di avere o perdere il figlio, la sofferenza di non sapere cosa sperare, la rabbia di doversi ritrovare a sperare cose che non sarebbero moralmente desiderabili, l'angoscia e la frustrazione di attendere impotentemente il corso degli eventi. La paura, infine, quando il bimbo arriva a casa, di non essere all'altezza di sapersene occupare. Sono presenti tesi contrastanti sull'effetto che l'ansia provoca sui comportamenti dei genitori ed, in particolare, delle madri: alcuni ritengono che l'alto livello di attività indotto dall'ansia stessa abbia un valore adattivo e inneschi strategie di compensazione utili per il bambino e il suo sviluppo, come sostengono Goldberg e Di Vitto in una loro ricerca del 1995, altri, come Field, suggeriscono, invece, che esso possa assumere connotati di invasività e di stimolazione eccessiva.

L'osservazione delle madri dei bambini nati prematuramente ha messo in evidenza come esse risultino:

- più controllate ed emotivamente meno coinvolte;
- più attive e intrusive durante l'interazione (con un utilizzo massiccio, soprattutto, dello stimolo tattile e vocale);

- presenti per un lasso di tempo più consistente vicino al bambino, ma manifestando al contempo minori risposte adeguate e aspettative meno favorevoli nei confronti del figlio.

In relazione a ciò si può osservare come le madri tendano spesso ad avere un atteggiamento contraddittorio, alternando momenti di passività ad altri di sovrastimolazione e a controllare l'interazione o attuino un'eccessiva tendenza a proteggere il bambino impedendogli la libera esplorazione dell'ambiente: tutto ciò disturba la sincronia e può essere predittivo di un attaccamento di tipo insicuro. Le relazioni sociali precoci costituiscono, infatti, un precursore per un adeguato sviluppo futuro in diversi ambiti quali quello cognitivo, emotivo, linguistico, ma per il soggetto prematuro gli inizi della vita sociale sono segnati dal fatto che il suo organismo non ha ancora raggiunto la capacità di autoregolazione e non è pronto a ricevere stimoli complessi come quelli sociali; per questo le sue risposte appaiono evitanti o disorganizzate. Anche i segnali emessi, come precedentemente affermato, risultano difficili da decodificare e appaiono ambigui e la madre non sempre assegna ad essi intenzione comunicativa. Per questo motivo, infatti, verso i quattro-sei mesi queste madri non aumentano la durata delle interazioni con il "baby-talk", come avviene, invece, per le mamme dei bambini nati a termine, e questo mette in luce come la simmetria diadica sia molto più complessa e difficile da raggiungere nel caso di soggetti prematuri. La maggiore lentezza nell'adattarsi e rispondere agli interventi degli adulti, i ritmi poco prevedibili (ad esempio nell'alimentazione o nel ciclo sonno-veglia), la tendenza ad avere un umore prevalentemente negativo e rari comportamenti positivi, conducono la madre ad un difficoltoso ottenimento di feedback sulla propria capacità di influenzare il comportamento del figlio e adattare il proprio ai bisogni del bambino. Tutto ciò sembrerebbe essere legato al fatto che questi bambini raggiungono molto lentamente un'adeguata organizzazione neurocomportamentale, elemento essenziale per autoregolarsi dal punto di vista neurofisiologico ed interagire in maniera ottimale con l'ambiente esterno, in quanto le influenze ambientali,

considerata la notevole vulnerabilità di questi soggetti, possono amplificare o attenuare gli effetti del rischio biologico. Sebbene i pretermine tendano a recuperare in diverse aree dello sviluppo il confronto con i bambini nati a termine, questo è evidente solo per alcuni, mentre il quadro complessivo non è così definito nel caso dei più piccoli sia per peso che per età gestazionale. In assenza di fattori di protezione, quindi, le probabilità che lo sviluppo evolva verso esiti sfavorevoli sono maggiori per i nati pretermine che per quelli a termine e questo conferma l'esistenza di una sostanziale diversità nei loro percorsi evolutivi.

Nel caso di madri sensibili, che indirizzano verso i propri figli prematuri comportamenti di holding più prolungati e stimolano maggiormente il bambino durante l'interazione faccia a faccia o nel gioco libero, aumenta la capacità di recepire ed interpretare precisamente i segnali e le comunicazioni insite nel comportamento del bambino e di rispondervi in modo adeguato e rapido. È stato dimostrato come questo consenta durante i primi anni di vita di raggiungere molto prima tappe di sviluppo linguistico, di abilità sociale e di andare incontro a minori problemi emotivi e comportamentali.

CAPITOLO 3

PLURIMINORAZIONE E PLURIDISABILITA'

L'esistenza di ulteriori limitazioni oltre quella visiva è un fattore che può modificare il corso dello sviluppo della persona, poiché, sebbene vi possano essere differenze significative nelle tappe evolutive e nella tipologia di problemi tra bambini normovedenti e bambini con deficit visivo semplice, questa differenza diviene sempre meno marcata con il raggiungimento dell'età adulta, grazie a fattori di compensazione e ad attività educative specifiche; nel caso della pluriminorazione, invece, la persona non possiede tutte le altre risorse necessarie per far fronte alla situazione e vi possono essere esiti problematici che sono il prodotto dell'interazione tra la minorazione visiva e le altre patologie esistenti. In alcuni casi, le differenze evolutive non vengono colmate al termine dell'adolescenza e possono risultare addirittura più marcate.

E' possibile affermare che non esista una definizione univoca di pluridisabilità e dall'osservazione della realtà italiana si deduce che il termine pluridisabilità sia associato prevalentemente ad un quadro diagnostico che rileva un deficit visivo accompagnato da altri deficit, solitamente di natura psico-sensoriale o motoria e, in alcune recenti pubblicazioni, si parla soprattutto di "problematiche oggettive legate alla minorazione visiva associata ad altri deficit" . Le suddette problematiche aggravano notevolmente la condizione della persona che, oltre alla minorazione visiva, presenta anche altri tipi di deficit. Il panorama fin qui illustrato,

caratterizzato dall'interazione complessa tra più deficit, è considerato da alcuni come l'area delle disabilità plurime, dove la molteplicità dei settori deficitari impedisce spesso il raggiungimento di un equilibrio accettabile, legato al ruolo di compensazione che nella singola disabilità rivestono le funzioni non deficitarie, ma nella ricerca dei termini utilizzati per indicare la compresenza di diversi deficit a carico di un unico soggetto, si incontra anche il concetto di plurihandicappato grave per indicare una sindrome complessa nella quale spesso il ritardo mentale ed il deficit adattivo si presentano insieme ad handicap motori e/o sensoriali. L'aggettivo grave ci permette di agganciarci ai cosiddetti disabili gravi, per i quali il linguaggio è del tutto assente e non vi sono risorse cognitive sufficienti per apprendere sistemi di comunicazione efficaci. Molto spesso vi sono manifestazioni di comportamenti problematici come aggressività auto ed eterodiretta e quasi sempre minorazioni multiple.

La conclusione più evidente è che esiste un gruppo di termini, accomunati da una precisa caratteristica: fanno riferimento ad un quadro clinico complesso, caratterizzato da una pluralità di deficit e, nello stesso tempo, alcuni termini risultano essere tra loro perfetti sinonimi, mentre altri si sovrappongono solo in parte.

Le statistiche indicano una crescente percentuale di bambini ciechi o ipovedenti pluridisabili che, oltre a un deficit visivo, presentano minorazioni sensoriali, motorie, neurologiche e psichiche (dalle forme più leggere di anomalia a quelle più complesse). Tali dati, come già precedentemente indicato a proposito della condizione di ipovedenza non associata ad altri deficit, sono sicuramente una diretta conseguenza di due fenomeni: le cecità ereditarie che spesso comportavano esclusivamente il deficit visivo sono in costante diminuzione, anche grazie alle ricerche ed ai progressi fatti nel campo della genetica umana, dall'altro i successi raggiunti nei campi neonatologico e pediatrico hanno permesso a molti bambini estremamente prematuri di sopravvivere, senza però riuscire a eliminare in loro gli effetti delle sofferenze vissute. Nella popolazione infantile che afferisce

ai servizi di cura e ri-abilitazione è, quindi, statisticamente significativo l'aumento di quadri clinici complessi, dove la limitazione delle funzioni visive si accompagna, per cause pre-, peri- o post-natali a patologie neuromotorie e sensoriali. Nei paesi industrializzati le patologie genetiche, il disturbo visivo di origine cerebrale (CVI) e la retinopatia del pre-termine (ROP) occupano le prime posizioni nelle statistiche (Piccione, 2005).

Fin dalla nascita una percentuale importante di prematuri e con basso peso alla nascita sottoposti a test neurologici e psicomotori hanno performance inferiori alla norma, ma nell'affermare questo non va sottaciuta la non piena attendibilità che alcuni esami medici hanno nel determinare il decorso clinico del bambino. Ne consegue, comunque, che spesso i bambini pluriminorati sono bambini nati prematuri fortemente segnati da un vissuto di ospedalizzazione molto lungo che aggrava sicuramente la situazione poiché può generare sentimenti di sfiducia, paura del mondo esterno e condurre il bambino ad atteggiamenti di rifiuto e chiusura che si manifestano in comportamenti stereotipati di stimolazione propriocettiva (dondolii, movimenti ripetitivi, ecolalia, ecc.), attraverso resistenze tattili più o meno marcate e problemi di alimentazione. Per questo è importante intervenire precocemente per prevenire i danni secondari al deficit visivo e promuovere un armonico sviluppo nelle differenti aree: emotiva, motoria, cognitiva, del linguaggio, nonché per fornire ai genitori i mezzi per interagire adeguatamente e positivamente con il proprio bambino. In un soggetto pluriminorato sicuramente la presenza di eventuali deficit sensoriali, quali, ad esempio, una compromissione totale o parziale della funzionalità visiva, di complicazioni neurologiche, di problemi di tipo psicologico e comportamentali devianti, è fattore estremamente influente nel processo di sviluppo. La pluridisabilità non rappresenta la semplice somma di più limitazioni compresenti nella stessa persona, quanto invece una interazione permanente di patologie, limitazioni e disabilità all'interno di un sistema dinamico influenzato dagli ambienti interni ed esterni alla persona stessa (Piccione, 2005). Nella pluridisabilità,

eterogenea per definizione, l'elemento comune è forse proprio la difficoltà di poter armonizzare quanto giunge attraverso i sensi, apprendere quanto sperimentato, fissare nella memoria le esperienze passate.

Si può ben comprendere come sia difficile per il bambino superare le problematiche di apprendimento legate alla cecità o all'ipovisione se le risorse alternative sono deficitarie e limitate a causa della presenza di un ritardo mentale; così come è difficile sopperire alle carenze mentali in presenza di una minorazione visiva. Nei soggetti pluriminorati risulta, quindi, compromesso il rapporto con il mondo esterno, giacché possiedono soltanto in modo limitato gli strumenti per acquisire e rielaborare le informazioni provenienti dall'ambiente; queste vengono così codificate e analizzate in modo incompleto o distorto con la conseguente creazione di immagini deformate della realtà e la produzione di risposte inadeguate. È utile sottolineare, quindi, come gli effetti di deficit aggiuntivi nello sviluppo del bambino vengano ingigantiti dalla presenza della minorazione visiva e le limitazioni conseguenti da quest'ultima vengano a loro volta aggravate dalla presenza degli altri deficit (Nielsen, 1990).

Deficit associati al problema visivo e conseguenze sullo sviluppo

Pur non pretendendo di essere esaustivi, si cercherà di individuare ed indicare alcune problematiche che possono concorrere, insieme al deficit visivo, a creare situazioni particolarmente difficili da affrontare, poiché causano una diminuzione delle capacità che la persona avrebbe bisogno di utilizzare per compensare la condizione di ipovedenza o di totale cecità.

Associazione con altro deficit percettivo: quando all'ipovedenza si somma un deficit uditivo viene a mancare il canale fondamentale per conoscere e controllare l'ambiente circostante, riconoscere ed anticipare la presenza delle

persone, individuare globalmente situazioni e contesti e svolgere molte altre importanti funzioni e questo può creare una condizione di maggiore rischio di chiusura verso le altre persone e il mondo degli oggetti. Sono quindi particolarmente critiche le variabili ambientali della comunicazione ed i fattori organizzativi dello spazio circostante ed è, perciò, importante che vengano attivati assai precocemente sistemi particolari per consentire comunque al bambino di collegarsi con il mondo esterno, attraverso specifiche metodologie di comunicazione atte a coinvolgere tutto l'ambiente familiare, scolastico e sociale che ruota attorno al bambino.

Associazione con deficit motorio: i problemi concernenti la motricità incidono in modo negativo sulla possibilità di effettuare tutte quelle esperienze senso-motorie utili, soprattutto nel caso di soggetti ipovedenti, alla conoscenza degli oggetti e delle relazioni spaziali e allo sviluppo cognitivo; al tempo stesso, la mancanza della vista, e quindi dello stimolo al movimento, crea forti inibizioni a carico della deambulazione e del movimento, perciò anche a carico dello sviluppo motorio nel suo complesso. Riferendosi, poi, in particolare a tutti i deficit riguardanti la motricità fine, la manipolazione, la prensione ed in generale l'uso funzionale degli arti superiori, si può notare come questa condizione limiti alcune possibilità compensative poiché può interferire con la possibilità di conoscere e modificare oggetti, utilizzando pienamente tutte le capacità aptiche, cioè il tatto associato alla coordinazione bimanuale. In questi casi è comunque importante aiutare il bambino a conoscere anche attraverso le proprie mani seppur possibile in modo limitato, invece di trasportare l'educazione e la riabilitazione esclusivamente sul piano uditivo poiché la conoscenza tattile è altamente basilare nella conquista dello sviluppo cognitivo del soggetto.

Associazione con deficit cognitivo: in presenza di associazione di insufficienza mentale e ipovisione, la capacità di utilizzazione di canali alternativi per stabilire relazioni spaziali e acquisire la conoscenza del proprio corpo risulta compromessa in modo variabile in base al grado e quindi alla gravità del ritardo. Il

bambino non-vedente deve, così, effettuare uno sforzo maggiore nel collegare aspetti sensoriali differenti per costruire un'immagine e una conoscenza dell'oggetto adeguata perchè non usufruisce dell'apporto visivo.

Quando le limitazioni cognitive comprendono anche deficit della memoria a breve termine, o memoria di lavoro, questo crea una particolare difficoltà da parte della persona ad organizzare i propri compiti e a svolgerli. Questo perchè il deficit visivo non consente di avere a propria immediata disposizione una serie di elementi percettivi. Normalmente la persona con disabilità visiva pura attinge alla propria memoria di lavoro, cioè continuamente memorizza e ricostruisce mentalmente, ma in presenza del deficit che determina un limite nel tenere a mente, collocare e recuperare i ricordi, in modo particolare riguardanti gli aspetti operativi concreti, assistiamo ad un decadimento delle prestazioni. Si comprende quindi come un deficit che limita lo sviluppo del pensiero simbolico, rende più difficile la comprensione di tutte quelle sfaccettature della realtà che non possono essere direttamente toccate, ma che debbono essere in qualche maniera rappresentate. La minorazione visiva determina, infatti, la necessità di "pensare sulle cose", per poter comprendere meglio il loro funzionamento e la loro modificazione, quando questi aspetti non sono direttamente conoscibili attraverso il tatto.

Le disabilità cognitive associate a problematiche visive costringono ad un iter educativo e riabilitativo che non preveda il raggiungimento di quegli obiettivi facilmente perseguiti dalle persone con soli problemi visivi.

Associazione con disturbi psicopatologici: si assiste in questo caso ad una maggiore vulnerabilità all'ansia per esperienze che non possono essere controllate, una maggiore sensibilità alle frustrazioni, minore iniziativa e maggiori timori verso le situazioni nuove, più ripetitività e notevole dipendenza dall'adulto. Spesso il bambino pluriminorato (con associato al deficit visivo quello motorio o cognitivo) è candidato ad una psicosi d'impianto, sovente di tipo autistico, poichè risulta molto difficile per l'ambiente riuscire a captare e dare un senso ai messaggi

“peculiari” che il bambino propone ed invia e si viene, pertanto, a creare una mancanza di sintonia tra i bisogni del soggetto e le risposte ottenute dal contesto che lo circonda e dalle persone che in esso si collocano.

Risulta necessaria una particolare attenzione per attuare programmi aumentativi/alternativi di comunicazione. In generale è probabile che sia necessario modificare le procedure di insegnamento a causa del fatto che non possono essere usati rinforzi mimici e altri segni visivi. Il più delle volte occorre operare radicali semplificazioni grafiche e dimensionali per poter ottenere un utilizzo realmente funzionale di questi elementi oppure, nel caso di cecità totale, si utilizzeranno elementi di tipo tattile appositamente differenziati e collocati.

Il bambino pluriminorato risulta fortemente ostacolato nell'affrontare e superare le differenti tappe del consueto sviluppo evolutivo e possono essere individuate evidenti difficoltà a carico delle diverse aree interessate:

- a livello cognitivo si assiste, in genere, ad un ritardo nello sviluppo dei concetti, alla riduzione della globalità e sequenzialità nella percezione, ad una strutturazione tardiva del concetto di tempo e ad una lenta acquisizione della permanenza dell'oggetto;

- lo sviluppo emotivo risulta fortemente inficiato dalla difficoltà nello stabilire il contatto oculare, vedere le espressioni del volto, percepire le indicazioni positive di soddisfazione dell'adulto, situazioni che portano a una minore inclinazione alla relazione sociale, al continuo bisogno di esperire risorse di conforto per ridurre l'ansia della separazione, alla manifestazione di stereotipie e movimenti ripetitivi per controllare la tensione e alla paura e al disorientamento durante periodi di separazione dalla figura adulta;

- l'alterazione della coordinazione visuo-motoria, il ritardo nell'acquisizione del grasping e della posizione a carponi sono i segni più evidenti delle difficoltà presenti a livello motorio e della connessione vista-movimento;

- il linguaggio dei bambini pluriminorati è generalmente caratterizzato dalle espressioni relative alle emozioni fondamentali, ma è presente una certa

insicurezza e fatica al riconoscimento delle stesse nelle altre persone e risulta compromessa anche la reciprocità, è presente un repertorio meno ricco di segni, quali ad esempio gli sguardi di attesa, riconoscimento e considerazione, e si rileva una consistente difficoltà nella fase di etichettamento verbale e il fenomeno del verbalismo.

È, inoltre, inevitabile che la pluriminorazione influisca sull'interazione madre-bambino e in particolare sulla spontaneità e sulla immediatezza della stessa, in quanto introduce variabili significative nel già complesso gioco di dinamiche che intercorrono nella costruzione del legame. Il dialogo emozionale seguirà strade diverse dalle consuete: la madre dovrà imparare ad interpretare e ad usare altri canali comunicativi, quando ad esempio, ci sono delle minorazioni sensoriali e/o motorie (pensiamo alla mancanza di contatto visivo, all'impossibilità di abbracciare, di correre incontro, di rispondere con/ad un gesto o ad un suono, di utilizzare/rispondere con una comunicazione paraverbale ecc.). Durante la prima infanzia si iniziano a strutturare i modelli operativi del sé e dell'altro: in tale periodo le capacità cognitive dell'infante sono insufficienti per poter mediare tra risposte emotive interne e manifestazioni comportamentali esterne, rendendo così queste ultime buoni indicatori osservabili degli accadimenti interiori.

Ogni neonato si presenta al suo ambiente con un bagaglio innato di potenzialità, che potranno avere una funzione adattativa e di crescita se incontreranno un ambiente facilitante che potrà interpretarle e dividerle, se dotato di sufficiente sensibilità. Per lo più spontaneamente il genitore tende a sostenere il contatto visivo, ad incrementare le risposte di piacere del bambino, ad imitarne i vocalizzi e le espressioni facciali, con atteggiamenti regrediti, a manipolarne il corpo, a contenerlo. Se nei primi mesi si stabilisce una sincronicità fra i comportamenti del bambino e quelli di una madre emozionalmente disponibile, come espressione di un profondo scambio sintonico di affetti, ciò costituisce una sicura base per la relazione e per il costituirsi della personalità e si può pertanto affermare che la reciprocità favorisce una buona regolazione dei

comportamenti in rapporto agli affetti scambiati.

Osservando lo sviluppo psichico di un bambino pluriminorato, si rileva come egli incontri le maggiori difficoltà nel processo di separazione-individuazione. Per molti di questi bambini è difficile o impossibile raggiungere una sufficiente distinzione tra sé e il mondo esterno, permanendo in una condizione fusiva e scarsamente differenziata con la madre, poiché la percezione del mondo esterno avviene attraverso il contatto tattile-cutaneo e il suono e il contatto cutaneo tra la madre e il bambino (nei primi mesi di vita) non facilita la distinzione tra sé e il corpo materno. La mano della madre e il braccio del bambino in mutuo contatto favoriscono una esperienza fusiva, in cui il problema è «chi tocca chi?» in una situazione di partenza in cui «lo» e «tu» non esistono separati. Lo scambio corporeo determina una situazione del tipo «tutto o nulla», oscillante fra la fusione totale e il distacco assoluto, rendendo così più difficile l'emersione di un sé distinto. Anche il suono, per la sua tendenza intrusiva e avvolgente, pur provenendo da una fonte esterna favorisce, attraverso l'esperienza dell'ascolto, la percezione di qualcosa che sta «contemporaneamente all'intorno e all'interno» del nostro corpo. L'esperienza tattile e sonora, quindi, in assenza di percezione visiva ed in presenza di ostacolo al movimento, determina una condizione in cui è resa più problematica l'acquisizione della coscienza del sé separato. Se poi a tutto questo si aggiunge l'evenienza in cui la cerebropatia danneggia anche quelle aree deputate alla elaborazione e discriminazione dei dati percettivi, si capisce come il percorso verso la separazione-individuazione possa essere gravemente compromesso.

L'im maturità neuropsicologica porta questi bambini a ridurre i tempi degli stati di veglia; l'attenzione è estremamente fugace di fronte all'oggetto (animato o inanimato). Appaiono spesso poco reattivi, apatici. Questa loro peculiarità può essere di disturbo per la relazione con la madre (o il padre). Alcune madri (o padri) rispondono alle loro angosce con un eccesso di attenzioni, un aumento di ansia e preoccupazione per le cure del bambino, diventando eccessivamente stimolanti

(nel parlare loro, nel tentare di attivarli continuamente, in ogni modo, con ripetuti stimoli), rischiando di non svolgere più la loro funzione di schermo protettivo per il bambino, nei confronti di tensioni interne o esterne a lui, proponendogli una eccessiva quantità di eccitazioni non elaborabili, non discriminabili, non metabolizzabili mentalmente, con il risultato di una esacerbazione della tendenza del bambino ad isolarsi. In altri casi l'ambiente risponde con distacco alla scarsa reattività del bambino. Una madre allora può sentirsi rifiutata, non accolta da un bambino che non la guarda, perché non la può guardare, che non mostra euforia motoria al suo avvicinarsi, perché ogni eccitazione si traduce in aumento delle distonie, in irrigidimenti, o in risposte torpide. Il dubbio, l'incertezza di chi si prende cura del bambino non incoraggiano le risposte di quest'ultimo, che tenderanno a ridursi o ad essere ancora più oscure; né sostengono l'identità genitoriale, che sarà più vacillante.

Un aspetto importante della relazione bambino-ambiente è l'esperienza alimentare. L'alimentazione ci può fornire utili indicazioni circa lo sviluppo affettivo. Per molti bambini pluriminorati il momento dell'alimentazione non è una esperienza piacevole. Non sempre, peraltro, l'assunzione di cibo corrisponde ad una sensazione di fame. Spesso il bambino si rende e viene reso passivo durante l'atto alimentare, o lo rifiuta nettamente diventando anoressico. È la relazione che ne soffre e abbiamo visto come questa sia importante per lo strutturarsi del Sé. Questa ansia della madre viene inevitabilmente riversata nell'interazione con il figlio durante il pasto, così sarà ancora più difficoltosa l'assunzione del cibo. Molti bambini pluriminorati invece non masticano, l'alimentazione semi-liquida perdura per molto tempo, anche molti anni. Sono bambini che permangono a lungo, a volte per sempre, in una situazione quasi simbiotica (o «parassitaria») con l'oggetto, senza mai potersi differenziare.

A prescindere dalle personali risorse costituzionali di ogni bambino e dalle lacune medico-scientifiche che ancora sussistono circa la conoscenza del cervello, dobbiamo ammettere, poi, che in molti casi il disturbo del processo di

separazione-individuazione comporta inevitabilmente un disturbo, più o meno grave, del linguaggio verbale che può essere totalmente assente oppure mancare della componente simbolica e comunicativa, è, cioè, un linguaggio «adesivo», costituito da elementi sensoriali che hanno pregnanza esclusivamente per certe peculiarità uditive, senza rapporto con i processi di pensiero e le componenti emotive. È un linguaggio ecolalico che riproduce sequenze ascoltate (parole, frasi), senza finalità comunicative condivise, o che serve a controllare l'oggetto.

Bisogna, quindi, sottolineare l'importanza dell'adattamento reciproco tra bambino e ambiente come parametro per la valutazione dello sviluppo ed evidenziare come il fallimento di questo adattamento, o da parte del bambino o da parte dell'ambiente o di entrambi, conduca ad uno sviluppo distorto.

La crescita evolutiva presuppone un aspetto maturativo (maturazione del sistema nervoso centrale e sensoriale) ed una esperienza relazionale favorente e di sostegno; ma questa esperienza può anche essere continuamente destabilizzante se manca una sufficiente risposta ambientale. Da tutto ciò si evince l'importanza, se non addirittura l'essenzialità, di interventi precoci e tempestivi e che tengano conto delle caratteristiche dei bambini coinvolti e della multiformità dei deficit a loro carico siano essi limitati all'aspetto visivo, connessi alla prematurità o dovuti, invece, alla compresenza di diverse minorazioni.

CAPITOLO 4

COMUNICAZIONE ALLA FAMIGLIA E REAZIONI ALL'EVENTO

L'arrivo di un figlio, anche se rappresenta sicuramente un lieto evento, porta la coppia ad affrontare una serie di problematiche, alcune delle quali esigono una profonda ristrutturazione del rapporto esistente e una redistribuzione dei ruoli. Tutti questi cambiamenti possono comportare delle difficoltà, che sono sicuramente amplificate se il neonato presenta problemi gravi, come appunto, la minorazione visiva o altre disabilità creando all'interno della famiglia una situazione di maggiore tensione e frustrazione. Il momento in cui i neogenitori vengono a conoscenza della minorazione del figlio è quello più difficile da affrontare e si verifica una situazione fortemente traumatica. Il trauma deriva dalla discrepanza tra il bambino ideale che hanno costruito come oggetto d'amore durante l'attesa e il bambino minorato che la realtà presenta loro. Si tratta di una ferita narcisistica che mette in discussione il loro valore di procreatori e a volte, a un livello più profondo, la validità globale del loro rapporto di coppia. Inoltre, quasi sempre sviluppano un accentuato sentimento di colpa nei confronti del figlio e non riescono ad immaginare il proprio figlio come scolaro, adolescente, adulto. Ritengono di aver perso non solo il bambino ideale, ma anche la libertà di pregustare il futuro del proprio figlio e della famiglia. È un trauma che ferma il corso del tempo e, quando il tempo si ferma, si blocca anche la capacità di andare

con l'immaginazione oltre il presente e il futuro diventa imprevedibile, emotivamente inimmaginabile. Viene cancellato anche il passato e con esso tutte le speranze e le fantasie della gravidanza. I genitori diventano così prigionieri di un presente che non ha mai fine. Il dolore richiede tempo per essere affrontato, vissuto, capito e un bambino richiede tempo per essere accudito, coccolato, pensato e talvolta i genitori cercheranno inutilmente uno sguardo, un cenno che possa esprimere l'affetto, la presenza, il legame per cadere vittime dello sconforto e dell'impotenza.

Non tutti i bambini non-vedenti sono diagnosticati tali sin dalla nascita, non è infatti inusuale che la cecità o l'ipovedenza venga riconosciuta dai genitori e dal personale sanitario solo mesi dopo la nascita, a meno che non si tratti di lesioni evidenti (come l'anoftalmia o la cataratta). Questo ritardo può aumentare le difficoltà del bambino, in quanto in questo periodo non viene praticato alcun intervento. La maggior parte dei bambini non-vedenti sono riconosciuti come tali intorno ai 2/3 mesi, quando è possibile osservare l'assenza delle reazioni tipiche di fronte alle persone.

È di solito l'équipe medica ad annunciare alla famiglia il problema del bambino e spesso il bisogno di negare la minorazione, con la conseguente ricerca, a volte maniacale, di elementi che lo disconfermino, diventa la modalità prevalente con cui i genitori tendono a reagire, anche ricorrendo alla consultazione di specialisti diversi in campo medico o alla ricerca di interventi miracolosi: si tratta di un meccanismo difensivo che si instaura quando il problema da affrontare suscita nell'individuo un'angoscia tale da non essere superata; il genitore cerca allora percorsi attraverso i quali impegnarsi attivamente, nel continuo tentativo di opporsi al dato negato alla coscienza. L'efficienza e l'impegno nel cercare specialisti o altre soluzioni, se da un lato sottolineano il sopravvivere della speranza di superare la cecità, dall'altra offrono anche una possibilità di sfogo alle tensioni interne e danno al genitore l'illusione di poter sfuggire all'impotenza di fronte all'handicap irreversibile. Inoltre, tutto ciò risulta anche strettamente correlato

all'assolvimento di un'altra funzione ovvero quella di soddisfare a livello profondo un bisogno di riparare per il danno di cui i genitori si sentono inconsciamente responsabili.

Secondo alcuni autori è necessario puntualizzare l'esistenza di aspetti che sono particolarmente significativi nella relazione madre-bambino:

a) il periodo di tempo in cui la madre ritiene il bambino normale;

b) il momento effettivo in cui la madre o il pediatra individuano il difetto visivo ed eventuali altre minorazioni;

c) il modo nel quale la madre, il padre o entrambi vengono informati del deficit visivo;

d) le reazioni manifeste o latenti del padre e della madre (come dei nonni e altri parenti stretti) a seguito dell'annuncio dell'handicap del bambino e i successivi cambiamenti di atteggiamento verso questi;

e) il periodo di tempo durante il quale la madre tende ad allontanarsi dal figlio ed il suo accentuato concentrarsi sull'handicap;

f) il modo in cui il genitore ritorna al figlio e la maniera in cui riconosce gli specifici bisogni di quest'ultimo.

In particolare, nel caso di nascita prematura sono stati individuati quattro compiti fondamentali dei genitori:

- bilanciare il bisogno di continuare a sperare con il "lutto anticipato" per la possibile perdita del bambino, tra ottimismo e sentimenti di colpa, ansia, paura;

- riconoscere e affrontare il senso di fallimento, poiché esso incide negativamente sulle modalità interattive e sulla rappresentazione del sé materno;

- col passare del tempo diviene importante riallacciare il rapporto che il parto improvviso aveva bruscamente e traumaticamente interrotto;

- comprendere i bisogni "speciali" e i pattern di sviluppo rispetto ai nati a termine.

I genitori del bambino non-vedente o pluriminorato sono semplicemente dei genitori destinati, come tutti, a sbagliare in questo difficile compito educativo e

spesso i primi mesi della vita del loro figlio corrispondono anche a mesi dolorosi perché rappresentano il periodo dell'emergenza sanitaria, della lotta per superare le problematiche aggiuntive connesse alla patologia visiva. Tutto questo fa sì che in alcuni casi la relazione genitori-figlio venga inevitabilmente condizionata dallo stato d'animo degli adulti alle prese con l'affrontare da un lato lo stress psicofisico derivante dalla comparsa di un evento imprevisto e fortemente traumatico e dalla ricerca di entrare in relazione con il proprio figlio, un essere che si comporta in modi che non corrispondono a ciò che normalmente un genitore si attende, una persona che risulta difficile capire e contattare e con la quale essere spontanei in certi momenti può risultare arduo.

“ A seguito della crisi si possono individuare due tipi di comportamento:

a) *INTEGRATIVO*: la madre accetta lo stato di cose e cerca di allevare il suo bambino il più possibile come un vedente, dopo un periodo più o meno lungo nel quale non sa cosa fare;

b) di *ISOLAMENTO*: la madre vive e fa vivere il figlio in un'atmosfera di continuo timore che sfocia in un suo isolamento pressoché totale. Vengono evitati i contatti con coetanei vedenti per timore che gli facciano del male e i giochi sono quelli ritenuti dalla madre inoffensivi” (Monti-Civelli, 1983)

Il bambino pluriminorato può essere l'elemento scatenante che riporta alla luce dinamiche materne abnormi, messe da parte, ma non superate e spesso il bambino funge da capro espiatorio concentrando su di sé l'aspetto negativo e patologico del nucleo disfunzionale. Si possono avere delle reazioni intense che sono ancora più gravi nel caso di un primogenito poiché manca la compensazione possibile con gli altri figli. Vengono a presentarsi diverse situazioni in reazione al problema:

(a) IPOSTIMOLAZIONE DA RITRAZIONE MATERNA: una madre depressa incapace di vivere in termini reali qualsiasi rapporto con il suo bambino e di fungere da tramite con la realtà e al fine di mantenere la propria autostima quando il rapporto diviene troppo doloroso, si ritrae emotivamente dalla relazione diadica

con caduta dell'interesse nei confronti del figlio. Tutto questo conduce solitamente ad un arresto nello sviluppo del bambino che, senza intermediario, non può organizzare le funzioni dell'Io permanendo in uno stato di indifferenziazione;

(b) NEGAZIONE DELL'HANDICAP: viene accentuata la componente fantasmatica e l'incapacità di vivere il ruolo materno e di cogliere i bisogni reali del bambino. Le frustrazioni aumentano per entrambi e creano schemi rigidi di comportamento che isolano il bambino;

(c) TENDENZA ALLA FUSIONE TRA MADRE E BAMBINO: la madre accentua lo stato di dipendenza del bambino e lo allunga nel tempo. È come una gestazione prolungata che incide sull'organizzazione della mentalizzazione della figura materna;

(d) IPERPROTEZIONE MATERNA: è quella più frequente e la madre acquisisce la coscienza di sé come una buona madre perché accudisce il suo bambino. In realtà lei sostituisce sé stessa al bambino fornendo soddisfazione ancor prima dell'espressione del bisogno. Il bambino sarà sempre più separato dalla realtà e non conoscerà i propri limiti e le proprie funzioni;

(e) DISTORSIONE DEL RUOLO MATERNO: assunzione di tecniche di riabilitazione invece del contenuto emotivo del rapporto con il bambino. Questo rapporto viene perso e non è più recuperabile in seguito facendo, invece, emergere tutti i problemi di adattamento precedentemente accantonati;

(f) RASSEGNAZIONE: in genere è una fase successiva ad una delle precedenti e rappresenta la negazione di qualsiasi speranza o possibilità di cambiamento. Non si colgono le evoluzioni del bambino e può spesso condurre ad istituzionalizzazioni non per recupero, ma per mera assistenza;

(g) PARTECIPAZIONE POSITIVA AI PROBLEMI DEL BAMBINO: positiva partecipazione alla relazione diadica che è l'elemento indispensabile per lo sviluppo della personalità del bambino e per un positivo equilibrio materno. L'evoluzione della coscienza di sé, presuppone, infatti, una diade effettiva e valida, altrimenti si può andare incontro ad un'assenza di integrazione ed elaborazione

dei dati percettivi e l'assenza della decodificazione dei messaggi che non consente la comunicazione.

Quindi, a questo punto, risulta chiaro che l'atteggiamento dei genitori, della famiglia e della società sul piccolo non vedente hanno un'influenza determinante. Sono gli altri del microcosmo significativo del bambino a determinare in "modo riflesso" il tipo di handicap attraverso le loro risposte ed il loro comportamento. È l'immagine che gli altri si fanno di noi che contribuisce a plasmare l'immagine che noi abbiamo di noi stessi. Il rifiuto della minorazione porta spesso il rifiuto del minorato come tale e all'istituzione di un rapporto esacerbato e inconsueto col bambino.

È assolutamente necessario, per un soddisfacente sviluppo psico-sociale del soggetto, che gli atteggiamenti poco fa accennati vengano il più possibile ridimensionati o nel migliore dei modi evitati, perché se così non fosse egli col crescere dell'età, proverà esattamente quel senso di "rigetto" e "rifiuto" che lo porteranno ad emarginarsi dalla vita del gruppo ed a rinchiudersi sempre più in se stesso.

La nascita di un bambino con problemi visivi ed altri deficit associati coinvolge non soltanto la mamma e il papà, ma anche i fratellini e i parenti più stretti come i nonni e gli zii, così come gli amici e i conoscenti. Soprattutto per i nonni, è facile che lo shock sia violento e doloroso come per i genitori, poiché si sentono tristi e feriti, si rendono conto che dovrebbero star vicino ai genitori, aiutarli e consolarli, ma la mancanza di suggerimenti li fa sentire inutili e richiudere in se stessi.

Se poi sono presenti altri figli in famiglia, particolare attenzione andrà posta ai loro comportamenti. Se sono ancora bambini piccoli, infatti, non capiranno cosa stia succedendo, ma sentiranno la tristezza di casa e crederanno di essere abbandonati a loro stessi. La spontaneità propria dei bambini consentirà loro di essere soddisfatti da una spiegazione che, anche se apparentemente banale, di fatto possa essere convincente perché trasmessa con semplicità e sincerità. Un

altro gruppo di persone che ruota attorno alla famiglia è rappresentato dagli amici e dai conoscenti. Alcuni di costoro forse non saranno in grado di capire pienamente ciò che stanno provando i genitori del bambino, altri cercheranno modi per consolare e sostenere, mentre alcuni decideranno di fuggire dalla situazione considerata troppo complicata e dolorosa.

Quando accade qualcosa di molto spiacevole e che interrompe bruscamente il corso regolare dell'esistenza si è indotti a cercare una ragione, una spiegazione per giustificare l'accaduto. Numerose domande tormentano giorno dopo giorno la mente senza alcun beneficio e rivelano l'incapacità di confrontarsi con il mistero del vivere, con la casualità degli avvenimenti. Emerge, allora, la necessità di inserire l'evento spiacevole in una chiara sequenza logica anche a costo di accettare una spiegazione opprimente e dolorosa pur di liberarsi dalla necessità di confronto con ciò che è misterioso ed attende una risposta. La fiducia nella possibilità di offrire un significato al mistero della vita con la propria sensibilità ed intelligenza rappresenta il cardine attraverso il quale oltrepassare il limite degli atteggiamenti compassionevoli e dei comportamenti reattivi ed ostinati. Solo in questo modo è possibile entrare in una dimensione di apprendimento per conoscere i propri limiti e le possibilità presenti nella condizione della vita stessa. Quando i genitori cominciano a cercare un significato da offrire alla condizione del figlio pluriminorato, alla sua crescita, al suo destino, la loro vita si trasforma, diviene attiva, curiosa ed interessante, poiché assume la dimensione della scoperta e della crescita comune. Molte coppie e con loro le famiglie di cui fanno parte, riescono a trovare una solidarietà prima impensabile, da cui scaturisce una famiglia più forte, affettuosa, integra, perfino più solida di quanto sarebbe stata se loro figlio fosse stato completamente sano. Per raggiungere questa nuova fase di adattamento, i genitori spesso vengono aiutati dal rapporto e dallo scambio che instaurano con altri genitori in condizioni simili e con professionisti che abbiano una certa familiarità con le particolari circostanze del caso. Sono famiglie capaci di crescere, di affrontare i problemi con una grande forza d'animo, mettendo in campo

energie, capacità di educazione e di cura. È ciò che viene definito "resilienza" ovvero un processo o la capacità di far fronte, resistere, integrare, costruire e riuscire ad organizzare positivamente la propria vita nonostante l'aver vissuto situazioni difficili che facevano pensare ad un esito negativo. La vita di queste famiglie cambia, cerca e trova una riconfigurazione e si inizia una scommessa con se stessi.

CAPITOLO 5

INTERVENTO PRECOCE

Nella maggior parte dei casi nessuno, specialisti inclusi, può sapere come evolverà la situazione di un bambino nato con deficit a livello visivo ed altre disabilità associate. Questa incertezza è la parte più difficile da accettare poiché crea angosce insopportabili e una sorta di paralisi dovuta all'impossibilità di immaginare il futuro. In genere, in presenza di un ritardo mentale lo sviluppo è più lento e si ferma prima con una mancata acquisizione dell'autonomia personale, con disturbi sul piano comportamentale, stereotipie, compromissione dello schema corporeo che può manifestarsi con movimenti fini e grosso-motori non finalizzati, impaccio motorio, difficoltà nella lateralizzazione, nella strutturazione spaziale e temporale. Uno dei primi problemi che ci si trova ad affrontare in presenza di un pluridisabile psicosensoriale riguarda la difficoltà nell'individuare le possibilità di apprendimento e di evoluzione del bambino. La presenza di differenti minorazioni richiede l'interdisciplinarietà della valutazione e la conseguente collaborazione di più figure con competenze specifiche e diversificate disponibili ad incontri sistematici e verifiche in itinere: l'approccio ad un problema con diverse sfaccettature dovrebbe essere unico e complessivo nel senso di una comunicazione armonica tra tutti i professionisti coinvolti, in modo

che l'agire di uno sia certamente l'espressione delle proprie competenze, ma nella condivisione dello stesso progetto all'interno del quale si crea una interdipendenza favorita dall'aggiornamento, lo scambio, il dibattito continui. Non esiste, quindi, una risposta univoca a tale richiesta dal momento che in tutti i casi occorre valutare le modalità di funzionamento, ma non solo le abilità, il saper fare o non fare, il sapersi muovere e in che modo, il saper affrontare o meno un problema pratico o più astratto, ma anche il modo di rapportarsi alla realtà e agli altri.

Di conseguenza l'approccio e l'intervento psicoeducativo che verranno programmati dovranno essere individualizzati e mirati alle particolari caratteristiche del soggetto. Purtroppo non è molto frequente trovare professionisti esperti nei problemi dei bambini con disabilità visiva, che siano in grado di collegarsi e comprendere l'interazione tra il deficit visivo e le altre minorazioni. Analogamente, coloro i quali si occupano di ritardo mentale, problemi di linguaggio e comunicazione, deficit motori, sordità, difficilmente sono pienamente consapevoli degli aspetti riguardanti il deficit visivo e come esso influisca nel modificare totalmente l'approccio valutativo ed operativo nei riguardi del bambino. Nell'applicazione di interventi specifici, inoltre, si registra da parte dei bambini l'incapacità di veicolare il proprio stato d'animo e le proprie preferenze così come la difficoltà dei care-givers di leggere in modo univoco le espressioni dei bambini pluridisabili con i quali si trovano in relazione. Ad esempio, un bambino non-vedente non ha la possibilità di controllare se la persona che si prende cura di lui lo stia guardando e sia attenta a lui, perciò è frequente che inizi la comunicazione in momenti non opportuni e mandi segnali che non sono accolti dal suo interlocutore per mancanza di presenza fisica o di attenzione e questo rende difficile o a volte più tardiva la comparsa di quella che viene tecnicamente chiamata "attenzione condivisa", ovvero il momento in cui il bimbo e l'altra persona si trovano in fase di interazione e sono contemporaneamente attenti ad un terzo elemento, e che costituisce un elemento facilitante e precursore rispetto all'acquisizione del linguaggio. Sarà, pertanto, necessario, da parte dell'adulto,

essere estremamente attento ai tentativi del bambino di mostrare su cosa stia concentrando il proprio interesse e comunicare al bambino in modi alternativi, ma equivalenti a quelli del contatto oculare , di aver accolto il suo messaggio e di aver polarizzato la sua attenzione verso quell'oggetto.

A complicare il quadro si aggiunge il problema della carenza di strumenti di valutazione utilizzabili anche in mancanza della vista o con un livello basso di visione. Infatti, la maggior parte delle prove standardizzate che possono concorrere sia ad una diagnosi che ad un monitoraggio dei vari deficit aggiuntivi, si debbono somministrare contando su capacità visive integre, elemento che va ad aggiungersi all'esistenza di problematiche nell'applicazione del testing visivo con soggetti pluriminorati riguardanti principalmente alcuni aspetti quali:

a) il tipo di minorazione che il bambino presenta (se ad esempio è presente una riduzione della funzionalità visiva ed uditiva in misura combinata si avranno notevoli difficoltà nelle abilità comunicative, recettive e produttive);

b) la terapia farmacologica assunta, per considerare gli eventuali effetti collaterali (ad esempio alcuni anti-convulsivanti possono produrre effetti negativi sul comportamento oppure certi regolatori del sistema gastro-enterico e di quello nervoso centrale possono provocare anormali dilatazioni o restrizioni delle pupille, maggiore reazione alla luce, nistagmo, restrizione del campo visivo e disturbi nella percezione dei colori);

c) il livello di funzionamento intellettuale, poiché può ostacolare l'accurata registrazione delle risposte del bambino. Possono sussistere problemi di comunicazione chiara della risposta motoria di fronte ad uno stimolo visivo (come la difficoltà di associare la risposta di alzare la mano quando il bambino non vede più l'oggetto che gradualmente gli viene allontanato) oppure tempi di attenzione brevissimi, perché il bambino tende ad autostimolarsi con luci e giocattoli, evitando di rispondere alla richiesta e quindi scarsa motivazione al compito, difficoltà nella capacità di fissazione dello stimolo in quanto per valutarla

dobbiamo capire cosa il bambino guarda più volentieri.

Spesso occorrono molte osservazioni e varie modalità di valutazione per diagnosticare esattamente dove sia il problema e risulta importante prestare attenzione alla comunicazione non verbale sia del bambino che dell'operatore.

Le preoccupazioni create dalla presenza di un bambino disabile bloccano sovente qualsiasi processo di scoperta della sua vera personalità; così i genitori non capiscono i pregi, le attitudini, le preferenze e le inclinazioni e, di conseguenza, non riescono ad aiutare il proprio figlio nel modo più adeguato. È, invece, importante spiegare loro l'effetto che può avere un rinforzo positivo o negativo, in modo che evitino di rafforzare involontariamente il comportamento non desiderato, e come i comportamenti anomali possano contribuire alla regolazione emotiva del bambino, almeno fino a quando non potrà disporre di altre modalità alternative e meglio accettate a livello sociale.

Gli educatori si trovano spesso di fronte al problema della diagnosi e della prognosi di sviluppo per i bambini non-vedenti e/o pluriminorati già in età molto precoce perché i genitori rivolgono loro domande in questo senso fin dall'inizio della presa in carico e vogliono sapere se il bambino sia "solamente" non vedente o se presenti altri problemi. Domande che diventano maggiormente insistenti quando il bambino non raggiunge, nei tempi previsti, le tappe principali dello sviluppo come la posizione seduta o la deambulazione autonoma, la formulazione delle prime parole o il raggiungimento del controllo sfinterico. " Nei colloqui con i genitori è opportuno rispondere in maniera possibilmente sincera e dettagliata e spiegare i motivi per i quali si presenta la difficoltà nel formulare delle prognosi di sviluppo attendibili. Per poter dare ai genitori delle indicazioni concrete su come favorire lo sviluppo del loro figlio non ha molta importanza la prognosi, ma piuttosto è necessario disporre di una valutazione adeguata dell'attuale livello di sviluppo e formulare di conseguenza delle ipotesi sulle successive acquisizioni. Bisogna, in particolare, tener conto di due aspetti specifici che invece non si manifestano nel caso dei bambini non-vedenti con sviluppo normale. Il tempo di

sviluppo è estremamente rallentato e spesso osserviamo delle particolarità nel comportamento.

I progressi sono spesso minimi e gli strumenti di valutazione a nostra disposizione sono troppo poco differenziati per poter far emergere eventuali piccoli progressi parziali. Da ricerche empiriche relative all'efficacia di interventi precoci possiamo dedurre che i bambini con grave ritardo nello sviluppo riescono a beneficiare solo in minima parte dell'intervento precoce (questo se pensiamo ad un beneficio in termini di "accelerazione" dello sviluppo) perché i fattori primordiali sono quelli biologici e di maturazione, fattori che non sono praticamente influenzabili dall'intervento precoce. Comunque anche questi bambini fanno, seppur in maniera estremamente rallentata, dei progressi e si può mettere in evidenza che finora non è stato individuato un modo che tenga sufficientemente conto del tempo di sviluppo di questi bambini. Una proposta di intervento molto semplificata e ripetitiva può forse essere maggiormente adatta alle potenzialità di sviluppo del bambino con grave ritardo ("fare meno" per "raggiungere di più")." (Brambling, 2004).

È proprio nei primi anni di vita che i bambini acquisiscono una serie di abilità di base ed instaurano rapporti indispensabili per lo sviluppo successivo ed ogni difficoltà in queste fasi precoci può avere conseguenze importanti per gli stadi successivi, pertanto ciascun tipo di intervento dovrebbe prevenire ed anticipare quelle che sono le difficoltà e le sfide per i bambini non-vedenti o pluriminorati e agire prima che si manifestino ulteriori ritardi in particolari aree dello sviluppo. Inoltre, gli interventi dovrebbero essere fondati su un'attenta valutazione dello sviluppo nelle diverse aree al fine di evidenziarne il profilo evolutivo, nonché gli ambiti di particolare criticità. È fondamentale conoscere anche l'ambiente fisico e le esperienze di interazione del bambino, soprattutto di quelle che possono essere dannose per il suo sviluppo. Saranno essenziali a tale scopo le informazioni sulla storia della famiglia (scoperta della disabilità, reazioni, idee, aspettative), elementi che risultano indispensabili se si vogliono modificare comportamenti (rifiuto,

iperprotezione, sensi di colpa, ansia...) che possono danneggiare lo sviluppo di uno stile interattivo positivo genitori-figlio. Altra tappa importante, poi, è la conoscenza che i genitori dovrebbero avere circa i pattern di sviluppo nei bambini non-vedenti per comprendere ciò che per essi può considerarsi normale, in modo da individuare correttamente anche eventuali difficoltà che potrebbero essere conseguenti ad altri deficit.

Ricordando che scopo precipuo di ogni intervento è fornire al soggetto opportunità di crescita e di potenziamento delle sue capacità, lo specialista che interviene con i bambini non-vedenti deve necessariamente far parte di un gruppo multidisciplinare e deve possedere conoscenze nella maggior parte delle aree di sviluppo e rimanere in stretto contatto con i genitori, specialmente nelle fasi precoci poiché sono essi a trascorrere gran parte del loro tempo con i propri figli ed essere quindi gli agenti principali del processo di intervento. Essi devono beneficiare della possibilità di ricevere informazioni concrete e dettagliate su attività da intraprendere con i figli ed è importante che i programmi d'intervento siano valutati, regolarmente, da specialisti e genitori insieme, così che ogni cambiamento possa essere introdotto, se necessario. "Molta importanza nell'intervento precoce ricoprono i colloqui con i genitori. Molti di essi riferiscono che hanno più problemi ad accettare il deficit mentale che non la cecità. È importante far capire che il termine "deficit mentale" raggruppa una vasta gamma di problematiche. Ci vogliono molta pazienza, colloqui intensi e comprensione a livello empatico. Nell'intervento precoce dei bambini con grave ritardo, dobbiamo mettere in primo piano il raggiungimento di una situazione stabile e di equilibrio del loro stato di salute fisico ed emotivo." (Brambling, 2004).

A tale scopo ogni intervento dovrebbe includere l'aspetto motorio, sensoriale ed emotivo, cognitivo e linguistico, autonomia e indipendenza in attività quotidiane e fornire informazioni per rendere capaci i genitori di interpretare il comportamento del proprio bambino partendo dalle espressioni facciali e in seguito da qualsiasi altro segnale o segno utilizzato per comunicare e condividere

le proprie intenzioni. Vista la loro importanza, i genitori dovrebbero imparare a rispondervi in modo coerente (es. imitando e/o rispondendo creando turni chiari e reciproci), stimolando così l'interazione e sviluppando la routine comunicativa alla base dei successivi apprendimenti linguistici. Risulta necessario anche saper interpretare le risposte di tranquillità e di silenzio, che indicano l'interesse per quanto sta accadendo, la sua attenzione e non indifferenza o mancanza di abilità di risposta, così come la consapevolezza che i gesti con le mani, le posture corporee, le espressioni facciali sono idiosincratiche, ma hanno anch'esse un valore comunicativo, soprattutto in relazione al contesto in cui compaiono. L'obiettivo non è la comprensione del comportamento, ma il superamento delle modalità inadeguate di interazione. Ad esempio è stato evidenziato che quei comportamenti che prevedono un deciso contatto fisico ed alcuni movimenti come il solleticare o il dondolare sono in genere considerati piacevoli dai soggetti con disabilità visiva e possono assumere le caratteristiche di giochi e di routine, utili anche per chiarire la reciprocità dei turni. Sono percorsi alternativi spesso non usati spontaneamente e dovrebbero quindi essere i programmi di intervento a promuoverli ed incentivarli.

Bisogna anche considerare la necessità di individuare il canale di comunicazione più efficace, soprattutto dove il linguaggio è assente, per garantire l'organizzazione del concetto di sé. In genere è il canale tattile via via associato a quello uditivo. Alcuni autori sottolineano "l'importanza del trattamento psicomotorio partendo dal presupposto che esiste una stretta collaborazione tra corporeità, azione, comportamento e tenendo conto che esso deve mirare al recupero della sfera cognitiva, affettiva e motoria verso un'evoluzione globale che è in primo luogo crescita nella e verso l'autonomia" (Ceppi, Ceppi, Chiarelli, Passaro, 1984). Per favorire lo sviluppo della motricità relativa a posture ed equilibrio ci si può avvalere di un principio pedagogico di base ovvero del fatto che il bambino con problemi di vista dovrebbe, in ogni attività, avere l'opportunità di fare delle esperienze e di poter così apprendere varie posizioni corporee,

indipendentemente dal fatto che si trovi in posizione sdraiata, seduta oppure in piedi. Molti bambini ipovedenti hanno, infatti, la tendenza a mantenere rigidamente poche posture corporee e di "difendersi" di fronte a quelle che sono per loro invece meno conosciute e familiari. Creando un'atmosfera rilassante e offrendo stimoli interessanti dovrebbe essere possibile far sì che non venga assunta la sola posizione supina, ma che venga gradita anche quella prona (ad esempio utilizzando il cuneo di appoggio in modo che le mani possano essere libere).

Da ciò consegue che risulta necessario:

- fornire situazioni e stimoli comprensibili e motivanti per il bambino;
- utilizzare modalità di intervento comuni a tutte le figure che interagiscono con il bambino;
- un intervento globale, inteso come lavoro di équipe;
- privilegiare la comunicazione per consentire successivi interventi.

Inoltre, alcuni autori sottolineano l'importanza del pluralismo metodologico ovvero la combinazione dei dati ricavati da osservazioni e da interviste ai caregivers, per poi triangolare le informazioni ottenute attraverso il confronto tra osservazione di questi ultimi e quelle di un osservatore "esterno".

Sebbene siano ancora alquanto ridotte le ricerche sugli interventi precoci nei bambini non-vedenti e pluriminorati, impedendo la possibilità di trarre solide conclusioni, dall'analisi degli studi effettuati si evince una grande rilevanza alla valutazione e consulenza rivolta ai genitori e i soggetti che hanno potuto beneficiare di programmi di intervento tempestivi hanno ottenuto risultati migliori rispetto a quelli esclusi dai programmi e i bambini ciechi introdotti nei programmi hanno mostrato risultati simili a quelli dei bambini vedenti rispetto a quelli dei non-vedenti esclusi.

Accorgimenti e indicazioni operative concrete per genitori e operatori

Il bambino con problemi visivi, come tutti i bambini, è un essere con una spinta innata a crescere, conoscere ed ampliare le proprie competenze: tutto questo è condizionato da un lato dalla propensione del neonato ad aprirsi alle cose nuove e dall'altro lato dalla capacità dei genitori di riconoscere e dare un significato ai suoi tentativi valorizzandoli e sostenendoli. È ovvio che un soggetto non-vedente o ipovedente necessita di tempi più lunghi, di maggiori stimoli, di ripetizione delle esperienze condotte per avviare i propri processi di conoscenza del mondo circostante e delle persone che in esso si collocano, considerando il fatto che il suo organismo è programmato per utilizzare la vista quale principale mezzo di indagine e conoscenza.

È quindi fondamentale che chi si prende cura di questi soggetti sappia comprendere le eventuali difficoltà nelle diverse aree di sviluppo e mettere in atto atteggiamenti e accorgimenti concreti per agevolare il bambino nell'operazione di esplorazione e conoscenza della realtà attraverso le modalità che risultano per lui più naturali ed efficaci.

“La carenza di informazioni visive può comportare infatti un ritardo motorio non tanto nell'acquisizione delle posizioni adeguate (controllo del capo, del tronco, della posizione seduta, ecc) quanto nell'imparare a muoversi. Spesso si è quindi tentati di facilitare il piccolo, ponendolo direttamente nelle varie posizioni: il bambino viene messo seduto, in piedi, viene esercitato nel camminare, i giochi vengono riportati quando li perde, ecc. È comprensibile l'ansia che può derivare dal vedere un bambino far fatica nel trovare una strada verso la crescita e la propria autonomia, ma è importante aver fiducia nel fatto che lo sviluppo motorio è determinato biologicamente.” (Lanners, Salvo, 2000).

È importante, pertanto, non intervenire o peggio ancora sostituirsi a lui, ma

osservarlo e fargli sperimentare ogni forma di movimento. Proposte per favorire le stimolazioni vestibolari e propriocettive possono essere giochi di "lotta", dondolamento e "trotta-trotta cavallino" quando il bambino è tenuto in braccio. Mentre è seduto è invece opportuno stimolarlo al fine di farlo muovere in tutte le direzioni, anche in avanti ad esempio non dandogli direttamente i giochi in mano, ma offrendoglieli e facendoglieli sentire sulla punta delle dita in modo che si debba sporgere un po' avanti o lateralmente per poterli afferrare. Importante risulta anche aiutare il bambino a capire come spostarsi e può essere utile allo scopo farlo rotolare tra due persone in modo che sperimenti l'effetto del proprio corpo in movimento mentre si sente protetto e contenuto. Maggiore è l'esplorazione dei movimenti migliore risulterà anche la conoscenza delle proprie capacità motorie e il modo in cui esse permettono di entrare in contatto con lo spazio che lo circonda al fine di raggiungere buoni livelli di conoscenza e di autonomia. Fondamentale risulta far sperimentare il più possibile il movimento a terra, sul letto o sul divano.

La posizione seduta deve essere raggiunta autonomamente per consentire l'esplorazione poiché se il soggetto si sente insicuro e imprigionato, poiché incapace di agire autonomamente per il cambiamento della propria postura, non si troverà nelle condizioni di interesse verso l'ambiente circostante e sarà, invece, probabile che si instaurino stereotipie motorie, come ad esempio il dondolamento, atte ad eliminare la sensazione di disagio esperita. Se, invece, la posizione seduta sarà stata raggiunta in modo autonomo allora risulterà altamente probabile anche la capacità di porsi in posizione eretta e di acquisire gradualmente l'abilità del camminare autonomamente trovando appoggio nei mobili di casa, che proprio per questo motivo dovranno essere spostati solo in caso di estrema necessità e indicando al bambino la nuova disposizione. È importante "promuovere la posizione eretta (per agevolare i vari stadi di sviluppo) rendendola interessante favorendo l'uso di oggetti, di giochi che stimolino le componenti sensoriali ed uditive. Parlare al bambino mentre si muove o offrirgli degli oggetti che sono fuori

dalla sua portata può aiutare ad incoraggiare il comportamento motorio” (Perez-Pereira, Conti-Ramsden, Piccioni, 2002), come già si diceva a proposito di quello esplorativo. A riguardo del camminare, considerando la mancata possibilità di imitazione delle altre persone, può risultare utile mettere i piedini del piccolo su quelli dell'adulto, farlo sorreggere ad una corda tirata tra due punti o proporre la ripetizione di un percorso con l'aiuto dell'adulto.

Non esiste, poi, conoscenza tattile senza attività motoria e ciò indipendentemente dalle capacità manipolative. Pertanto, anche in presenza di limiti oggettivi derivanti da altre minorazioni che possono aggiungersi a quella visiva, il movimento consapevole delle mani va potenziato, rinforzato e stimolato sempre.

La mancanza dell'informazione visiva ha ripercussioni anche sull'apprendimento del linguaggio e affinché il soggetto si renda conto dei movimenti buccali e facciali necessari per la produzione verbale è molto utile un contatto tra le labbra dei genitori e la cute del bambino, sia quando i genitori stanno parlando, sia quando sono in silenzio al fine di far comprendere la differenza tra le posizioni e i risultati che ne conseguono. Quando appaiono le prime parole sono importanti sia le imitazioni sia le correzioni che consentono di espandere quanto il bambino ha appena detto in modo da creare contesti comunicativi sempre nuovi. Non è necessario ricorrere costantemente ai commenti su quanto sta accadendo, ma, se si sentono voci o rumori di persone o di oggetti che si avvicinano, è utile spiegare di chi o cosa si tratti, così come la descrizione verbale degli oggetti durante l'effettuazione dell'esplorazione conoscitiva.

Imparare a giocare

Ai fini di porre in atto interventi efficaci può essere utile considerare come il

gioco sia un elemento fondamentale nella vita dei bambini e sia stato studiato da diversi autori poiché considerato un meccanismo imprescindibile sia per la conoscenza della realtà sia per gli aspetti sociali che porta con sé. È stato suddiviso in due categorie definite PLAY, il gioco spontaneo caratterizzato da manipolazioni e movimenti del corpo allo scopo di conoscerlo e conquistarne il controllo, e GAME, il gioco con regole che comporta l'assunzione di un ruolo. Fortunatamente alcuni meccanismi fanno sì che generalmente esso si instauri in modo naturale ed intuitivo, spesso con una sensazione di divertimento e gradevolezza.

“Giocare da soli è senz'altro molto importante anche per un bambino con problemi sensoriali poiché costituisce un momento di elaborazione interiore e di messa in pratica delle competenze e delle abilità raggiunte. Inoltre a volte è molto utile che il bambino sia messo in condizione di trovare anche da solo nuove strategie e nuove attività, per poter coltivare la propria creatività e per potersi abituare ad autogestire i momenti di problem solving, ossia quelle circostanze nelle quali è richiesta la soluzione di un problema, piccolo o grande che sia, fidandosi delle proprie forze e delle proprie conoscenze.” (Gargiulo, 2005). Se inizialmente i bambini non-vedenti presentano uno sviluppo simile a quello dei vedenti perché l'esplorazione del proprio corpo non è eccessivamente ostacolata dalla mancanza della vista, le differenze sopraggiungono nel momento dell'esplorazione e del gioco col corpo della madre in quanto il bambino disabile necessita di maggior tempo e perché talvolta la madre non è sufficientemente disponibile a causa dei sentimenti e delle emozioni collegate al vissuto di avere un figlio con disabilità. Ulteriori difficoltà sopravvengono quando passa all'esplorazione degli oggetti del suo ambiente in quanto il deficit sensorio porta ad impedire il passaggio di un dato stimolo ed a interferire nell'interazione tra individuo ed ambiente; viene, così, a mancare la condizione vista-tatto nei riguardi degli oggetti e le impressioni provenienti dai diversi sensi devono essere mediate dalla madre, la quale diviene fattore indispensabile per una corretta relazione con l'oggetto. Mentre al bambino vedente gli oggetti si “autopresentano” con i

bambini non-vedenti o ipovedenti sarà necessario presentare gli oggetti e quindi favorire il contatto poiché in caso contrario non ne viene percepita la presenza e l'esistenza. La quantità e la qualità degli stimoli non deve mai essere tale da suscitare confusione; infatti il bambino in presenza di stimoli senza significato, potrebbe reagire aumentando la sua passività ed il suo disinteresse oppure viceversa potrebbe reagire aumentando la sua attivazione con l'aumentare degli stimoli, ma si tratterà di una attivazione non finalizzata e priva di organizzazione. Il soggetto non-vedente va accompagnato attraverso il gioco alla scoperta di sé e del mondo, perché talvolta le sue mani restano a lungo passive oppure possono essere portate alla bocca, così come l'esplorazione degli oggetti può avvenire con tempi più lunghi e con modalità differenti rispetto a quelle consuete. " Per chi non vede, un gioco dovrebbe essere innanzitutto parte della realtà e del mondo, proprio perché solo quando un bambino disabile visivo entra in contatto attivo con un oggetto, può conoscerlo davvero. Per questo egli dovrebbe poter giocare con tutto un armamentario organizzato di cose, perché in questo modo, e solo in questo modo, può venire in contatto con esse per conoscerle. Esistono adattamenti di giochi appositamente creati per bambini ciechi, che in molti casi appaiono utili. Questi però dovrebbero essere solo una parte degli oggetti che il bambino conosce e con i quali gioca. Gli oggetti comuni che diventano giocattoli stimolano la fantasia e la creatività suggerendo una varietà di idee nell'organizzazione dell'attività ludica spontanea." (Gargiulo, 2005). È chiaro che, in mancanza della vista, il suono ricopre un ruolo fondamentale nel gioco del bambino che cercherà di produrre rumore e di discriminare gli oggetti in base al rumore ad essi connesso. I giocattoli che suonano sono certamente molto allettanti e divertenti e quel che conta è la loro sonorità e il fatto di possedere una forma stabile e prevedibile, piuttosto che morbida e poco definibile. Anche a riguardo del gioco imitativo e funzionale, il bambino ipovedente tende a proporre giochi basati principalmente sulla riproduzione di suoni della quotidianità piuttosto che sull'imitazione dell'azione che produce il suono, poiché non è in

grado di assimilarla visivamente, ma solo acusticamente.

Il gioco di regole è contesto fondamentale per l'interazione poiché implica diritti, doveri, privilegi e rende consapevoli che ogni partecipante ha un proprio ruolo all'interno del gruppo. E il gruppo dei coetanei tende ad avere caratteristiche differenti da quelle del contesto familiare poiché implica partecipazione volontaria, omogeneità di età e, nell'aspetto culturale dell'interazione, i comportamenti tendono ad avere caratteri di complementarità o conflitto verso quelli della famiglia.

“Il gioco, anche sotto il profilo educativo e riabilitativo, è senza dubbio il mezzo privilegiato d'intervento, in quanto consente di attivare processi di crescita ed evoluzione che sono importantissimi sia per lo sviluppo del bambino in quanto tale, sia per la relazione che si instaura, si consolida e si evolve con le persone con le quali gioca. Attraverso il gioco il bambino diventa parte attiva e la sua crescita globale viene promossa sotto il profilo cognitivo, manipolativo, esplorativo, socioaffettivo e relazionale.” (Gargiulo, 2005). Sono molti i prerequisiti che si possono raggiungere grazie ad attività di gioco quali:

- competenze di comunicazione affettiva e interpersonale (manifestare vicinanza, comunicare emozioni);
- competenze percettive;
- competenze cognitive spaziali (schema corporeo, lateralità, concetti topologici);
- competenze motorie in coordinamento con competenze percettive (coordinazione bimanuale, uditivo-manuale);
- competenze sociali (rispettare il turno, attendere, chiedere, accettare la competizione e le sue conseguenze).

CAPITOLO 6

EDUCARE ALL'AUTONOMIA

Nel momento in cui i genitori del bambino pluridisabile si trovano ad affrontare la dimensione riabilitativa è importante sottolineare come un intervento possa considerarsi realmente efficace quando apporta benefici e capacità di applicazione delle abilità acquisite al di fuori del contesto strettamente riabilitativo e anche in assenza dell'operatore che ha condotto il percorso ed ha accompagnato il soggetto nella conquista della propria autonomia, lasciando spazio alla creatività e agli apporti sia del bambino che delle persone che con esso interagiscono nelle diverse situazioni della quotidianità. "In quest'ottica la riabilitazione potrà essere letta come "alleanza" in cui imparare insieme ad ascoltare il bambino, a leggere i suoi bisogni e i suoi desideri, ad accogliere e sostenere i suoi limiti, ad inventare per lui motivazioni sempre nuove a crescere e a conoscere il mondo di persone, cose e situazioni che lo circondano, a partire dalle sue potenzialità e risorse." (Lanners, Salvo, 2000). Aiutare concretamente un soggetto con problemi di vista ad essere capace di orientarsi, a riconoscere i luoghi e gli oggetti, a saperli usare, rappresenta una parte importante dell'azione educativa e riabilitativa. Per questo motivo, la ricerca della massima autonomia possibile dovrebbe essere sempre considerata uno tra gli obiettivi da perseguire. È un lavoro rigoroso, realizzabile a piccoli passi in relazione alle capacità ed alle disponibilità della persona e che richiede un'azione intenzionale da parte degli educatori e dei riabilitatori. Per

raggiungere tale scopo è necessario considerare contemporaneamente due livelli:

- l'organizzazione di un ambiente percettivamente accessibile, dotato di facilitatori ambientali;

- l'adozione di un comportamento, da parte dell'adulto, che sia coerente con le modalità percettive del bambino e ne stimoli lo sviluppo.

Partendo dalla considerazione che dall'ambiente è possibile trarre continuamente informazioni attraverso tutte le modalità sensoriali, è auspicabile disseminarlo di elementi capaci di dare appropriate informazioni per consentire di svolgere ugualmente il processo di orientamento nonostante la presenza del deficit visivo. Alcune generiche caratteristiche ambientali utilizzabili per valutare e migliorare gli spazi di vita del bambino, comprese le stanze adibite ad attività riabilitative ed educative, sono di seguito elencate e brevemente descritte:

- le caratteristiche acustiche dell'ambiente, per quanto concerne materiali e dimensioni, risultano fondamentali determinandone livello e qualità sonora, visto il massiccio utilizzo delle informazioni acustiche ambientali da parte dei soggetti non-vedenti o ipovedenti; risulta, quindi, opportuno dotare il locale di materiali fonoassorbenti che contribuiscano a limitare la diffusione e la riflessione del suono;

- la forma regolare della stanza determina una maggiore memorizzabilità e gli angoli di 90° facilitano l'orientamento, poiché la rotazione ad angolo retto è percettivamente più riconoscibile;

- la raggiungibilità degli oggetti e la conseguente possibilità di toccarli o vederli da vicino determina una maggiore possibilità di esplorazione e di fruibilità visiva, così come la riduzione nella loro quantità aumenta la memorizzabilità, anche per quel che concerne la loro posizione, e la connessa creazione di mappe mentali;

- il comfort visivo attraverso il contrasto cromatico e la luminanza (differenza tra la quantità di luce emessa da due superfici) tra i vari elementi architettonici, l'assenza di elementi visivi di disturbo, la riduzione di superfici lucide e specchiate, un'illuminazione personalizzabile e quindi variabile per intensità, la disposizione delle fonti di luce naturale o artificiale in modo che non vengano proiettate ombre

in corrispondenza dei punti o degli oggetti da osservare;

- gli spazi che possono essere percorsi in autonomia dovrebbero possedere una certa uniformità di illuminamento ed essere stati sottoposti ad accorgimenti atti ad evitare possibili fonti di pericolo come elementi aggettanti o scale con corrimano che inizino dopo il primo o terminino prima dell'ultimo scalino;

- indicatori opportuni per segnalare eventuali pericoli (es. marcagradino di colore evidente) o la collocazione di punti di riferimento specifici utili al corretto orientamento nello spazio.

Siccome le persone con disabilità visiva hanno maggiori difficoltà nell'acquisire informazioni sulla realtà circostante è indispensabile domandarsi come si può agevolare al meglio questo rapporto. A volte con l'intenzione di avere un atteggiamento rispettoso del bambino che non vede, alcune persone aspettano passivamente che egli si interessi al mondo circostante; in realtà essere rispettosi verso chi non vede non significa aspettare che vada verso qualcosa, quando non si è neppure certi che la persona sappia che questo qualcosa esiste ed è disponibile. È importante, invece, agire per compensare la mancanza della vista che funge da "presentatrice" della realtà, ma è altrettanto importante essere molto attenti al modo in cui il bambino reagisce a questa presentazione. Il criterio da seguire è quello di ottenere da parte del bambino una ricerca attiva e partecipata della realtà che lo circonda utilizzando atteggiamenti educativi specifici come il passaggio dall'esplorazione guidata, a quella semi-strutturata, fino a quella completamente libera. L'adulto dovrebbe avere atteggiamenti diversi a seconda che voglia far interessare il soggetto a qualcosa che in sé e per sé sia già direttamente percepibile, desideri motivarlo ad esplorare qualcosa della quale il bambino possieda già una conoscenza precedente oppure voglia presentare qualcosa che non conosce. "Quindi l'atteggiamento di proposta, di accompagnamento, di commento oppure completamente passivo da parte dell'adulto, dovrebbe dipendere dalla situazione, e specificamente dal fatto che il bambino sia o non sia già impegnato nell'atto di percepire o conoscere quel dato elemento." (Gargiulo,

Dadone, 2009).

“In sintesi, non si può dire a priori se sia preferibile per il bambino l'esplorazione libera o quella guidata. Appare più utile invece concentrarsi sulle varie modalità che l'adulto può attuare, a seconda delle situazioni: graduando il suo intervento, può passare da una posizione di maggiore attività fino alla più completa attesa, scegliendo l'atteggiamento più adatto momento per momento, in base alle risposte del bambino ed all'attività che egli sta compiendo.” (Gargiulo, Dadone, 2009).

La presentazione di un ambiente o di un oggetto dovrebbe essere più concreta possibile prevedendo un contatto diretto e un tempo sufficiente, mentre l'accompagnamento verbale deve risultare una descrizione e non un commento. La quantità delle parole usate durante l'esplorazione solitaria dovrebbe essere ridotta al minimo, mentre risulta utile intervenire quando, nel corso di un'esplorazione spontanea, viene richiamata intenzionalmente l'attenzione dell'adulto a seguito di sentimenti di stupore, spavento, confusione, agitazione o incertezza per tranquillizzare, anche tramite contatto fisico, e aiutare il bambino a riprendere la propria azione esplorativa o a risolvere il problema. È importante ricordare come non sia consigliabile intervenire a priori, ma cercare di educare il bambino a chiedere aiuto e intervento nel momento di effettivo bisogno. “Sebbene sia molto importante che il bambino viva momenti nei quali il genitore, o comunque l'adulto, lo possa consolare, proteggere, tranquillizzare, ciò deve accadere quando realmente il piccolo sperimenta sensazioni di paura, solitudine, bisogno, minaccia. Proteggere preventivamente, invece, può essere dannoso perché limita l'esplorazione del bambino, ovvero l'unica fonte di esperienza per le persone con deficit visivo.” (Gargiulo, Dadone, 2009).

Per riuscire ad intuire il funzionamento ed il mondo dei bambini non-vedenti o ipovedenti è necessario cercare di comprendere partendo dall'interno del loro sistema di riferimento, cioè tenendo conto del fatto che, nella conquista della propria autonomia, questi soggetti utilizzano in modo aggiuntivo o sostitutivo le

percezioni derivanti dal canale acustico e tattile: tutto ciò allo scopo di migliorare l'adeguatezza dei comportamenti di chi è destinato ad entrare in contatto con essi, anche a scopo educativo e/o riabilitativo. Muoversi, da un punto di vista psicologico, significa soprattutto andare verso qualcosa. L'esplorazione tattile, da sola, è molto limitante in fatto di conoscenza del mondo lontano; il senso dell'udito, invece, viene usato per riconoscere il suono o il rumore di un certo oggetto oppure la presenza di una certa persona attraverso la sua voce, ma anche per contribuire a conoscere lo spazio lontano, seppur in modo meno dettagliato di quanto sia consentito dalla percezione visiva, o dal grado di dettaglio che si può raggiungere toccando un oggetto.

“Esercitare questa capacità è funzionale a favorire l'allenamento all'attenzione uditiva, per aumentare l'abilità della persona ad ottenere queste utili informazioni. Questo tipo di processo è facilitato dal fatto che alcune competenze uditive legate al raggiungimento di un tale obiettivo, sono implicite, presimboliche e preverbal. Infatti, anche bambini molto piccoli, oppure quelli il cui sviluppo viene ostacolato da problemi neurologici importanti, spesso si comportano in modo molto adeguato nel riconoscere ed utilizzare i suoni per raccogliere informazioni sull'ambiente circostante.” (Gargiulo, Dadone, 2009).

Molte competenze uditive possono essere conseguite ed affinate e alcune vengono ottenute in modo intuitivo ed autonomo lasciando al bambino il tempo ed il silenzio sufficienti per poter ascoltare. Inoltre alcuni fenomeni acustici possono risultare utili per dedurre informazioni sullo spazio circostante e sugli eventi che vi accadono:

–il suono riflesso, per il quale le onde sonore nel momento in cui colpiscono una particolare superficie o materiale vengono diffuse, consente di ottenere intuitivamente dati sulla presenza di ostacoli vicini e sulle dimensioni dell'ambiente;

–l'ombra acustica, ovvero il fenomeno per cui le onde sonore si interrompono o perdono alcune delle loro caratteristiche nell'incontro con oggetti

di particolari materiali posti nello spazio tra la fonte e l'ascoltatore, che permette di rilevare la presenza e la posizione di ostacoli tra la sorgente del suono e sé stessi (è un fenomeno difficile da rilevare per chi non è abituato ad analizzare l'ambiente dal punto di vista extravisivo);

–il tracciato sonoro è la traiettoria creata da un oggetto che produce suoni mentre si sposta. Facilita la percezione della propria posizione rispetto alla traiettoria dell'oggetto in movimento e permette di determinare, eventualmente, una relazione tra i flussi dei suoni e l'orientamento del proprio corpo o la direzione del proprio cammino.

Questi singoli fenomeni si combinano tra loro in modi diversi e concorrono a definire una qualità fenomenica dell'esperienza: la persona si sente direttamente immersa nell'ambiente e percepisce molti aspetti di ciò che succede in esso. È importante iniziare ad esercitare l'attenzione uditiva per poter selezionare le informazioni riguardanti aspetti dell'esperienza che normalmente le persone vedenti non hanno necessità di considerare.

La costruzione delle rappresentazioni spaziali elementari è, però, primariamente fondata sull'esplorazione tattile che riguarda lo spazio vicino e solo in seguito si trasferisce, si generalizza e viene completata da quella di tipo acustico che concerne lo spazio lontano. La mancanza della vista determina una diversa organizzazione del controllo motorio poiché, venendo a mancare la funzione anticipatoria di questo senso, le mani si adattano all'oggetto solo dopo che quest'ultimo viene toccato e ne vengono comprese le caratteristiche, determinando così la necessità di sviluppare maggiormente altri tipi di controllo del movimento delle mani, in sostituzione di quello visivo, come la coordinazione bimanuale (le due mani controllano reciprocamente il movimento e l'oggetto), la coordinazione bimanuale simmetrica (specularità delle due mani rispetto all'oggetto) e quella bimanuale complementare (specializzazione funzionale delle due mani, di cui una dominante, attiva nei confronti dell'oggetto ed una mano referente con funzione di controllo delle coordinate spaziali e del movimento).

Riflettendo sul fatto che il toccare per una persona con cecità o ipovisione grave rappresenta un atto di conoscenza e di azione, è necessario dare al bambino il tempo di conoscere l'oggetto e, conseguentemente, di organizzare le proprie mani nel momento in cui entra in contatto con esso e solo successivamente gli si può chiedere di svolgere un compito.

La comprensione delle peculiari caratteristiche della forma di conoscenza e della differente organizzazione dei comportamenti nei soggetti affetti da disabilità visiva permette nell'adulto la creazione di una rappresentazione realistica dei bisogni e delle modalità di risposta attuate dal bambino. Tutto questo abilita coloro che interagiscono con questi soggetti nei diversi contesti di vita a coglierne le necessità e le intenzioni, consentendo di porre basi solide e concrete alle proprie azioni e di rendere maggiormente efficaci gli interventi posti in atto nei loro confronti siano essi di semplice cura nella crescita del neonato o con intenti di tipo educativo, terapeutico o riabilitativo.

Nell'esperienza implicita dei bambini non-vedenti o pluriminorati si collocano vissuti di paura, di dolore, di impossibilità di contatto fisico, di incomprendimento e, seppur tardivamente, molte relazioni terapeutiche, profondamente riabilitative, fungono da esperienze correttive di questo vissuto precoce.

“Per lavorare su certe esperienze negative implicite e preverbal, alcune relazioni di cura passano attraverso il comportamento agito, la comunicazione di emozioni in modo analogico e non verbale, di sensazioni somatosensoriali, di stati d'animo, di impressioni, il tutto attraverso le azioni. Alcune relazioni terapeutiche utilizzano proprio strumenti che sono adatti alla comunicazione ed all'elaborazione delle esperienze implicite (disegni, drammatizzazioni, scambi sonori e musicali).” (Gargiulo, Dadone, 2009).

Il lavoro del terapeuta mira allo scambio relazionale utilizzando strumenti differenti da quello verbale poiché le esperienze che si vogliono descrivere ed elaborare fanno parte di vissuti precedenti all'acquisizione del canale verbale. Il tentativo posto in atto è quello di ottenere un'espressione metaforica che

consenta il passaggio dall'esperienza implicita a quella esplicita ovvero il raggiungimento della consapevolezza da parte della persona di quanto viene espresso e di quello che avviene nella relazione, proprio perché il terapeuta, essendo presente e condividendo l'esperienza, ne ha consentito una piena cognizione. Seppure la situazione di minorazione visiva non consenta l'utilizzo di tutti i canali non verbali della comunicazione a scopo terapeutico, è stato sottolineato l'importante ruolo attribuibile all'udito in questi soggetti. Ne consegue che la musicoterapia costituisce un'attività che può risultare particolarmente utile nel contribuire ad attivare o sviluppare alcuni funzionamenti che sono, o potrebbero essere, condizionati negativamente dal deficit visivo e per veicolare contenuti dell'esperienza di tipo implicito, presimbolico e preverbale attivando o riattivando funzionamenti adeguati della persona, se sostenuti da un'opportuna relazione.

CAPITOLO 7

LA MUSICOTERAPIA

Il termine musicoterapia deriva dalla fusione di due concetti, vale a dire "musikè" e "therapeia", dove per "musikè" s'intende la rappresentazione dell'uomo in parola, suono e movimento, e per "therapeia", quell'aiuto che si identifica nella cura e nella guarigione non solo in senso strettamente patologico, ma anche educativo.

In base alla definizione fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità "la musicoterapia è l'uso della musica e/o degli elementi musicali (suono, ritmo, melodia e armonia) da parte di un musicoterapeuta qualificato, con un singolo o un gruppo, in un processo atto a facilitare e favorire la comunicazione, la relazione, l'apprendimento, la motricità, l'espressione, l'organizzazione e altri rilevanti obiettivi terapeutici, al fine di soddisfare le sue necessità fisiche, emozionali, mentali, sociali e cognitive. La musicoterapia mira a sviluppare le funzioni potenziali e/o residue dell'individuo in modo tale che esso possa meglio realizzare l'integrazione intrapersonale e interpersonale e, di conseguenza, possa migliorare la qualità della propria vita grazie ad un processo preventivo, riabilitativo o terapeutico".

La musicoterapia è fondata su presupposti teorici che fanno riferimento alle caratteristiche specifiche dell'elemento sonoro-musicale il quale contiene in sé una componente innata ed arcaica e consente, al contempo, l'acquisizione e

l'intersecazione con gli elementi che verranno via via acquisiti. La musica, quindi, non risponde solo ad un bisogno innato dell'essere umano, ma, come le neuroscienze hanno recentemente indagato ed evidenziato, il complesso rapporto tra musica, cervello e mente nell'esperienza musicoterapica porta a modifiche strutturali e funzionali del sistema nervoso e la musica coinvolge non solo la percezione, ma anche le funzioni cognitive, la memoria e l'attenzione oltre che la sfera delle emozioni. Imberty sottolinea, infatti, che "la musica trae il proprio potere dalla sua doppia natura, biologica ma anche profondamente sociale, esattamente come il linguaggio..." (Imberty, 2002).

Seguendo il principio, secondo il quale la musicoterapia può realmente offrire un processo di apertura, poiché mette il mondo esterno in comunicazione con chi usufruisce della seduta, permettendo al soggetto di esprimere e percepire le proprie emozioni, di comunicare e mostrare i propri stati d'animo e i propri sentimenti grazie ad un particolare linguaggio non-verbale, di acquisire una maggiore consapevolezza di sé e migliorare il rapportarsi e il suo comunicare con gli altri, "la musicoterapia può quindi essere considerata un intervento specifico in tutti quei casi in cui esiste un disturbo qualitativo e/o quantitativo della sfera emotiva e delle relative competenze espressive-comunicative-relazionali; la musicoterapia è in grado di agire in modo isomorfo sulle qualità innate, pre-protosimboliche, ma anche su quelle acquisite, simboliche, al fine di attivarle, regolarle, qualificarle, integrarle in una dimensione intrapersonale e interpersonale." (Manarolo, 2006).

Tra le diverse terapie espressive, ovvero l'insieme delle tipologie di intervento non-verbale che utilizzano mediatori "artistici" al fine di stimolare, incentivare ed incrementare le potenzialità creative e comunicative, risultano iscrivibili anche le tecniche musicoterapiche che attraverso l'uso dell'elemento sonoro-musicale facilitano l'espressione delle emozioni tramite l'organizzazione in strutture formali per consentire processi espressivi che promuovano la maturazione personale e delle competenze sociali e lo sviluppo di nuove forme di convivenza.

A riguardo dei possibili ambiti applicativi risulta possibile individuare tre aree di attività:

1. L'*ambito preventivo* prevede l'uso della musicoterapia con l'obiettivo di aiutare la persona ad intraprendere un percorso di conoscenza e di crescita personale che tenda a prevenire vari tipi di disagio, superare fasi critiche dell'esistenza ed affrontare in modo adeguato e soddisfacente gli eventi futuri. Si rivolge ad esempio a donne in stato di gravidanza, bambini in primissima infanzia o nei primi anni di scuola, a genitori ed insegnanti in percorsi di formazione...;

2. L'*ambito riabilitativo* coinvolge soggetti affetti da diverse patologie che stanno compiendo un trattamento a livello globale ed interdisciplinare e mira al mantenimento e al miglioramento della salute fisica e mentale. È un intervento che, nel rispetto degli obiettivi comuni individuati dall'equipe multidisciplinare, risulta finalizzato al recupero di alcune abilità che possono essere state compromesse dall'insorgenza della patologia a carico del soggetto e si rivolge a disturbi generalizzati dello sviluppo o psicotici, disabilità motorie con danno cerebrale, disabilità sensoriali, ritardo mentale e demenze, stati comatosi o oncologici...;

3. L'*ambito terapeutico* si suddivide, a sua volta, in due tipologie di intervento che spesso si intersecano e/o si sovrappongono: può essere privilegiato il lavoro sui contenuti evocati dal musicale attraverso riformulazioni o interpretazioni o si può avere un orientamento verso un'attività di tipo espressivo a carico dell'elemento sonoro-musicale che ingeneri un processo di cambiamento e miglioramento e il musicoterapista dovrà operare in modo da restituire al paziente un'immagine di sé nella quale vengano messe in evidenza ed usate le parti sane della propria persona. Non sempre è possibile mirare al raggiungimento degli obiettivi terapeutici in modo diretto, ma risulta importante il contributo fornito in

un quadro di presa in carico globale, soprattutto nei casi in cui il problema presentato dal paziente sia la comunicazione. Gli interventi vengono rivolti a situazioni di disturbi della comunicazione, disturbi da deficit di attenzione e iperattività, disturbi da uso di sostanze, disturbi dell'umore o d'ansia.

Modelli internazionali ed italiani

Durante il IX Congresso Mondiale di Musicoterapia, svoltosi a Washington nel 1999, sono stati riconosciuti e legittimati cinque modelli internazionali:

a) la **musicoterapia Benenzon** prevede la creazione di una relazione tra musicoterapista e paziente attraverso l'osservazione e l'ascolto e mediante l'applicazione attiva della tecnica musicoterapica e dei canali comunicativi del non-verbale, corporeo, sonoro e musicale. L'obiettivo da raggiungere consiste nel miglioramento delle modalità di comunicazione che permettano una qualità di vita più elevata; tutto ciò viene ricercato attraverso lo sviluppo di abilità di base tra cui l'incremento della consapevolezza di sé, la conoscenza della propria struttura emotiva profonda, l'aumento dell'autostima, la ricerca del piacere dell'autoespressione e il miglioramento delle potenzialità comunicazionali e relazionali. Basata su fondamenti teorici derivanti dalla psicodinamica e dalla psicologia sistemica, pone al centro della propria azione il concetto di Iso (Identità sonora) che fa riferimento all'esistenza nella memoria dei singoli individui di suoni o fenomeni sonori aventi un significato ed un valore riconosciuti dalla persona a diversi livelli di coscienza e che provengono da elementi fondati su relazioni ed esperienze acquisite nel corso della propria vita.

L'elemento metodologico del non-verbale che caratterizza questo modello deriva dall'interazione dinamica di infiniti elementi (codici, linguaggi, messaggi)

che influenzano e stimolano il sistema percettivo del paziente e lo rendono capace di riconoscere il mondo che lo circonda, il suo contorno e l'altro essere umano con il quale è portato a mettersi in comunicazione. Il contesto non-verbale limita, inoltre, la messa in atto di meccanismi di difesa basati sulla parola favorendo la possibilità di utilizzare suoni e stimoli che consentano un ritorno verso una forma antica, che risulta talora indispensabile per poter lavorare in modo maggiormente efficace.

b) la **musicoterapia comportamentale e cognitiva** mira ad influenzare ed indurre il cambiamento di specifici comportamenti delle persone attraverso l'uso di tecniche sia attive che recettive. La musica viene impiegata per modificare il comportamento e raggiungere scopi terapeutici attraverso il controllo degli effetti legati all'ascolto; ad esempio può essere utilizzata come traccia da seguire, come elemento in grado di fornire una strutturazione o una scansione del tempo, come rinforzo o come centro verso il quale orientare l'attenzione. Questo approccio, pertanto, non fa riferimento ai possibili mutamenti della sfera interiore dell'individuo, ma considera la musica solo come una variabile che può modificare i comportamenti della persona coinvolta nel processo musicoterapico.

c) la **musicoterapia creativa** considera la musica un linguaggio comprensibile universalmente e quindi uno strumento prezioso per determinare cambiamenti di umore, di rapporti, di attitudini e di attenzione. Prevede la presenza di due musicoterapisti che lavorano congiuntamente, uno al pianoforte e l'altro con il paziente o i pazienti. Il musicoterapista al pianoforte ha l'obiettivo di creare musica per impegnare il paziente nell'esperienza musicale, mentre l'altro, interagendo e relazionandosi con lui, lo aiuta a reagire alla musica improvvisata e alle intenzioni del primo, attraverso l'uso degli strumenti e della voce. L'obiettivo fondamentale è la promozione della persona potenziandone l'espressività e gli aspetti comunicativi e relazionali, riducendo eventuali comportamenti patologici.

d) la **musicoterapia analitica** pone le proprie basi sulle valenze simboliche della musica improvvisata per l'indagine della sfera interiore della persona al fine di favorire processi evolutivi, trasformativi e di integrazione del sé e deve, pertanto, essere attuata da un terapeuta che possieda una formazione psicoterapeutica e che abbia acquisito una certa esperienza della terapia come paziente di un musicoterapeuta analitico. L'obiettivo consiste nella strutturazione di una sorta di spazio interiore nel paziente all'interno del quale le emozioni, i pensieri e i comportamenti possano entrare in relazione tra loro sino a diventare un unico costruito. Questo processo permetterà alla persona di strutturare nuovi modi di essere, di vivere e di affrontare le situazioni contingenti, anche attraverso una profonda riflessione sulla sua vita.

e) l'**Immaginario guidato e musica** è un metodo fondato sull'impiego della musica quale mezzo per esplorare il mondo personale attraverso l'utilizzo di un programma di musica classica e tecniche di rilassamento per suscitare esperienze interiori e stimolare l'immaginario in modo da raggiungere specifici obiettivi terapeutici. È un approccio recettivo che prende in considerazione la persona nella sua totalità (corpo, mente, emozioni, spirito...) e nel quale, attraverso la mediazione verbale e l'azione congiunta di musica e terapeuta, l'esperienza creativa del paziente viene sostenuta e facilitata. Il presupposto di base è che i destinatari siano in grado di provare emozioni ed utilizzare l'ascolto per esternare i vissuti provenienti dalle loro parti profonde.

Nel panorama musicoterapico italiano si possono individuare principalmente tre diversi modelli, derivanti dalle concettualizzazioni formulate da altrettanti musicoterapisti, nei quali, pur partendo da contributi e afferenze difforni, risulta comune e condiviso l'assunto di base per cui l'elemento sonoro-musicale è da considerare essenzialmente come un mediatore atto a facilitare l'esplicarsi di

percorsi relazionali.

Musicoterapia secondo Lorenzetti: l'approccio musicoterapico viene considerato una tecnica psicocorporea che fa riferimento a principi psicoanalitici , ma possiede una propria specificità poiché mentre nella psicoanalisi il corpo viene coinvolto il meno possibile per dare maggior spazio alla mente, nella musicoterapia è fondamentale il movimento che, producendo suono e ritmo, comunica in maniera libera l'espressività della persona. Il metodo viene definito dinamico, poiché deve essere adattato all'individuo nella sua unicità e nella sua "interezza", e transdisciplinare in quanto deve sussistere un dialogo tra i diversi ambiti di intervento (preventivo, educativo, riabilitativo, terapeutico) e le altre discipline dinamico- relazionali afferenti agli stessi principi.

Musicoterapia secondo Postacchini: partendo da un modello psicologico di riferimento basato sul costrutto della regolazione affettiva attraverso la metodologia della osservazione diretta partecipe, questo approccio considera la musicoterapia una tecnica mediante la quale è possibile, operando con una ben precisa metodologia di lavoro, facilitare l'attuazione di un progetto di integrazione spaziale, temporale e sociale della struttura funzionale della persona attraverso l'impiego del parametro musicale. Viene ricercata una armonizzazione dell'identità interpersonale ed intrapersonale attraverso un lavoro di sintonizzazioni affettive facilitate e rese possibili da strategie specifiche della comunicazione non-verbale.

L'integrazione spaziale "regola le relazioni ed il grado di coesione tra le diverse parti del Sé, incluso il Sé corporeo; consente il confronto con gli oggetti e la possibilità di stabilire differenze; promuove la differenziazione tra il Sé ed il non-Sé". L'integrazione temporale "riguarda le varie rappresentazioni del Sé nel tempo e le connessioni che l'individuo tende a stabilire tra esse. La continuità tra tali rappresentazioni forma la base del sentimento di essere se stessi". L'integrazione sociale "riguarda la connotazione sociale dell'identità ed è il risultato dei rapporti

tra aspetti del Sé e aspetti degli oggetti, rapporti che avvengono attraverso i meccanismi dell'identificazione proiettiva ed introiettiva".

Musicoterapia secondo Scardovelli: partendo da contributi derivanti da varie teorie come la Programmazione Neurolinguistica, la Pragmatica della Comunicazione e la Psicologia Umanistica ha come obiettivo la costruzione di una base sicura derivante dalla relazione tra paziente e musicoterapista. La relazione terapeutica risulta essere caratterizzata da momenti specifici quali il rispecchiamento, l'assecondamento e la conduzione del paziente (matching, pacing, leading) che si succedono o si sovrappongono tra loro nel tentativo di condurre la persona verso una strada costruttiva e di miglioramento della propria condizione. La conduzione del percorso avviene tramite l'improvvisazione clinica che comprende infinite varianti del dialogo sonoro.

CAPITOLO 8

LA MUSICOTERAPIA UMANISTICA

Il modello di musicoterapia umanistica viene formulato dalla musicoterapeuta Giulia Cremaschi Trovesi, a seguito della collaborazione con Scardovelli e Colpani, e nasce da una visione dell'essere umano nella sua dignità di persona anche in condizioni particolari (handicap, disabilità, disturbi mentali...) attraverso il superamento del giudizio (epokè) e l'accettazione incondizionata del paziente. Il pensiero sul quale si fonda considera l'essere umano nella relazione con il mondo, con gli altri, con se stesso partendo da ciò che è riconoscibile in lui: il corpo, ovvero la realtà visibile e tangibile che contraddistingue la persona. Seguendo quanto affermato da E. Stein, rapportarsi con una persona è porsi in relazione con ciò che si vede, si sente, si può toccare, ossia con la corporeità propria in relazione con la corporeità dell'altra persona. "Soggetto dell'empatia [...] è il noi [...] Una singola azione ed altrettanto una singola espressione - uno sguardo o un sorriso - possono perciò offrirmi la possibilità di gettarmi nel nucleo della persona." (E. Stein, 1998). Le emozioni, i sentimenti, i desideri, le tensioni, gli irrigidimenti emotivi e tutto ciò che riguarda la vita interiore dell'individuo, si manifesta anche a livello corporeo attraverso la muscolatura, la postura, lo sguardo, il cambio di intonazione della voce, i gesti e i movimenti. Alle diverse accezioni conferite da Husserl al corpo quali il Körper (corpo anatomico), il Leib (il corpo che si

emoziona), lo Schema Corporeo (il corpo che assume posizioni diverse negli ambienti), il Corpo vivente linguistico (il corpo che nomina le cose tramite il linguaggio), la musicoterapia umanistica affianca la definizione di "Corpo Vibrante" come il luogo e il tempo del percepire il mondo circostante, le persone presenti, se stesso. Tutto ciò che riguarda ciascuno di noi, infatti, passa attraverso il corpo che diviene nello spazio-tempo. Seguendo il pensiero di questo approccio musicoterapico, la musica è presente nell'uomo già prima della nascita e il grembo materno costituisce la Prima Orchestra dove non esiste un solo attimo di silenzio e si alternano e si sovrappongono la pulsazione, il respiro, le voci, le emozioni... Il feto è immerso nel liquido amniotico, ma anche in una sorta di "bagno sonoro" continuo, ininterrotto, lungo nove mesi. I suoni che lo raggiungono provengono da dentro le pareti addominali, appartengono e vengono prodotti dal corpo materno, e dall'esterno, dall'ambiente familiare e sociale frequentato dalla madre. Suoni e rumori si propagano, infatti, normalmente nell'aria, ma l'energia trasmessa dalle onde sonore è capace di attraversare anche stati di materia diversa, come liquidi e solidi. Quando le onde sonore incontrano un corpo incapace di vibrare o idoneo a trasmettere le vibrazioni in modo diverso, si riflettono, anche se parte dell'energia viene assorbita dal corpo stesso. È questo il percorso del suono che svolgono le sonorità ed i rumori che raggiungono il nascituro. Le onde acustiche dell'ambiente esterno, oltre a subire una variazione nella velocità di propagazione, dovuta al passaggio attraverso il liquido amniotico e l'apparato scheletrico del feto e della madre, vanno incontro ad una discreta diminuzione d'intensità soprattutto delle onde sonore acute. Inoltre, tutti i suoni che giungono dall'esterno subiscono una sorta di mascheramento poiché si inseriscono nell'insieme di quelli presenti e caratterizzanti l'ambiente uterino, ma sicuramente spiccano tra gli altri la voce materna e la musica. La natura vibratoria dello stimolo consente una percezione non solo a livello uditivo, ma anche a livello delle vie tattili che sono le prime a giungere a maturazione e il bambino, letteralmente investito da suoni e rumori, assorbe le stimolazioni e le vibrazioni in modo viscerale tramite la pelle, il corpo e

poi l'orecchio. Questo dimostra, sebbene la cultura crei spesso in noi la convinzione che i suoni possano essere percepiti precipuamente tramite l'apparato uditivo, come in realtà la ricezione delle onde sonore sia un fenomeno complesso, così come complessa è la natura del suono, in grado di coinvolgere tutto il nostro essere corporeo poiché nella condizione di convibrare trasmettendo a sua volta onde sonore all'interno di se stesso, attraverso vari elementi: osseo-liquido-aereo. Tutto questo permette al corpo di entrare in relazione con l'ambiente e le persone che lo circondano, permette alla funzione di ascolto di nascere e dispiegarsi in tutta la sua potenza e di considerare la risonanza corporea come modalità elettiva di ascolto e quindi di relazione.

In particolare, tenendo conto che la fisica acustica è alla base dei fondamenti teorici della musicoterapia umanistica, possiamo riferirci alla definizione data dal fisico Righini a proposito del fenomeno della risonanza per il quale "...consiste nella facoltà da parte di un corpo elastico di convibrare con spontaneità quando viene eccitato da vibrazioni esterne la cui frequenza coincide con il suo naturale periodo di vibrazione" (Righini, 1970). Si può quindi sottolineare come tutto il nostro corpo si metta in movimento per raccogliere i suoni provenienti dall'ambiente circostante, secondo la legge che vuole che la convibrazione si sviluppi nel rapporto tra le frequenze dei suoni e l'ampiezza delle superfici che li raccolgono. La produzione e la ricezione di suoni implica, quindi, un parallelo di proporzioni tra i moti vibratorii (fondamentali ed armonici) e le cavità risonanti che li ricevono (corpo e apparato uditivo).

Nel ritorno perpetuo e costante delle sonorità materne, che non conosce momenti di sosta e che non ammette silenzi, il feto si nutre, si culla, inizia la sua conoscenza del mondo sentendosi al sicuro; ciò che evolverà durante la vita poggia le proprie basi su quello che viene appreso durante il periodo prenatale e può essere considerato come un ritrovamento ed una elaborazione di qualcosa che è già noto. Il grembo materno è accoglienza incondizionata, volontà di vivere, assenza di giudizio e in questa "Prima Orchestra" ogni essere umano impara a

muoversi perché mosso, impara ad emettere suoni e parlare perché convibra della risonanza sonoro-emotiva del corpo materno. "L'essere nel mondo ha a che fare con i suoni in ogni attimo di vita, senza interruzione. L'essere nel mondo è soggettivo, sempre e comunque, prima ancora che nasciamo. Se la vita all'interno del grembo materno non conosce un attimo di silenzio ciò significa che abbiamo incominciato ad imparare attraverso quelle esperienze sonore al contempo cinestesiche, emotive, uditive, propriocettive. Quello che è accaduto in noi è ciò a cui continuamente attingiamo per conoscere il mondo attraverso quello che abbiamo già conosciuto." (Cremaschi Trovesi, Scardovelli, Colpani, 1995).

Il corpo vibrante è, quindi, assimilabile ad una "Partitura Vivente" per eccellenza e, in quanto tale, racconta come una persona (grande o piccola che sia) si esprime, si comporta, agisce. La lettura deve rispettare i gesti dell'altra persona, il suo tono energetico, le sue emozioni e deve essere svolta in assenza di interpretazione e di giudizio per consentire al soggetto di sentirsi ascoltato e compreso. "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." (Cremaschi tratto da Goergen, 1992). Il grido del neonato scaturisce dal suo primo contatto con l'aria che, inspirata e risuonando nel corpo, si trasforma in suono, in voce. È il corpo nella sua totalità ad essere coinvolto per la respirazione e la tensione del diaframma, muscolo deputato all'atto respiratorio, si modifica in base alle emozioni. Esse sono il segnale del modo di interagire, di sperimentare, di rispondere agli stimoli e inducono cambiamenti nell'intonazione della voce, nella formulazione delle frasi, talvolta anche nell'articolazione delle parole.

L'essere umano è dotato della capacità imitativa rispetto ai gesti, alle voci e ai versi, capacità attribuita dalle neuroscienze alla presenza dei neuroni a specchio, e il corpo umano appare fatto su misura per conoscere e riprodurre i suoni del mondo della natura a scopo comunicativo. Il non-verbale genera il verbale tramite

l'intonazione delle vocali che vengono modulate a livello ritmico, melodico e di accentazione. Anche la musica si basa su un fondamento imitativo ed è l'arte che più di tutte sembra saper suscitare emozioni. Verbale e non-verbale si intrecciano a livello relazionale e corpo, gesto, voce, diventano le note della partitura vivente che il musicoterapista può leggere e rispecchiare attraverso l'improvvisazione musicale originando un dialogo sonoro che funge da punto di partenza per la costruzione di una relazione armonica: " "Suono" è per sua natura "relazione", anzi una molteplicità di relazioni dalle quali scaturiscono non solo gli spunti di partenza per interventi in musicoterapia, ma anche gli obiettivi verso cui tendere." (Porta, Cremaschi Trovesi, 1991)

L'improvvisazione offre l'opportunità di tornare con la memoria a quanto è stato appreso nel grembo materno durante la gravidanza e permette di creare la musica nascosta in un gesto, in una intonazione vocale per rispecchiare, accompagnare, condurre una persona verso processi naturali di cambiamento e di trasformazione. "L'essenzialità della musicoterapia è nel dialogo musicale, nel gioco dell'improvvisazione musicale che permette di rispondere alle emozioni in modo diretto ed immediato. In ogni gesto, in ogni inflessione della voce, in ogni comportamento o movimento ci sono ritmo, intonazione, intenzione. Il musicoterapeuta trasforma ciò in comunicazione mediante l'improvvisazione musicale." (Cremaschi Trovesi, Scardovelli, Colpani, 1995).

Secondo questo tipo di approccio, coloro che si occupano di musicoterapia devono saper indagare e leggere le risposte che giungono da esperienze e situazioni difformi e complesse, talvolta ritenute addirittura impossibili, alla ricerca e alla conferma del fatto che ogni essere umano risulta sensibile ai suoni e al suono. "Le improvvisazioni musicali [...] sono possibilità poiché la musica, in quanto arte, offre infinite possibilità rigenerative che provocano il rinnovarsi dello stupore. Lo stupore è l'intenzione verso ciò che sarà, verso il vivere il tempo nello spazio, l'essere nella relazione comunicativa più intensa, antica e rassicurante che possa esistere." (Porta, Cremaschi Trovesi, 1991).

La preferenza in questo modello musicoterapico per l'utilizzo del pianoforte, quale strumento di improvvisazione da parte del musicoterapista, poggia su alcuni elementi caratterizzanti gli strumenti a tastiera come la possibilità di consentire ed ottenere contemporaneamente ritmo, melodia, armonia e la presenza di una cassa di risonanza di notevoli dimensioni, atta a produrre onde sonore vibratorie attraverso l'amplificazione; essa appare una sorta di riproduzione del Corpo Vibrante, cioè dell'essere umano che consente di coinvolgere nella risonanza anche il corpo di un adulto. Inoltre il pianoforte è uno strumento musicale sia a corda che a percussione in grado di produrre una gamma di suoni molto estesa e racchiusa tra i 27 e i 4184 Hz e tutto questo consente al musicoterapeuta di trovare sonorità, accordi, melodie, ritmi adeguati alla persona e agli obiettivi musicoterapici quali il guidare, l'assecondare, l'accompagnare nella prospettiva di ottenere un dialogo sonoro ed una relazione terapeutica efficaci. Improvvisando in modo ampio e variegato si consente l'attribuzione di senso ai gesti, ai movimenti, ai vocalizzi, anche ai silenzi e agli sguardi costruendo un dialogo che si dispiega anche al di là della parola.

Nella musicoterapia umanistica possiede, inoltre, notevole importanza il concetto di relazione circolare che prevede la presenza di diversi soggetti durante lo svolgimento delle sedute: oltre al musicoterapeuta, al coterapeuta e al bambino, sono presenti anche i genitori del bambino. L'intento è quello di coinvolgere anche questi ultimi nel percorso terapeutico destinato al bambino in modo da offrire nuovi modi di vedere e di pensare il proprio figlio, non soffermandosi solo sull'immagine danneggiata e fortemente connotata dal deficit. Essi osservano e ammirano risposte insolite, nuove, per certi versi "adeguate" al contesto di relazione circolare. Suoni, emozioni e movimento producono cambiamenti quasi impercettibili, ma utili nel processo di crescita del piccolo paziente. Gli occhi dei genitori scrutano ogni minimo cambiamento nel respiro, nel movimento delle palpebre, nelle apnee che confermano il riconoscimento del silenzio fra tanti rumori. "Una volta accaduto un trauma o in presenza di caratteristiche particolari,

la consuetudine a ricorrere a pregiudizi e preconcetti ci porta a stabilire, a priori, quello che un bambino potrà, ma soprattutto non potrà fare. Si tratta di un "a priori" che vizia il modo di guardare la realtà, una sorta di paraocchi che restringe l'orizzonte, di lenti opache che non permettono la lucidità. E se le persone estranee guardano in questo modo figuriamoci come guardano i genitori." (Cremaschi Trovesi, Scardovelli, Colpani, 1995). Quando il bambino, disteso sulla cassa armonica del pianoforte e a contatto con il coterapeuta, viene posto nella condizione di esprimere tutto se stesso, la sua corporeità e le sue emozioni agisce e si comporta in modo differente, del tutto imprevedibile per i genitori, ponendo le basi per un nuovo cammino da compiere insieme. "L'essere presenti in un incontro di musicoterapia (modello umanistico) significa essere parte attiva degli eventi. I genitori condividono quello che accade." (Cremaschi Trovesi, Scardovelli, Colpani, 1995). I genitori smettono i panni degli educatori per travestirsi da musicisti disposti a suonare, cantare, muoversi a ritmo di Musica coinvolgendo il proprio bambino in un rapporto insolito, unico, non verbale, "diverso". Attraverso la condivisione dell'esperienza vissuta e delle emozioni suscitate nasce, infatti, una nuova disponibilità e una nuova visione del futuro e i dubbi, le difficoltà, le criticità diventano punti di discussione e tappe da percorrere e superare con l'aiuto dei professionisti che affiancano chi si prende cura del bambino nel suo percorso di crescita e di cambiamento.

CAPITOLO 9

MUSICOTERAPIA CON SOGGETTI CON DEFICIT VISIVO

Ogni fenomeno sonoro viene rilevato e definito in base ai parametri del suono (altezza, intensità, durata e timbro) stabiliti dalle leggi della fisica acustica che caratterizzano le differenze tra un suono ed un altro. Come già accennato, tutto il corpo si mette in movimento per ricevere i suoni del mondo, pertanto l'individuo entra in comunicazione sonora con l'ambiente per mezzo di tutto l'organismo sostenendo e avvalorando la tesi dell'unità psico-fisico-emozionale dell'uomo e delle funzioni esplicate da ogni essere vivente. Nello specifico, a livello fisico, i suoni gravi, caratterizzati da frequenze lente, necessitano di superfici ampie per entrare in risonanza e quindi vengono ricevuti principalmente dalla parte più bassa del corpo, mentre i suoni acuti interagiscono con le parti alte del corpo. L'ascolto vero e proprio, però, "è un atto percettivo e psichico dipendente dall'intenzione, attenzione, conoscenza, volontà; tutto ciò rientra nel senso più pieno della relazione e della comunicazione." (M. Porta, G. Cremaschi Trovesi, 1991).

Il tipo di ascolto che sviluppiamo dal momento del nostro concepimento, durante la vita intrauterina e dopo, dalla nascita in poi, può condizionare positivamente o negativamente la maturazione emotivo-affettivo-relazionale della persona umana. Un bambino impara ad ascoltare se si sente ascoltato, accolto,

non giudicato, guidato nei momenti di difficoltà e in questo modo impara anche ad ascoltare gli altri, se stesso e il mondo in un processo che è al contempo educativo e terapeutico.

La capacità di ascolto del bambino

Nel primo periodo della propria esistenza, il bambino inizia ad emettere suoni, ma non possiede ancora nessuna influenza sulla manifestazione e sulla cessazione degli stessi. Mostra la propria gioia nell'ascolto della voce materna e si cominciano a gettare le basi per un primo dialogo tra il nascituro e l'adulto che lo rende via via consapevole che i suoni prodotti possono essere utilizzati allo scopo di attirare l'attenzione delle persone che si prendono cura di lui. Tuttavia, se si prendono in considerazione tutti gli altri suoni, ovvero quelli provenienti da oggetti o altri avvenimenti, il bambino adotta ancora un atteggiamento passivo. È attraverso l'osservazione degli oggetti con i quali gli adulti generano suoni o rumori e, in seguito, attraverso i quali ottenere suoni giocando un ruolo attivo che si attua la conoscenza del concetto dell'origine dei suoni e della possibilità di influenzare la manifestazione e la cessazione degli stessi agendo sugli oggetti a disposizione.

Sebbene questo processo avvenga anche in presenza di bambini ipo- o non-vedenti, può presentarsi una notevole difficoltà nell'acquisizione della consapevolezza della derivazione dei suoni provenienti da oggetti o situazioni e l'iniziale apprendimento della possibilità di influenza sui rumori generati dagli oggetti potrebbe non verificarsi o venire interrotto.

“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." (Nielsen in Goergen, 1992).

Il processo di apprendimento della relazione suoni, oggetti ed eventi da cui provengono dovrebbe iniziare nel bambino non-vedente nello stesso arco di tempo in cui i bambini vedenti cominciano a collegare le esperienze visive a quelle uditive, ciò è necessario per il bambino con deficit visivo per poter essere in grado di utilizzare i suoni per scoprire e comprendere quanto accade intorno a lui; ma tutto questo risulta fortemente influenzato da differenti circostanze che non sempre consentono la presenza di condizioni ottimali allo scopo.

Sebbene, da quanto stato detto, si possa verificare come l'attenzione verso la voce materna e i suoni simili alla voce umana sia presente fin dai primi mesi di vita, solo successivamente, tra gli 8 e i 12 mesi, si può riconoscere chiaramente l'interesse verso i suoni ad alta frequenza che generano una reazione caratterizzata da un atteggiamento di ascolto da parte del soggetto. Sempre in questo periodo si assiste ad un ampliamento del cosiddetto "raggio di consapevolezza del suono" e gradatamente si verificano occasioni di reazione ai suoni improvvisi provenienti dal mondo esterno così come gradualmente viene acquisita la capacità di localizzazione del suono e il bambino si rivolge verso la fonte sonora. "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. [...] 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 può condurre ad un ascolto passivo e ad una forte consapevolezza di tutti i suoni, ma non conduce ad una integrazione sensoriale." (Nielsen in Goergen,1992)

Spesso, infatti, per i bambini non-vedenti l'interesse verso i suoni è dato dalla loro durata e dalla ripetizione degli stessi, piuttosto che dalla fonte in quanto il

bambino con deficit visivo non sa che i suoni derivano da un oggetto o da un evento; il bambino vedente, invece, scopre attraverso il gioco che gli oggetti possono generare suoni o rumori e lo conducono alla consapevolezza oltre che ad un forte interesse nell'esplorazione e nella sperimentazione. Quando un bambino non-vedente è posto nella condizione di produrre suoni derivanti dall'uso di oggetti, è fondamentale ricordare che deve essere disponibile un numero sufficiente di oggetti nel suo raggio di presa, che dovrà evidentemente e necessariamente essere minore del raggio di consapevolezza del suono, poiché gli oggetti fuori dalla sua portata non verranno ancora sperimentati come oggetti tangibili.

Il raggio di consapevolezza viene ulteriormente aumentato con la deambulazione poiché queste abilità motorie permettono di cercare le fonti del suono, ma se il bambino non-vedente non ha precedentemente raggiunto la capacità di ricercare oggetti e di sperimentare la loro relazione con i suoni, ovvero la localizzazione delle fonti, presenterà difficoltà nel ricercare la sorgente del suono e quindi anche nella deambulazione.

È quindi fondamentale che l'ambiente che circonda il bambino offra opportunità di sperimentare così da consentire l'acquisizione della relazione tra suono e movimento che lo produce e tra la durata del suono e il lasso di tempo che intercorre prima che venga nuovamente riprodotto attraverso il proprio gesto. Potranno anche essere sperimentate le differenti qualità dei suoni che possono essere ottenuti manipolando gli oggetti ed essere comparati sulla base dell'uso di oggetti di diversa natura a causa del tipo di superficie, dell'ampiezza, del peso, ma anche rispetto all'uso della propria voce. Per "esperienza uditiva" si può pertanto indicare la conoscenza del bambino ipo- o non-vedente circa il significato di suoni differenti che si costruisce attraverso la ripetizione giornaliera di avvenimenti, l'attività di gioco e di esplorazione, l'interazione con le altre persone e le informazioni ricevute.

Il notevole numero di suoni ascoltati o sperimentati dal bambino e derivanti

perlopiù da avvenimenti giornalieri divengono gradualmente parte del repertorio delle sue esperienze uditive e per il bambino cieco è anche importante che alcuni oggetti gli permettano di riconoscere suoni che normalmente sono prodotti da altri (ad esempio giocando con un giornale apprende che può generare un suono simile a quello provocato da un adulto che ne gira le pagine). Quando raggiunge l'età di 3 anni, di solito, il bambino non-vedente è piuttosto interessato alla musica, ma bisogna avere l'accortezza di evitare che essa venga ascoltata per tutto il giorno poiché, in tal caso, risulterebbe difficile distinguere un suono dall'altro e diminuirebbe notevolmente l'interesse verso la loro diversità creando una pericolosa passività, mentre la miglior offerta musicale è quella che lo rende attivo cantando, ballando, battendo ritmicamente le mani sul proprio corpo o sugli oggetti.

Attraverso l'interazione tra adulto e bambino viene data la possibilità di dare un nome agli oggetti e di menzionare quello che si sta facendo così come pronunciare le parole correlate ai suoni verso i quali viene notato un particolare interesse; tutto ciò non deve però essere visto come un allenamento bensì come un'interazione che coinvolge entrambi e che genera interesse reciproco verso le azioni compiute.

Per potersi concentrare su ciò che si vuole ascoltare, è necessaria l'eliminazione di molti suoni e per i soggetti non-vedenti deve prima essere noto il loro significato e la loro fonte; dovrà essere cura di chi si occupa di bambini non-vedenti imparare ad osservare ed interpretare i segni che vengono trasmessi per mostrare di aver ascoltato qualcosa che ha destato il loro interesse come espressioni di curiosità, riconoscimento o incertezza ed è proprio descrivendo e facendo sperimentare, anche a livello tattile, i suoni che verrà appreso il concetto che anche altre persone ascoltano gli stessi suoni. "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." (Nielsen in Goergen, 1992). Fornendo informazioni rispetto ai suoni che provengono da fonti sonore che sono impossibili da toccare o da raggiungere (es. il rintocco di un pendolo o il rumore del fuoco nel caminetto o di un aeroplano) aiuta il soggetto a mantenere interesse e a sviluppare interesse per la conoscenza dell'origine e della qualità dei suoni ascoltati.

Vista la considerevole importanza che assume la capacità di ascolto nello sviluppo e nella crescita dei bambini e in particolar modo per quelli con deficit visivo, è importante che vengano messi in condizione di usare al meglio il senso dell'udito, che siano in grado di segnalare fasi di difficoltà nell'ascolto e che si convincano di essere persone capaci di sentire bene e di fare buon uso di quanto percepito.

"Come persone vedenti possiamo fare spesso uso dell'acuta capacità di 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." (Nielsen in Gorgen, 1992).

Interventi musicoterapici con soggetti non vedenti o ipovedenti

L'intervento in musicoterapia offre ai bambini non vedenti o con ipovisione l'opportunità di esplorare il mondo circostante in modo gioioso, guidati dai suoni. La dimensione spazio - tempo è resa viva attraverso la presenza delle onde sonore, poiché il suono è onda di energia, spinta al movimento. Attraverso la musica, il gesto, il movimento il bambino impara a cogliere la relazione fra se stesso e gli altri, appropriandosi della sicurezza che gli permette di essere protagonista ed autonomo nel suo agire, nei suoi apprendimenti, nel dialogo con gli altri. Durante lo svolgimento delle sedute musicoterapiche i soggetti coinvolti (musicoterapista e

paziente) comunicano soprattutto attraverso il loro comportamento e con gli strumenti a disposizione e, in presenza di soggetti in grado di individuare bene i segnali visivi del comportamento non verbale, assumono particolare importanza la postura, la gestualità, le espressioni del viso, lo sguardo. Tra coloro che, invece, non possono percepire visivamente questi elementi, l'interazione non verbale può comunque avvenire mediante alcune informazioni uditive, emesse durante il comportamento e lo spostamento che possono essere decodificate attribuendovi un significato adeguato. Invece, la gestualità e la direzione dello sguardo, che non possono essere direttamente percepibili, spesso devono essere volontariamente sostituite o associate ad altri tipi di comunicazione che ne possano eguagliare il significato, ma con mezzi più accessibili a chi non vede. E' utile, per esempio, anticipare e rafforzare vocalmente quel che si sta facendo, avvicinare il proprio corpo al bambino per metterlo in condizione di coglierne i movimenti fini e altro ancora. Ma è comunque l'interazione sonoro-musicale ad essere al centro del contesto musicoterapico ed essa risulta possibile sia con pazienti vedenti che con pazienti non-vedenti costituendo una sorta di codice metaforico trovato congiuntamente dai soggetti coinvolti per comunicare in modo implicito e non verbale.

Le persone con deficit visivo, specialmente quando questo è presente o insorge in età precoce, sono in grado di costruire una struttura di significati a partire dalle informazioni provenienti dal mondo esterno, ma le qualità fenomeniche che le caratterizzano sono diverse da quelle ottenute dai soggetti vedenti poiché provengono da canali percettivi differenti da quello visivo. È probabile che siano aspetti non visivi trascurati dalla persona vedente che normalmente non vi pone particolare attenzione, a meno che non sia specificamente sensibilizzata a farlo. Talvolta tutto ciò si traduce soltanto nel fatto che i soggetti si focalizzano su fenomeni percettivi differenti che riconducono, però, alla stessa realtà oggettiva, come avviene, ad esempio, nel caso in cui un

sonaglio cada dalle mani del bambino finendo sul pavimento. Il musicoterapista percepisce visivamente lo strumento a terra, mentre il bambino percepisce acusticamente il rumore dell'oggetto che percuote il suolo. Entrambi sanno quanto è accaduto all'oggetto e dove si trova, sebbene abbiano utilizzato informazioni percettive differenti attribuendovi il medesimo significato. In altri casi potrà accadere, invece, che la più marcata focalizzazione della persona cieca su fenomeni extravisivi, rispetto a quanto possa fare il riabilitatore vedente, possa determinare una certa difficoltà a comprendersi reciprocamente, a stabilire momenti di attenzione condivisa sullo stesso oggetto o evento sonoro; ciò può contribuire a generare un certo disallineamento del vissuto e dei significati dell'esperienza. Ad esempio, quando il soggetto non-vedente reagisce emotivamente in modo molto forte ad un fenomeno extravisivo che non sia giunto con la medesima forza all'attenzione della persona vedente o che non assume per quest'ultima lo stesso significato, potrà accadere che il comportamento e l'emozione che la persona prova e comunica risultino incomprensibili al riabilitatore. "In una situazione extravisiva, le informazioni si elaborano a partire da percezioni tattili o acustiche e, più spesso, sono la conseguenza dell'integrazione di informazioni provenienti sia dal mondo dei suoni che da quello delle conoscenze aptiche (ossia quelle del tatto), insieme ad altri indizi olfattivi, cinestesici, propriocettivi, ecc. Questi fenomeni, sebbene a volte poco considerati da una persona normovedente, sono spesso compresi dai ciechi in modo intuitivo, in quanto facenti parte delle conoscenze implicite preverbal. Essi rappresentano una gran parte del lavoro percettivo-deduttivo." (Gargiulo,Dadone, 2009). Occorre fare in modo che questi fattori vengano presi in considerazione dal riabilitatore e diventino un elemento fondante dello stile di approccio verso le persone con deficit visivo. Inoltre, vedere e guardare, come udire e ascoltare, sono modi di percepire la realtà che prevedono l'intenzionalità e la volontà. Un bambino può anche vedere, a modo suo, ma può rifiutarsi di guardare o può rifiutare di collaborare per imparare ad orientarsi nello spazio, a servirsi della mani per conoscere il mondo circostante, per

leggere e scrivere.

Interagire col bambino significa accogliere i suoi "no", per far sorgere in lui il desiderio e la volontà di sperimentare qualcosa di nuovo. Un bambino ipovedente utilizza il guardare a modo suo, così come il bambino non vedente elabora strategie per muoversi con sicurezza nello spazio - tempo, secondo il suo modo di essere e percepire. Tutto ciò risulta più facile quando si è consapevoli che esiste un modo parzialmente differente di percepire il mondo e l'ambiente che caratterizza e condiziona i tempi e le modalità. Quando, invece, questa modalità viene sottovalutata o addirittura non viene neanche presa in considerazione si finisce per normalizzare e non comprendere veramente le risorse percettive alternative a disposizione di una persona non-vedente.

Se l'operatore riesce a crearsi un'idea del tipo di compito che viene richiesto ad un bambino non-vedente quando partecipa ad una seduta di musicoterapia, della condizione, del tipo di processo che deve mettere in atto e delle informazioni a sua disposizione risulterà sicuramente più efficace e sarà maggiormente in grado di aiutarlo. La differenza spesso risiede nella abilità di rappresentarsi mentalmente il tipo di lavoro che viene richiesto all'utente e le conseguenti implicazioni. "Tecnicamente questa capacità viene chiamata "Decentramento Cognitivo". La comprensione empatica, alla base di una relazione significativa e di cura, può avvenire se noi siamo in condizione di rappresentarci, anche se in modo abbozzato, il mondo soggettivo dell'altro, del quale ci creiamo un modello sempre più preciso man mano che la nostra conoscenza interpersonale si affina." (Gargiulo, Dadone, 2009). Se non abbiamo la possibilità di crearci una teoria della mente dell'altro, costui finisce col divenire a noi incomprensibile: il suo comportamento e le sue reazioni sembrano non avere alcun riferimento rispetto a ciò che sta accadendo e non possiamo costruire una realtà condivisa, non essendovi oggetti della nostra attenzione o del nostro agire in comune. Tenendo conto del fatto che è stata dimostrata la capacità di empatizzare con gli altri anche

attraverso l'utilizzo del canale uditivo, ovvero non solo aver visto una certa azione, ma anche aver udito il compimento di una certa azione muove il soggetto verso l'altro, "è quindi oltremodo necessario ampliare ed arricchire il punto di osservazione del musicoterapista, come condizione necessaria perché egli sia in grado di percepire davvero il vissuto soggettivo del suo interlocutore cieco. Una relazione che di per sé sia strumento di cura, si basa sulla possibilità di condividere o di cercare uno spazio intersoggettivo per attivare stati di funzionamento adeguati." (Gargiulo, Dadone, 2009). Se, invece, non si riesce a comprendere la realtà soggettiva primaria del soggetto non-vedente che concerne la percezione di sé nella realtà circostante e i suoi fenomeni di base, difficilmente si può pensare di poter costruire inferenze circa emozioni e pensieri su elementi più profondi e più complessi riguardanti il suo mondo interno. L'operatore che non vuole o non riesce a mettersi nei panni percettivi del proprio utente è destinato a sperimentare senso di frustrazione e mancanza di significato rispetto a quanto osserva e ad avere un'efficacia molto ridotta, poiché si limita a seguire visivamente il bambino che invece deve gestire quella situazione e quello spazio senza vederli. Anche a riguardo del comportamento spaziale l'adulto deve saper osservare ed attendere che venga compiuto l'atto motorio da parte del bambino senza intervenire troppo tempestivamente, poiché solitamente l'attivazione motoria di una persona con problemi visivi si verifica successivamente a quanto succederebbe con una persona vedente in quanto deve essere compiuto un esame sequenziale della situazione precedentemente allo svolgimento della propria azione. "L'adulto che non conosce questa necessità, tende ad intervenire immediatamente in modo accudente, perché interpreta l'iniziale immobilità del bambino come una richiesta di aiuto. Invece se l'adulto impara ad attendere un po' di più, può osservare le azioni del bambino senza che esse siano interrotte o peggio disincentivate dall'anticipazione motoria dell'adulto." (Gargiulo, Dadone, 2009).

CAPITOLO 10

LA FONDAZIONE ROBERT HOLLMAN: INTERVENTI PRECOCI PER BAMBINI CON DEFICIT VISIVO O PLURIMINORATI

“L'intervento musicoterapico con bambini aventi una minorazione visiva è iniziato in Italia circa vent'anni fa. Esso si effettua da parte di singoli professionisti, oppure all'interno di attività di équipe abilitative, riabilitative o nell'intervento precoce. In seguito all'introduzione del musicoterapista all'interno delle attività della Fondazione Robert Hollman di Cannero, via via tutti i centri specializzati nella riabilitazione in età evolutiva di bambini con deficit visivo hanno incluso la musicoterapia tra gli strumenti operativi.” (Gargiulo, Dadone, 2009).

La Fondazione Hollman è stata realizzata a seguito della volontà dell'industriale Robert Hollman, il quale visse gli ultimi anni della sua vita sulle rive del Lago Maggiore, e la struttura all'interno della quale vengono predisposte e svolte le attività dell'ente è situata proprio a Cannero Riviera (VB) sulle sponde piemontesi del lago. L'avvocato Johannes de Pont ricevette, infatti, la direttiva di dare vita ad un Centro Pilota all'avanguardia a riguardo del recupero medico e sociale dei bambini con disabilità visiva. Inaugurato nel 1979, il Centro di intervento precoce per bambini videolesi e pluriminorati è stato successivamente ricostruito nel 1988, a seguito della distruzione da parte di un grave incendio, e

prosegue ancora oggi la propria attività di intervento precoce attraverso soggiorni per famiglie e bambini con deficit visivo ed eventuali disabilità associate durante i quali sono forniti consulenza e sostegno allo sviluppo attraverso la formulazione di diagnosi e la predisposizione di percorsi riabilitativi specifici. Al contempo, anche a seguito del fatto che le attività della Fondazione erano state temporaneamente trasferite e svolte all'interno di una parte dell'Università di Padova, è stata istituita una seconda sede della Fondazione in questa città, inaugurata nel 2004.

Le caratteristiche del lavoro condotto nella Fondazione sono la totale gratuità dei servizi offerti, la funzione pilota, l'alta professionalità, l'aggiornamento permanente dello staff, la formazione di operatori del territorio, la collaborazione con il mondo accademico e con altri istituti italiani ed esteri, la sensibilizzazione della società al problema della disabilità visiva.

La modalità di lavoro scelta pone al centro la presa in carico globale dell'utente, al fine di rispondere ai diversi bisogni e alle diverse dimensioni di esperienza del bambino e della sua famiglia. I trattamenti riabilitativi possono risultare adeguati ed efficaci solo creando attorno al soggetto, insieme ai suoi genitori, un ambiente psicologicamente adatto che lo faciliti ad esprimere al meglio le proprie capacità. Si esplica un'azione sia sul versante preventivo/abilitativo che su quello terapeutico/riabilitativo e ogni singolo bambino viene riconosciuto come essere unico e pertanto bisognoso di essere seguito nel suo percorso di crescita attraverso un intervento a misura delle sue difficoltà e potenzialità. Tramite un approccio precoce, infatti, viene offerto sostegno ai genitori nel delicato processo di crescita fornendo ascolto costante, spunti di riflessione, strumenti di facilitazione e, se necessario, un intervento diretto mirato alla riabilitazione del bambino.

Il Centro di Cannero Riviera si occupa nello specifico di approccio precoce (0-4 anni) quale intervento di guida e sostegno tempestivo per il bambino e la sua famiglia, in una parte delicata e fondamentale della vita. Gli obiettivi sono la conoscenza reciproca della diade genitori-figlio, l'ascolto empatico dei bisogni e

delle criticità della famiglia verso la situazione, l'accompagnamento durante le prime fasi di crescita attraverso la comprensione dei bisogni del bambino e delle sue potenzialità fin dalle prime tappe di sviluppo.

La presa in carico viene attuata attraverso un primo soggiorno residenziale della durata di 3 settimane , previo contatto telefonico tra la psicologa dell'ente e la famiglia del bambino, che verrà seguito da successivi soggiorni di una settimana; possono essere parallelamente proposte giornate di osservazione/valutazione ai fini di un inquadramento funzionale dello sviluppo oppure di un monitoraggio di quest'ultimo. Vengono, inoltre, attuati interventi ambulatoriali con trattamenti finalizzati al completamento delle proposte riabilitative in atto presso i servizi territoriali di competenza.

La formazione del gruppo dei partecipanti al soggiorno segue i criteri della lista d'attesa e della tipologia di attività che verranno proposte e che sono state individuate sulla base dei soggetti coinvolti. Il percorso prevede lo svolgimento di attività per i singoli bambini, ma anche esperienze di gruppo e, al contempo, è previsto uno spazio dedicato ai genitori che possono beneficiare di colloqui personali con psicologi o altri operatori, ma anche di occasioni di condivisione con le altre famiglie in momenti strutturati e predisposti allo scopo o nelle fasi di tempo libero. Infatti, "Un'altra prima tappa riguarda la conoscenza che i genitori dovrebbero avere circa i pattern di sviluppo nei bambini non-vedenti per comprendere ciò che per essi è "normale". [...] Capita spesso che i genitori non siano in grado di rispondere adeguatamente alle deboli iniziative di interazione (eccitamento generale accompagnato da movimenti degli arti) o alle risposte (silenzio e tranquillità). Risulta quindi di primaria importanza che i programmi di intervento includano l'educazione dei genitori, durante la quale vengono esaminate situazioni di interazione e vengono forniti esempi su come promuovere, rispondere e comprendere le intenzioni del bambino, si discute il ruolo dei genitori nello sviluppo e si insegna loro come interpretare adeguatamente le intenzioni del bambino. La situazione accennata può condurre ad una mancanza di fiducia, ad un

senso di inabilità da parte dei genitori nell'interagire col proprio figlio cieco. Di conseguenza ogni programma di intervento dovrebbe avere fra i suoi obiettivi principali quello di promuovere un senso di adeguatezza e di sicurezza nei genitori dei bambini non-vedenti." (Perez-Pereira, Conti- Ramsden, PICCIONI, 2002).

In particolare gli interventi proposti durante i soggiorni presso la Fondazione riguardano diverse aree di attività, proprio allo scopo di offrire una consulenza e una presa in carico di tutti gli aspetti della persona:

1) AREA VALUTATIVO-DIAGNOSTICA:

- valutazione funzionale globale
- consultazione psico-diagnostica
- consulenze mediche specialistiche
- follow up ortottici.

La presenza della figura dell'ortottista consente di effettuare il test dell'acuità visiva in modo da valutare il residuo in possesso del soggetto. Attraverso questi interventi si cerca, inoltre, di integrare l'assessment funzionale visivo per la predisposizione di un programma riabilitativo che contempli l'uso delle diverse sensibilità, ad esempio al colore o al contrasto, delle funzioni visive di fissazione, inseguimento o esplorazione e delle capacità visive quali l'acuità e il campo visivo.

Durante lo svolgimento delle riunioni di équipe, organizzate durante i soggiorni di tre settimane, è prevista, inoltre, la presenza della neuropsichiatra infantile che presenta una precisa relazione a seguito dei propri interventi e dell'osservazione individuale dei singoli bambini.

2) AREA PSICOLOGICO-RELAZIONALE:

- sostegno psicologico alle famiglie
- gruppi per genitori
- psicoterapia infantile

- psicomotricità relazionale
- massaggio infantile.

Analizzare le esperienze, parlarne e condividerle sono passi essenziali per arrivare ad individuare fantasie, paure e speranze non realizzate, oltre che a dar forma alle esperienze stesse, poiché una volta verbalizzare risulta più semplice esaminarle e procedere oltre per continuare la propria vita. Il successo dipenderà comunque non solo dagli interventi e dal sostegno ricevuto dall'esterno, che risulta talora indispensabile, ma anche, e soprattutto, dalla concezione di genitorialità e dalla condivisione di valori che esiste nella coppia genitoriale.

3) AREA PSICO- EDUCATIVA:

- percorso educativo individualizzato
- proposte ludico-pedagogiche
- attività di gruppo.

L'operatore costruisce e utilizza la relazione con il bambino come strumento di lavoro poiché viene programmato ed attuato un intervento educativo individualizzato che soddisfi pienamente le esigenze del soggetto coinvolto. Vengono perseguiti obiettivi fondamentali quali la motivazione e l'attivazione al gioco (proponendo stimoli adeguati alla situazione visiva e al livello di sviluppo raggiunto) e l'acquisizione di autonomie personali. Si forniscono, inoltre, preziose indicazioni ai genitori su come impostare il gioco con il proprio figlio sia per quel che concerne l'organizzazione spaziale (posizione della sorgente luminosa, collocazione del bambino) sia rispetto alla tipologia di oggetti da utilizzare (giochi luminosi o sonori, accessibilità ed allontanamento dell'oggetto per promuovere la ricerca), il tutto in base alle tappe evolutive raggiunte o da raggiungere.

4) AREA RI-ABILITATIVA:

- stimolazione e integrazione plurisensoriale
- riabilitazione neuro-visiva
- neuro-psicomotricità
- musicoterapia.

“ E' 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.” (Goergen, 1992).

Le stimolazioni visive sono finalizzate a rendere consapevole il bambino ipovedente del suo residuo visivo e metterlo in condizione di utilizzarlo e sfruttarlo al meglio, compatibilmente con la sua patologia, in modo da favorire le diverse aree dello sviluppo e incrementare l'autonomia. “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 conoscere gli oggetti, a motivare un movimento proprio per l'orientamento spaziale e a stimolare una migliore comunicazione sociale.” (Goergen, 1992).

La modalità di lavoro attuata fa riferimento e presenta affinità con il metodo definito *early low vision training* (ideato dalla dottoressa Natalie Barraga intorno agli anni '60) nel quale le stimolazioni visive non sono separabili dagli altri trattamenti e hanno come obiettivo di base il raggiungimento della capacità di fissare gli stimoli strutturati più elementari, di attivare e posizionare consapevolmente gli occhi, di iniziare a coordinare il movimento degli occhi e l'orientamento del capo, di apprendere e interpretare gli oggetti, i giochi, le

persone, i visi come cose da vedere. Questo tipo di intervento è importante anche per le conseguenze psicologiche, l'interazione sociale, la presa di coscienza del concetto di sé e dell'autostima. La precisione dell'informazione visiva risulta fondamentale in quanto i dati raccolti dall'occhio possono essere elaborati dal cervello solo se sono già presenti e registrati da precedenti impressioni che permettono di paragonare tra loro le diverse informazioni. Così risulta possibile il miglioramento dell'immaginazione e della comprensione al di là della distorta percezione visiva. Si offrono nuove e positive esperienze nei campi di percezione, cognizione, azione attraverso iniziali stimoli ottici basali per giungere progressivamente a modelli visivi differenziati e utilizzabili con le opportune strategie. Per l'attuazione delle stimolazioni visive nel training di low vision vengono utilizzati e sono molto importanti lampade di diversa fattura, pile, light box fatte con materiale trasparente e lavagne luminose.

Alle stimolazioni visive si accompagnano le stimolazioni multisensoriali che coinvolgono i canali vicarianti rispetto a quello visivo, ovvero il tattile, l'uditivo, l'olfattivo e il cinestesico, sia attraverso strumenti attinti dalla tecnologia sia tramite l'uso di materiali ed oggetti della vita quotidiana. Obiettivo principale è la creazione di un contesto sereno, motivante e stimolante in cui lavorare poiché il grave deficit visivo determina una notevole difficoltà a reperire informazioni sull'ambiente circostante e il bambino dovrà necessariamente usare gli altri sensi per crearsi l'immagine mentale del mondo circostante.

Psicomotricità e neuropsicomotricità, inoltre, mirano a verificare la funzionalità motoria e quindi le possibilità di movimento, pongono la centralità sul vissuto corporeo in relazione all'ambiente e alle persone e sono finalizzate a sostenere e facilitare l'acquisizione delle competenze motorie, la ricerca di strategie specifiche e funzionali all'utilizzo dei movimenti, l'incremento dei prerequisiti all'orientamento e la mobilità; inoltre, dove possibile, si tenta di promuovere la produzione verbale o fornire stimoli per modalità comunicative alternative e monitorare le funzioni proprie dell'alimentazione come la

masticazione e la deglutizione.

Musicoterapia alla Fondazione Hollman

L'inserimento di interventi musicoterapici all'interno del percorso previsto per i bambini ipo-vedenti o pluriminorati che giungono alla Fondazione è attuato nell'ottica di utilizzare il suono e la musica allo scopo di facilitare la comunicazione con il soggetto e di mediare le proposte sia di carattere educativo che riabilitativo.

Il modello utilizzato segue i principi di base della musicoterapia umanistica, con particolare riferimento alla risonanza corporea e al dialogo sonoro, ma è arricchito da afferenze di altri modelli musicoterapici al fine di garantire interventi adeguati ed efficaci per il tipo di utenza a cui vengono rivolti.

La musicoterapia viene, pertanto, ad essere considerata nei suoi aspetti artistici, scientifici e relazionali:

–in quanto *ARTE* risulta legata alla soggettività, alla creatività, alla bellezza; il musicoterapeuta deve saper diventare un creatore attraverso le sue capacità improvvisative, compositive e deve essere in grado di trasformare l'esperienza terapeutica in estetica ed artistica tramite l'interazione col paziente, il quale può divenire a sua volta un creatore nel momento in cui riesce ad esprimersi attraverso il suono e la musica.

–in quanto *SCIENZA* è connessa all'obiettività, alla riproducibilità, alla verità; è necessario che il musicoterapeuta controlli le variabili e il loro andamento, raccolga i dati per analizzarli e giungere a risultati registrabili e descrivibili. Il paziente o le persone che si occupano di lui potranno riconoscere e prendere consapevolezza dei cambiamenti e della possibilità di individuare nuovi obiettivi nei confronti della

vita.

–in quanto *RELAZIONE* è inscindibile dall'empatia, dall'intimità, dalla comunicazione e il musicoterapeuta dovrà sintonizzarsi con il paziente in modo da permettergli e offrirgli la possibilità di modificarsi all'interno della relazione instaurata.

Nell'ambito degli interventi precoci con bambini videolesi, la musicoterapia presso l'ente si caratterizza per essere condotta a livello individuale e in forma attiva, attraverso l'esplicitarsi di fasi improvvisative e di dialogo sonoro; è previsto l'uso del pianoforte e di altri strumenti di vario genere così come della voce e dei diversi suoni corporei e viene stimolato e incentivato ora il movimento ora l'ascolto.

Esistono alcuni presupposti di base sui quali si fonda l'intervento che costituiscono elementi imprescindibili nella conduzione delle sedute e, di conseguenza, nella costruzione del percorso evolutivo e relazionale con il bambino. Ogni singolo paziente deve essere visto e considerato al di là della sua patologia e della sua storia, le sue ferite si dispiegheranno attraverso il timbro della voce, la postura e il modo di muoversi. È necessario, quindi, sospendere il giudizio, osservare in profondità per ricercare e scoprire connessioni e legami e, partendo dal rispetto e da un atteggiamento di fiducia, porsi in uno stato di ascolto empatico per creare nel bambino la consapevolezza di essere al centro dell'attenzione, di essere accolto ed amato così da ritrovare ed incrementare la spinta all'apertura alla vita.

Si tratta di vivere esperienze radicate nel bello, di trovare l'emozione presente dietro ogni cosa per giungere a risvegliare e a provocare il desiderio di scoprire e sperimentare il mondo, le persone, se stessi. In quest'ottica, allora, anche l'errore può diventare una risorsa.

“Il mio modo di operare è dunque fondato sulla improvvisazione musicale. Dal più piccolo movimento della persona con la quale lavoro, dalla sua espressione

del viso, traggio spunto per interpretare e tradurre la persona stessa con suoni e ritmi. Mi pongo in ascolto dell'altro ed improvviso per generare il suo ascolto, affinché si riconosca, si ritrovi in ciò che sto suonando." (M. Porta, G. Cremaschi Trovesi, 1991).

L'improvvisazione può seguire molteplici e diverse direzioni e può generare anche materiale sonoro non strutturato, poiché ciò che conta realmente è riuscire a creare la relazione partendo anche da un movimento quasi impercettibile, una minima produzione sonora attraverso la voce che possono costituire il ponte di collegamento tra un essere umano ed un altro e aprire la strada verso la parola.

"Non appena scaturisce ciò, il gioco è fatto; la voce si articola, il movimento si coordina, ogni gesto comunicativo è coerente con il precedente generando il successivo." (M. Porta, G. Cremaschi Trovesi, 1991).

Il suono è energia, movimento, relazione e le sonorità prodotte raggiungono il soggetto in una dimensione non-verbale che successivamente e in modo graduale conduce a quella verbale. "Il "tocco", ossia i vari modi di produrre sonorità, sono gli strumenti di lavoro di cui mi servo per esternare la mia sensibilità al fine di raggiungere l'altro fino a provocarne la comunicazione." (M. Porta, G. Cremaschi Trovesi, 1991). Le diverse componenti e le variegate caratteristiche dei suoni e della musica possono quindi essere scelte ed usate per creare ed ottenere una produzione sonora adatta a chi è coinvolto nella relazione terapeutica. È fondamentale, pertanto, tener conto delle diverse possibilità offerte dalla musica e delle funzioni che possono essere ad esse collegate:

- la modalità;
- la tonalità (maggiore e minore);
- le scale pentatoniche;
- l'altezza del suono (in rapporto alle diverse parti del corpo);
- l'intensità e la velocità di pulsazione (legate all'emozione);
- il rapporto tra suono e silenzio;
- i suoni armonici;

–il ritmo binario e ternario;

–la scelta degli intervalli ognuno riferibile alla comunicazione di una realtà specifica: UNISONO per l'immobilità, INTERVALLO di SECONDA per l'inizio del movimento, di TERZA per la vita emotiva, di QUINTA, intervallo gioioso, per il legame tra spazio interno ed esterno, di SESTA per l'apertura totale verso l'esterno (il cosiddetto intervallo del cuore usato nelle ninna nanne), di SETTIMA per la tensione verso l'alto, verso l'OTTAVA.

L'utilizzo di suoni acuti associato ad un ritmo ternario può essere efficace per la spinta a tonificare i muscoli del collo e della testa e il ritmo ternario con un registro medio-grave per il rilassamento corporeo, così come la percorrenza della tastiera è uno stimolo alla percezione del corpo nelle sue diverse parti.

Trattandosi di interventi precoci, a carico di bambini molto piccoli e in genere soggetti a situazioni di pluriminorazione o di prematurità, è necessario tener conto del fatto che la manifestazione delle risposte avviene spesso attraverso segnali specifici tra i quali il cambiamento del tono muscolare, l'alterazione della frequenza respiratoria, l'inibizione dei movimenti in atto e si dovrà prestare particolare attenzione anche a questi parametri. Può rivelarsi utile, in molti casi, la collaborazione da parte dei genitori nel tentare di individuare e comprendere meglio i comportamenti del bambino anche sulla base di quelli osservati nella quotidianità. Attraverso il confronto tra il musicoterapista e le figure di riferimento possono essere riconosciute ed interpretate con maggiore chiarezza e correttezza le differenti e variegate reazioni, come ad esempio il pianto o l'agitazione motoria, agli stimoli sonori e al contesto in cui essi vengono offerti: il timore o la curiosità verso elementi di novità, la capacità di rilassamento o l'opposizione alle proposte musicali, il desiderio di poter sperimentare nuove esperienze o il netto rifiuto di abbandonare le strategie difensive e di isolamento.

I bambini prematuri, in particolare, stupiscono spesso per la loro grande forza vitale derivante dalla necessaria lotta alla sopravvivenza di cui sono stati protagonisti a seguito della nascita precoce e improvvisa, ma sono ancora più

bisognosi di cure affettive e, negli interventi di musicoterapia e di risonanza corporea, risulterà indispensabile dosare i ritmi, le melodie, le sonorità cogliendo ogni minima espressione derivante dagli stimoli offerti. La cura dell'altro avviene tramite un gioco di onde sonore che cullano, si interrompono, riprendono, provocano ed evocano emozioni che generano curiosità, voglia di conoscere e desiderio verso il futuro. "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." (Cremaschi tratto da Goergen, 1992).

Attraverso le esperienze fortemente relazionali proposte nelle sedute musicoterapiche ci si propone di offrire al bambino la spinta a cercare e a trovare la forza di superare gli ostacoli per esplorare il mondo e porsi in relazione con esso e con le persone che si collocano al suo interno. "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." (Cremaschi tratto da Goergen, 1992).

Facendo riferimento alle considerazioni esposte a riguardo degli aspetti problematici e alle conseguenti difficoltà di sviluppo a carico dei bambini non-vedenti o ipovedenti, prematuri o pluriminorati, possono essere individuate alcune aree specifiche di intervento della musicoterapia con soggetti in età precoce affetti da deficit di questo tipo. Risulta, quindi, necessario operare un tentativo di indicazione puntuale, con la consapevolezza di non poter essere esaustivi, degli elementi di maggiore problematicità che si vengono a presentare nel dispiegarsi delle diverse fasi evolutive, ricordando che i diversi aspetti si intersecano e si sovrappongono tra loro poiché si presentano all'interno di un'unica realtà individuale:

BAMBINI IPOVEDENTI O NON VEDENTI

cognitivo:

lenta acquisizione del concetto di permanenza dell'oggetto;
elaborazione cognitiva spaziale deficitaria.

senso-motorio:

ritardo nel raggiungimento delle condotte spaziali e ottenuto attraverso vie alternative;
ridotta manipolazione (riferibile alle cosiddette "blind hands", spesso tenute in bocca o sugli occhi);
tic e stereotipie (dondolamenti, agitazione soprattutto degli arti inferiori, ecolalie);
ipotonia.

motorio:

difficoltosa locomozione e assunzione delle differenti posture (a seguito della ridotta stimolazione visiva periferica);
scarsa propensione ed abilità nel cambio di postura e verso le condotte motorie legate a mobilità volontaria.

emotivo-relazionale:

limitazione nel controllo dell'emotività da parte delle funzioni coscienti;
marcata incapacità di sintonizzazione negli scambi comunicativi;
acuta ansia da separazione.

BAMBINI PREMATURI

cognitivo:

ridotta abilità di adattamento all'ambiente ed esigua flessibilità cognitiva.

motorio:

difficoltà a carico delle abilità grosso motorie e della motricità fine (in posizione sia prona che supina) e nell'acquisizione della deambulazione.

emotivo-relazionale:

forme di ritiro rispetto al contesto in seguito alla sensazione di impossibilità a sottrarsi alle cure post-natali sperimentata nei primi giorni di vita;
sentimenti di paura e di disperazione e bassa soglia di sopportazione del dolore;
tempi di interazione con lunghe pause e labile attenzione.

BAMBINI PLURIMINORATI

cognitivo:

lenta acquisizione del concetto di permanenza dell'oggetto;
ritardo nella individuazione della sequenzialità della percezione e forte apaticità.

motorio:

difficoltosa locomozione e assunzione delle differenti posture;
scarsa propensione ed abilità nel cambio di postura e verso le condotte motorie legate a mobilità volontaria.

emotivo-relazionale:

necessità di continuo conforto;
stereotipie per controllo della paura e dell'ansia da separazione;
difficoltosa sintonizzazione negli scambi comunicativi.

Nell'attività musicoterapica individuale svolta presso la Fondazione è fondamentale la ricerca, lo stimolo, il rinforzo della spinta vitale presente in ogni singolo bambino, al di là della situazione deficitaria causata dalla condizione patologica e dalle sue conseguenze. Durante le sedute si cerca di cogliere i

comportamenti-comunicazione manifestati al fine di verificare l'attenzione d'ascolto del bambino e di potenziarla mediante il dialogo sonoro e la risonanza corporea. La struttura della seduta prevede la successione di alcune fasi che consentono lo svolgimento dell'attività sulla base di specifiche intenzioni operative:

- *accoglienza sonora*: attraverso un breve saluto musicale, caratterizzato dall'inserimento del nome del bambino in forma vocale, si consente un passaggio graduale dalla situazione precedente a quella contingente sia per quel che concerne il contesto (luogo, postura, stimoli percettivi) che per quanto riguarda la situazione emotiva e relazionale (passaggio dal contatto con le figure di riferimento a quello con l'operatore che coadiuva il musicoterapista);

- *rilassamento*: vengono proposti alcuni brani, eseguiti al pianoforte e talvolta accompagnati vocalmente, con l'intento di creare una situazione di benessere globale. In alcuni casi questa fase può costituire un vero e proprio obiettivo a causa della notevole problematicità della condizione del bambino, mentre può risultare, in altre situazioni, uno step antecedente alla proposta di fasi successive e al raggiungimento di obiettivi di tipo dinamico;

- *fase interattiva*: le proposte sonore si diversificano nel tentativo di raggiungere gli obiettivi prefissati. Viene, ad esempio, stimolata ed incentivata l'esplorazione del corpo, delle possibilità vocali, ma anche degli oggetti sonori a disposizione (pianoforte ed altri strumenti musicali) e ci si propone di suscitare e sostenere l'intenzionalità relazionale e comunicativa;

- *congedo sonoro*: per facilitare l'individuazione della cessazione dell'attività e la consapevolezza del ritorno ad una situazione abituale e conosciuta, è prevista un'ultima fase musicale di saluto.

Nel momento in cui il bambino si trova al centro delle proposte sonore, avvolto dai suoni creati appositamente per lui e coinvolto nel processo musicale, la sua attenzione viene rivolta al contesto e agli eventi sonori. Si può, pertanto, notare come la curiosità e la concentrazione rispetto a quanto avviene attorno a

sé, facciano in genere diminuire l'ipotonia e abbandonare eventuali tic e stereotipie poiché vengono ad essere assunti atteggiamenti e posture adeguati ad un ascolto attento e partecipe, decentrando il pensiero e spostando l'interesse dal sé al non-sè. È possibile osservare che la testa, spesso ripiegata sul torace, venga ad essere maggiormente sostenuta e sorretta attraverso la ricerca di tonicità dei muscoli del collo, che si presentino movimenti intenzionali degli arti e che venga accettata e mantenuta con più sicurezza e stabilità la posizione seduta o eretta.

Attraverso la collaborazione del coterapista, inoltre, i palmi delle mani e le piante dei piedi del bambino vengono appoggiati e distesi sulla cassa del pianoforte così da essere aderenti alla superficie e poter sentire e sperimentare in modo completo l'effetto delle onde sonore e della risonanza durante l'emissione del suono da parte del pianoforte. Tutto ciò consente da un lato di aumentare la consapevolezza della presenza e del possibile utilizzo delle diverse parti del corpo e delle loro potenzialità esplorative e dall'altro lato di promuovere la rinuncia all'assunzione di posizioni scorrette o di movimenti disfunzionali delle estremità degli arti, assai frequenti in questi soggetti. È piuttosto usuale, infatti, che i bambini non-vedenti o ipovedenti utilizzino i piedi per tenere gli oggetti ed esplorarli, invece di ricercare un'adeguata aderenza al suolo al fine di raggiungere la posizione eretta e la deambulazione.

Per incrementare ulteriormente l'accettazione e l'assunzione delle diverse posture e stimolare il cambio delle possibili posizioni corporee, si propone una lenta successione delle differenti situazioni (sul fianco, posizione prona, posizione supina) con passaggi molto gradualmente, sfruttando la condizione di mantenimento del focus dell'attenzione da parte del bambino sulla vibrazione acustica generata dallo strumento su cui si trova sdraiato. Spesso anche i soggetti che sembrano non tollerare alcune posizioni, accettano, talvolta dopo una breve resistenza iniziale, le posture verso le quali vengono guidati poiché il mezzo sonoro li culla, li rassicura accompagnando il gesto e i movimenti adottati dal coterapista per ottenere lo scopo. L'accettazione di posizioni specifiche e la stabilità garantita da alcune

condizioni posturali possono essere utili anche per quel che concerne la proposta degli oggetti sonori: il bambino sdraiato sull'addome, talora sorretto da appositi sostegni, si trova in una condizione privilegiata nella quale le mani sono libere di effettuare l'esplorazione degli oggetti; essi possono, così, essere manipolati e sistemati nel modo più adatto a consentire la percezione sulla base del residuo visivo posseduto. "L'esplorazione globale si compie con tutte e due le mani e tutte le dita. Serve ad ottenere un'idea complessiva dell'oggetto. Essa è tanto più efficace, quanto il movimento delle mani è coordinato e specializzato." (Gargiulo, 2005).

Presentando al bambino differenti strumenti musicali con caratteristiche proprie e difformi, sia a livello strutturale che sonoro, si può stimolare la sua curiosità e la propensione all'esplorazione dell'ambiente circostante e degli oggetti che si collocano al suo interno. "L'esplorazione tattile, come tutti gli atti di conoscenza, è una esperienza globale che si costruisce avvalendosi di tanti particolari, singolarmente insignificanti, ma significativi se messi in relazione gli uni con gli altri. Così strofinare, premere, schiacciare, agitare, soppesare, sono atti che daranno informazioni ulteriori sul materiale, sulla consistenza, sull'eventuale presenza all'interno di un oggetto di altri elementi, eccetera. Le informazioni tattili, saranno completate da indizi acustici, olfattivi, termici, dalla creazione di strategie di movimento che saranno fissate dalla memoria cinestetica in modo da creare un repertorio motorio sempre più raffinato di gesti ed azioni complesse che il bambino impara a compiere." (Gargiulo, 2005).

Tramite la manipolazione degli oggetti sonori, si può, inoltre, creare o aumentare la consapevolezza della causalità e degli effetti generati dai propri gesti poiché il bambino comprenderà, in modo sempre più evidente e funzionale, che la produzione del suono è conseguenza delle azioni da lui compiute in modo intenzionale. "Quando il bambino non-vedente lascia cadere il sonaglio 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.” (Nielsen tratto da Goergen, 1992)

Nell'attività musicoterapica, attraverso la presentazione degli strumenti musicali, viene perciò stimolata l'iniziativa all'azione non solo nel caso in cui il soggetto voglia produrre un suono e si attivi compiendo il gesto necessario allo scopo, ma anche nel momento in cui l'oggetto non è più disponibile a seguito di un allontanamento volontario o accidentale, come nel caso in cui lo strumento sfugga dalle sue mani e cada al suolo. Suscitando il desiderio di riottenere l'oggetto, attraverso la produzione del suono, e sostenendo l'azione di recupero dello stesso, si agevola il processo di acquisizione del concetto di permanenza dell'oggetto, spesso deficitario o raggiunto tardivamente nel caso di bambini con problemi visivi ed estremamente importante poiché condizione base per la motivazione e la spinta al movimento e alla deambulazione.

La possibilità di esplorazione degli strumenti consente, inoltre, di creare condizioni di apertura verso l'esterno, abbandonando i ripetuti atteggiamenti di chiusura o di ripiegamento su se stessi, supporta la capacità di riconoscimento della direzione di provenienza dell'evento acustico e contribuisce all'ampliamento del raggio di consapevolezza del suono. Assume a tal riguardo notevole importanza, come ricorda la Nielsen, la modalità di presentazione dell'oggetto al fine di raggiungere l'obiettivo prefissato: l'oggetto deve essere tenuto di fronte al bambino entro la sua portata e deve essere generato il suono in modo ripetuto, intervallando il processo con pause della durata di alcuni secondi. Dopo l'ultima produzione sonora si deve attendere passivamente l'azione del bambino in modo da consentire la possibilità di azione, ma anche la libertà di non prendere l'iniziativa. La Nielsen afferma comunque che “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.” (Nielsen tratto da Goergen, 1992).

L'alternanza di fasi sonore e spazi di silenzio costituisce una condizione essenziale ed imprescindibile non solo a riguardo degli oggetti sonori, ma anche a livello globale. Dal punto di vista del coinvolgimento emotivo-relazionale e comunicativo, infatti, i momenti di silenzio costituiscono una pausa all'interno della quale viene concesso al bambino il tempo necessario per sperimentare in modo completo le emozioni, per riconoscerle, per comprendere l'effetto su di sé e per elaborare, eventualmente, una reazione. “All'interno del processo relazionale, il silenzio è fonte di informazioni e di comunicazione: permette al paziente di ascoltarsi, riconoscersi e riconoscere l'altro.” (Gargiulo, Dadone, 2009).

La sospensione serve, inoltre, come impulso alla scoperta da parte del soggetto di un segnale comunicativo efficace per la trasmissione delle proprie richieste siano esse di ripetizione dello stimolo sonoro o di interruzione dello stesso a seguito dell'incapacità di tollerare o gestire le componenti acustiche ed emotive suscitate dal mezzo sonoro. Accanto alla ricerca della sintonizzazione affettiva, fondamento del processo musicoterapico, l'operatore agisce anche a livello prettamente comunicativo richiedendo e generando l'alternanza dei turni tra gli interlocutori coinvolti nell'interazione . Questa modalità operativa assume ulteriore validità ed importanza considerando le marcate difficoltà ad iniziare e costruire scambi comunicativi soddisfacenti ed efficaci da parte dei soggetti con deficit visivi o nati prematuramente. “Operando in un contesto non verbale, il concetto di silenzio acquista un significato di fondamentale importanza: quello di “dare spazio all'altro”. E dare spazio all'altro significa ascoltare, comprendere, percepire, provare, apprendere, sentire, “assaporare”, attendere, accogliere, e molto altro ancora. Il contesto non verbale è composto da un'infinità di pause: se non esistesse il silenzio, non esisterebbe nemmeno la possibilità di entrare in comunicazione.” (Gargiulo, Dadone, 2009).

Le situazioni problematiche di tipo emotivo-relazionale che

contraddistinguono i vissuti dei bambini non-vedenti, prematuri o pluriminorati richiedono particolari attenzioni nella predisposizione delle sedute, soprattutto a riguardo delle componenti emotive che possono essere generate nei bambini coinvolti. L'acuta ansia da separazione, data l'impossibilità di mantenere un contatto visivo a distanza con la figura di riferimento, la necessità di conforto continuo, la ridotta capacità di controllo dell'emotività, gli intensi e persistenti sentimenti di paura e di disperazione rendono questi bambini particolarmente bisognosi di rassicurazione e di contenimento emotivo. Sebbene sia prevista la presenza della figura di riferimento all'interno della stanza in cui viene svolta la seduta di musicoterapia, il bambino viene accolto sul pianoforte e sostenuto dalle braccia del coterapeuta che garantisce in questo modo sia la continuità con le esperienze pregresse sia il conforto ed il sostegno emotivo necessari. L'operatore che coadiuva il musicoterapista è individuato, infatti, tra i membri dell'équipe che si occupano del bambino durante il soggiorno presso la Fondazione e quest'ultimo avrà avuto la possibilità di conoscere ed interagire precedentemente con la persona scelta tramite lo svolgimento di attività educative o riabilitative di altro genere. Il piccolo paziente riceverà quindi rassicurazione dalla voce conosciuta e dal contatto fisico fornito e garantito per tutta la durata della seduta. Nei casi di maggiore difficoltà ad accettare la separazione dalla figura di riferimento si procederà, se possibile, mantenendo inizialmente un contatto con il genitore che viene via via ridotto fino al vero e proprio distacco ed allontanamento. Accanto alla possibilità di una vera e propria aderenza fisica con l'operatore e ai gesti opportunamente compiuti, è la musica a svolgere una funzione di rilassamento, di contenimento e di rassicurazione che permette al bambino di distogliere temporaneamente l'attenzione dalla relazione genitoriale per lasciarsi coinvolgere nel processo musicoterapico e in una nuova tipologia di interazione. La presenza del coterapeuta rappresenta, quindi, un elemento nodale di sostegno sia per la concreta possibilità di esecuzione della seduta (il bambino può essere fisicamente sostenuto, contenuto e agevolato nel mantenimento delle posture e nei

movimenti) sia dal punto di vista emotivo (l'operatore costituisce un elemento fondamentale di continuità), ma assume anche un ruolo di notevole importanza a riguardo del processo musicoterapico. Il confronto tra differenti figure professionali facenti parte della stessa équipe e, di conseguenza, la possibilità di comparazione delle reazioni e dei comportamenti del bambino alle proposte e alle richieste presentate in contesti terapeutici diversi, consente di ottenere un quadro descrittivo più completo del soggetto e di formulare ipotesi maggiormente dettagliate relative sia al profilo diagnostico che a future prospettive di intervento; tutto questo costituisce un elemento a favore delle successive tappe del percorso all'interno dell'ente, ma riveste soprattutto una funzione fondamentale allo scopo di ricercare ed intraprendere attività specifiche nei luoghi e nei contesti della quotidianità del soggetto per poter consentire la continuità e la maggiore incisività degli interventi proposti.

Pertanto, considerando gli obiettivi generali perseguiti dalla Fondazione, ai quali si è precedentemente fatto riferimento, si possono comprendere le ragioni della specificità e della peculiarità dell'intervento musicoterapico all'interno del programma terapeutico dell'ente.

Anche la predisposizione e lo svolgimento di attività di gruppo mirano a questo intento comune: è, infatti, prevista la partecipazione di un coterapeuta, un operatore fisso scelto a priori e destinato all'osservazione di tutti i gruppi, il quale oltre a collaborare con il musicoterapista attraverso azioni pratiche, come, ad esempio, la collocazione nello spazio dei diversi componenti del gruppo o la distribuzione degli strumenti da utilizzare, ha la funzione di supportare l'analisi dei comportamenti e dei vissuti esperiti dai soggetti coinvolti nell'attività. Gli elementi rilevanti raccolti durante le sedute costituiscono materiale significativo a disposizione dell'équipe di lavoro sia per effettuare confronti ed avvalorare o confutare la formulazione di ipotesi individuate in differenti contesti educativi o riabilitativi sia per valutare eventuali possibilità di percorsi individuali a livello musicoterapico.

Attraverso un contesto prettamente ludico, i bambini mettono in luce caratteristiche individuali ed esprimono le loro competenze o le loro incapacità a livello relazionale sia con i pari che con le figure adulte, siano esse di riferimento o estranee. Possono essere osservati atteggiamenti di ulteriore chiusura o di ricerca di conforto da parte del genitore, manifestazioni di disagio o di rifiuto verso il contesto e le persone che ne fanno parte, poiché la situazione risulta eccessivamente stimolante o caotica, ma anche vissuti di apertura relazionale e comunicativa verso gli altri, di curiosità nei confronti dell'attività, di evidente coinvolgimento emotivo. La presenza dei genitori dei bambini consente loro di beneficiare di un'attività di gruppo alternativa all'interno della quale vivere esperienze di condivisione non solo col proprio figlio, ma anche con gli altri genitori mediate dal mezzo sonoro e attraverso le quali trovare nuovi punti di vista nell'accettazione della situazione problematica vissuta e per la creazione di una nuova immagine del bambino.

Esperienza diretta presso la Fondazione

Il periodo di osservazione delle sedute musicoterapiche presso la Fondazione ha coperto un lasso temporale di alcuni mesi, durante i quali è stato possibile partecipare alle attività proposte nell'ambito di soggiorni di avvio della presa in carico così come a momenti previsti nel corso dei soggiorni successivi (dopo circa sei mesi) predisposti per l'aggiornamento clinico e la valutazione dell'andamento evolutivo globale del soggetto.

Nell'intento di descrivere in modo più efficace e puntuale le attività musicoterapiche, finora delineate a livello complessivo ed unitario, si ritiene opportuno considerare in modo più dettagliato due tra le tante casistiche prese inizialmente in esame partendo dalla presentazione delle componenti relative alla

cartella clinica. Al suo interno è possibile trovare:

- i dati anagrafici ed anamnestici;
- alcune indicazioni a riguardo dei contatti telefonici tra Fondazione e famiglia;
- la descrizione di alcuni accorgimenti operativi utili ai genitori: in base alle criticità e alle maggiori difficoltà incontrate e descritte dai familiari e ai conseguenti obiettivi prioritari, vengono fornite adeguate strategie da adottare nei percorsi evolutivi ed educativi del bambino (nella comunicazione, nel gioco, nell'alimentazione...);
- le relazioni redatte dopo i soggiorni presso la Fondazione;
- i verbali delle riunioni d'équipe;
- annotazioni e valutazioni dei diversi professionisti in seguito agli interventi forniti.

Nella seconda parte della descrizione del caso, vengono, invece, riportati alcuni contributi relativi alle specifiche sedute destinate ai bambini presi in considerazione e scaturiti dall'osservazione e dal confronto con la musicoterapista. La descrizione riguarda due sedute relative al primo soggiorno e la sessione di attività svolta nel secondo periodo di permanenza presso l'ente.

PRIMO CASO

F. è un bambino di un anno e un mese, prematuro di basso peso e affetto da distress respiratorio. Presenta strabismo, nistagmo congenito, macula pigmentata con conseguente ritardo nella maturazione visiva ed è soggetto ad acidemia metilmalonica con omocistonuria.

Sono evidenziabili scarso accrescimento, immaturità nell'organizzazione motorio-posturale, difficoltosa prensione e ridotto aggancio visivo.

L'alimentazione e il ritmo sonno-veglia appaiono regolari; mostra poca propensione e ridotta iniziativa nell'afferrare gli oggetti e la comunicazione risulta piuttosto povera (vocalizza, piange, ride). Tuttavia appare complessivamente allegro, sorridente e tranquillo.

Viene descritto come un bambino alla scoperta del proprio potenziale visivo e dell'ambiente, ma con motivazione ridotta, ritardo nel reaching e nel raggiungimento della linea mediana e marcata affaticabilità.

L'espressività non risulta sempre chiara ed è pertanto complessa ed insicura la comprensione delle sue esigenze; la mimica è povera e non gradisce essere preso in braccio. Tutto ciò genera ripercussioni nell'interazione madre-bambino e nell'handling.

Prima seduta: F. è emotivamente coinvolto dalla musica, sorride in modo reiterato, si muove e vocalizza molto. È in atteggiamento di ascolto e, nel momento di interruzione del suono, trova modalità comunicative per richiedere la ripresa della produzione sonora. Attua una debole resistenza all'utilizzo delle mani, ma, nel momento in cui la terapeuta agevola la prensione, accetta e si mostra abile nell'afferrare un sonaglio, agitarlo e percuotere la superficie del pianoforte. Appare poco interessato alle campane tibetane. Si stanca relativamente presto e, alla proposta di rilassamento, resta a lungo disteso appoggiando le mani sulla superficie per ascoltare anche attraverso questa modalità.

Seconda seduta: il bambino appare nuovamente divertito dalla situazione ed elargisce numerosi sorrisi, che sembrano esprimere interesse e gradimento, più che intenzione comunicativa o relazionale: si crea la necessità di indagare oltre per comprendere la presenza di eventuale contestualizzazione dei comportamenti assunti. È molto indifferenziato e, sebbene questa volta non opponga resistenza all'uso delle mani, riesce solo a tratti a trovare modalità per compiere i gesti necessari a suonare con le mani o con i battenti gli strumenti messi a disposizione

dalla musicoterapista (tamburo, campane, legnetti). Non accetta di girarsi sul fianco nel momento in cui sta ascoltando in posizione supina e comunica nettamente il suo rifiuto; viene così meno la possibilità di contatto oculare con la terapeuta, considerando anche il fatto che è evidente la scarsa propensione all'utilizzo del visivo nello sguardo.

Terza seduta: è piuttosto palese la presenza di movimenti stereotipati seppure contenuti (rotazione delle mani, movimenti degli arti inferiori); F. mostra di gradire l'attività e, in alcuni momenti, sembra essere particolarmente interessato e attento alle proposte, ma in altre fasi risulta ripiegato su di sé ed appare estraniato dal contesto. Impugna i battenti in modo sufficientemente adeguato, ma suona gli strumenti senza guardarli. Ascolta con tranquillità in posizione supina, ma oppone una lieve resistenza nell'appoggio delle piante dei piedi in modo aderente alla superficie del pianoforte. Assume senza problemi anche la posizione prona.

È da sottolineare come la madre appaia piuttosto svalutante nei confronti del figlio, come siano presenti sentimenti di rabbia di fronte alla situazione e come l'interesse e il coinvolgimento, inizialmente mostrati nei confronti dell'attività e delle risposte del bambino, vengano in parte confutati dal fatto che, dopo aver affidato F. al coterapeuta, si assenti in modo reiterato dalla stanza di musicoterapia con varie motivazioni.

A riguardo del profilo visivo e motorio vengono riscontrati miglioramenti nel passaggio temporale tra primo e secondo soggiorno, mentre la situazione cognitiva e quella relazionale non appaiono mutate o soggette ad evoluzioni significative. Si riconosce pertanto, sia a livello musicoterapico che a livello complessivo, la necessità di intervenire in questi due ambiti tentando di dare un senso, rinforzare e contestualizzare le azioni e gli intenti comunicativi e relazionali.

SECONDO CASO

D. ha quindici mesi, è nato prematuramente (dopo sole 26 settimane di gestazione e con un peso di 929 grammi) ed è stato colpito alla nascita da leucomalacia periventricolare con idrocefalo postemorragico ed associata emorragia polmonare. Presenta ernia inguinale bilaterale e angioma cutaneo.

A livello visivo è diagnosticata retinopatia del pretermine in entrambi gli occhi che compromette soprattutto le funzioni dell'occhio destro, considerando la contemporanea presenza in quest'ultimo di vitreo primario iperplastico. Il bambino tende a non usare l'occhio maggiormente compromesso, mentre con il sinistro segue gli oggetti e le persone che si spostano all'interno del suo campo visivo. È molto infastidito dalla luce solare, ma mostra di voler utilizzare spontaneamente e consapevolmente il visivo con discreti tempi attentivi.

Il ritmo sonno-veglia risulta regolare, sebbene si svegli ancora durante la notte per alimentarsi; per quel che riguarda l'alimentazione, lo svezzamento è stato spesso interrotto.

Presenta una forte compromissione motoria a carico della parte destra del corpo e tiene spesso la mano di questo lato chiusa a pugno, non rotola e non mantiene ancora autonomamente la posizione seduta, ma è presente il controllo del capo. Il quadro motorio inficia l'esplorazione tattile all'interno delle modalità di approccio a persone ed oggetti, ma D. risulta anche capace di adattarsi e accettare nuove situazioni, anche posturali, che possano permettere al braccio meno utilizzato di agire maggiormente.

Il livello cognitivo appare più elevato rispetto alle ipotesi iniziali e il bambino appare spesso disponibile alla relazione sebbene necessiti di tempo per prendere confidenza e fidarsi delle persone appartenenti a nuovi contesti. Per quanto riguarda la comunicazione risulta spesso sorridente, vocalizza in modo differenziato e riconducibile a risposte contestualizzabili, così come il pianto ed il sorriso appaiono finalizzati comunicativamente e diretti a persone specifiche.

Tende ad assumere il controllo delle situazioni e delle persone attraverso l'assunzione di atteggiamenti specifici, in particolare richiama in modo reiterato l'attenzione dei genitori con il pianto.

Prima seduta: mamma e bambino sono molto emozionati e un po' tesi, ma D. mostra di gradire molto la musica. Afferra le campane e il battente e dimostra di essere in grado di distinguere i differenti suoni provenienti da diverse campane. Impugna anche i vari sonagli con la mano sinistra e usa gli occhi, ma non accetta di ascoltare con i palmi delle mani o le piante dei piedi. Appare presente ed attivo sia a livello di intenzioni che di interazione.

Seconda seduta: viene incentivata la prensione tramite la presentazione del battente che viene, infatti, afferrato e manipolato dal bambino. D. porta spesso gli oggetti alla bocca, sebbene sia un comportamento non osservato in altri contesti né dai genitori né da altri operatori. Usa adeguatamente la mano sinistra, mentre la mano destra è quasi sempre chiusa a pugno e opera solo come sostegno all'attività esplorativa dell'altra mano. Nelle proposte di attività per la consapevolezza corporea accetta il contatto se non troppo prolungato e appare rilassato quando è sdraiato, ma anche in questo caso i tempi sono contenuti. A livello relazionale risulta partecipe e si esprime attraverso sorrisi e vocalizzi.

Terza seduta: sembra entrare velocemente in sintonia con l'attività e con le persone coinvolte, sebbene ricerchi spesso il contatto e il conforto da parte della figura di riferimento (ad esempio indica con l'indice la mamma per essere preso in braccio), che in molti casi interviene forse troppo tempestivamente. Inizialmente allontana gli strumenti offerti, ma accetta in alcuni casi di afferrare l'oggetto ad una seconda proposta. Mostra gradimento evidente verso il sonaglio: lo esplora a lungo, lo manipola, cerca di ottenere un suono e lo segue con lo sguardo nel momento in cui viene allontanato. A tratti si distrae e presta attenzione ad oggetti

estranei all'attività (tenta di afferrare l'orologio della coterapeuta). Mentre la musicoterapista suona sta volentieri sdraiato sia in posizione supina che prona, con notevole sorpresa da parte della mamma la quale afferma non essere una posizione a lui congeniale nella quotidianità. Decisamente rilassato, sembra in fase di addormentamento, ma la mamma, allarmata da un temporaneo aumento dei movimenti legati al nistagmo, interviene per paura di eventuali conseguenze interrompendo di fatto il processo.

Gli obiettivi individuati nel contesto musicoterapico, in questo caso come già in quello precedente, collimano e risultano presenti anche nella formulazione degli intenti educativi e riabilitativi globali: riguardano sia la promozione ed il sostegno della bimanualità, con annesse attività di rilassamento a favore dell'arto compromesso, sia la capacità di tollerare piccole frustrazioni e di comunicare le esigenze connesse alla situazione contingente. È necessario indurre sia nel bambino che nei genitori una svolta per perseguire e raggiungere fasi successive di sviluppo e di crescita.

CONCLUSIONE

Con l'intento di ricercare e di ottenere la massima efficacia ed adeguatezza, le attività musicoterapiche descritte, condotte all'interno del programma di intervento precoce fornito dalla Fondazione Hollman a favore di bambini con minorazioni visive o con situazioni di pluridisabilità, risultano caratterizzate da finalità e modalità operative specifiche.

Gli obiettivi di lavoro si allineano a quelli globali perseguiti dall'ente: la realizzazione di interventi precisi e completi e la predisposizione di percorsi riabilitativi specifici. Tutte le attività proposte durante i soggiorni forniscono un contributo significativo agli scopi prefissati e i professionisti dell'équipe di lavoro collaborano alla definizione del quadro descrittivo del bambino, elemento decisivo dal quale partire e rispetto al quale verificare eventuali cambiamenti o evoluzioni, sia a seguito degli interventi educativi e riabilitativi attuati durante i periodi di permanenza presso la struttura sia del percorso intrapreso nei luoghi dai quali provengono i pazienti. Il confronto e lo scambio di informazioni tra operatori consente di ricercare ed avvalorare gli elementi diagnostici e descrittivi comuni, di escludere o ridefinire ipotesi non confermate e di formulare, quindi, apposite proposte di intervento da svolgersi presso l'ente o l'indicazione di possibili percorsi da intraprendere nel contesto di vita del bambino e della sua famiglia. Tutto ciò avviene nell'ottica di garantire un sostegno concreto ai genitori nella loro funzione di guida e di affiancamento nel processo di crescita e di evoluzione del figlio;

anche le varie indicazioni operative vengono fornite allo scopo di facilitare, laddove possibile, il difficile compito di educatore di un soggetto colpito da deficit visivo o da minorazioni di vario genere.

Le peculiarità di questo tipo di intervento musicoterapico risultano, perciò, particolarmente idonee al raggiungimento degli obiettivi prefissati nell'ambito dell'azione terapeutica in fasi precoci di sviluppo. La ridotta età dei soggetti coinvolti rende praticamente indispensabile la presenza di persone adulte, figura di riferimento e coterapeuta, al fine di poter svolgere la seduta sia da un punto di vista strettamente organizzativo che per quanto concerne il necessario contenimento emotivo-relazionale; la contemporanea presenza di persone con funzioni e ruoli differenti durante la seduta, costituisce, però, una risorsa importante nell'osservazione e nella possibile interpretazione dei comportamenti e dei vissuti esperiti dal soggetto, soprattutto se si considerano le particolari caratteristiche degli utenti a cui vengono destinate le attività musicoterapiche.

Per quel che concerne il setting, la scelta di posizionare il bambino sul pianoforte è evidentemente guidata dalla possibilità di beneficiare al massimo degli effetti legati alla risonanza corporea e di sfruttare la situazione di frontalità che ne scaturisce. È, infatti, importante che il viso della terapeuta così come gli oggetti sonori, offerti a scopo esplorativo, trovino la collocazione adatta a consentire la migliore percezione visiva da parte del bambino, così che siano stimolati intenti di tipo relazionale e comunicativo e la propensione all'azione manipolativa. Appare evidente l'irrinunciabilità del pianoforte all'interno dello strumentario predisposto per lo svolgimento delle sedute, mentre verranno inclusi e proposti strumenti differenti in riferimento alle finalità da raggiungere e alle attività da proporre, individuate sulla base dei bisogni e delle abilità del soggetto.

Considerando il numero delle sedute previste per ogni singolo caso e la loro collocazione temporale, risulta evidente come il processo musicoterapico realizzato nel programma terapeutico della Fondazione non possa costituire un vero e proprio percorso; tutto ciò risulta motivato, anche in questo caso, dalla

tipologia degli obiettivi di lavoro sottesi e dal contesto particolare in cui la musicoterapia si inserisce. Al fine di perseguire specifici risultati dal punto di vista educativo o riabilitativo attraverso il canale musicoterapico, sarà necessario, da parte dei genitori, rivolgersi a professionisti del settore presenti nel luogo di vita del nucleo familiare, in modo da consentire la predisposizione di interventi che possano garantire durata e continuità nel tempo. Sebbene il modello di riferimento e la metodologia utilizzata possano risultare difformi rispetto a quanto sperimentato durante i soggiorni, il successivo percorso musicoterapico potrà beneficiare sia del raggiungimento di un profilo dettagliato, a livello di diagnosi e di descrizione del soggetto, sia di una prima indicativa valutazione a riguardo dell'adeguatezza del mezzo sonoro quale risorsa operativa nell'iter riabilitativo e terapeutico a favore del soggetto considerato. Il lavoro musicoterapico a lungo termine con bambini con deficit visivo deve, infatti, tenere conto di modalità concrete di attuazione ovvero di accortezze metodologiche, ambientali e comportamentali sulla base delle specifiche necessità delle persone non vedenti. La strutturazione della stanza di musicoterapia, l'organizzazione degli oggetti, la distanza interpersonale e fisica, così come l'uso della comunicazione non verbale sono elementi per i quali è opportuno valutare ed operare particolari modifiche sulla base dei bisogni, degli atteggiamenti e delle strategie operative di coloro che devono vivere questi contesti avvalendosi di modalità sensoriali alternative alla vista. L'esposizione ad una realtà acustica allettante o gratificante, ma completamente avulsa dalla conoscenza tattile, non stimola l'attivazione motoria del bambino molto piccolo o con deficit cognitivi, né la comprensione di una realtà unitaria della quale l'aspetto uditivo e quello tattile costituiscono solo forme differenti. Le specifiche necessità tattili, per la creazione di immagini mentali unitarie degli oggetti manipolati o per l'uso degli stessi a scopi comunicativi nella relazione musicoterapica, richiedono, pertanto, la presenza di facilitatori relazionali, finalizzati ad agevolare l'instaurarsi della situazione di attenzione condivisa tra bambino e terapeuta in assenza di informazioni non verbali generalmente veicolate

dalla vista. Risulta anche molto importante l'affinamento delle competenze extravisive del terapeuta per l'aumento del comfort relazionale, della spontaneità e della capacità di comprendere e dare un corretto significato a stati d'animo e bisogni espressi dal bambino.

La musicoterapia prevista all'interno degli interventi precoci con bambini ipovedenti o pluriminorati, attuata sulla base del modello umanistico e contraddistinta dalle peculiari e definite caratteristiche precedentemente descritte, si dimostra, quindi, efficace nel raggiungimento degli obiettivi specifici previsti dall'iter diagnostico e valutativo, concorre, al pari delle altre tipologie di intervento terapeutico, alla formulazione di un idoneo programma educativo e riabilitativo, definito dalle particolarità, dai bisogni e dalle potenzialità del bambino, che potrà proseguire ulteriormente attraverso l'esplicitarsi di percorsi specifici e mirati a cura di specialisti del settore.

APPENDICE

ALLEGATO 1

Traduzione dell'articolo

" Music Therapy in the Treatment of Social Isolation in Visually Impaired Children"

("Musicoterapia nel trattamento dell'isolamento sociale nei bambini ipovedenti")

di CHARLES GOURGEY

tratto da "RE:view - Rehabilitation and Education for Blindness and Visual Impairment"

Volume 29 Number 4 Winter 1998

La musicoterapia è una disciplina in sviluppo che integra la psicoterapia con l'uso della musica. Il termine terapia porta, in genere, a pensare ad un modello verbale; le prime forme di terapia furono definite "cure della parola". Comunque, un modello verbale non può essere appropriato per tutti. Molte persone di ogni età, specialmente i bambini piccoli con abilità linguistiche non ancora del tutto formate, rispondono meglio a terapie che non dipendono dal verbale. La musica arriva aldilà delle parole, fornendo un canale di comunicazione adatto all'esperienza del bambino.

Sebbene i musicoterapisti siano musicisti, essi sono anche formati per individuare e formulare soluzioni che utilizzino la musica al fine di rispondere a diversi bisogni. Per esempio, attività musicali specifiche possono consentire al bambino di fare esperienze di socializzazione e di interazione con gli altri e nell'uso del linguaggio o nello sviluppo delle abilità motorie. I musicoterapisti lavorano congiuntamente ad altri terapisti ed insegnanti per redigere un piano terapeutico adeguato ai bisogni specifici di ogni bambino che utilizzi la musica come fonte di cura per la sua riabilitazione e il suo sviluppo.

La musica può costituire un potente mezzo di comunicazione per aiutare un bambino con abilità sociali insufficienti ad instaurare relazioni adeguate con gli altri. Molti interventi educativi attualmente usano la musicoterapia per aiutare i bambini a sviluppare queste abilità e in queste situazioni la musicoterapia è diventata un'attività di base consueta nei piani educativi individuali. In considerazione del fatto che i bambini ipovedenti incontrano evidenti difficoltà nel relazionarsi con i pari, la musicoterapia deve essere ritenuta degna di nota da parte degli insegnanti che lavorano con questi bambini.

Con un adeguato supporto da parte di genitori ed insegnanti, è altamente probabile che i bambini con deficit visivo possano relazionarsi significativamente con gli altri e con l'ambiente. Tuttavia, senza questo supporto, il bambino ipovedente può ritirarsi in uno stato di isolamento, sia a causa della ridotta esperienza sensoriale e, forse ancor più, a causa del comportamento altrui. Nella maggior parte dei casi definibili gravi, un bambino, il cui mondo risulti così ristretto, può quasi sembrare autistico, conducendo gli altri ad una visione distorta delle sue abilità.

Esame della letteratura

Kekelis (1992b) descrive un numero di fattori che potrebbero compromettere l'integrazione sociale dei bambini ipovedenti. Il deficit visivo potrebbe minare le relazioni primarie tra genitori e bambino. I genitori potrebbero rifiutare il bambino a seguito di sentimenti di delusione o di colpa oppure potrebbero ritenere il bambino poco interattivo. Il bambino non può discernere gli stimoli visivi, quali gesti, mimica facciale e contatto oculare. Quando il genitore sorride, il bambino non ricambia il sorriso. Il risultante rifiuto parentale priva il bambino di molte delle prime esperienze di socializzazione. Altri bambini prediligono i pari, i quali risultano più interattivi ed amichevoli; essi potrebbero evitare il bambino che non risponde ai segnali visivi e rifiutare di accettare quel bambino nel gruppo di gioco. Senza il supporto attivo degli insegnanti, l'isolamento del bambino ipovedente potrebbe aumentare. Kekelis (1992b) ha notato che, la mancanza di questa esperienza sociale, fa spesso apparire in ritardo nello sviluppo i bambini con deficit visivo.

A seguito dell'osservazione di molti soggetti ipovedenti all'interno di classi tradizionali, Kekelis e Sachs (1991) e MacCusprie (1991) hanno descritto come i bambini vedenti li rifiutino, incrementando il loro isolamento. I bambini vedenti talvolta fraintendono le intenzioni dei coetanei con deficit visivo, possono risentirsi del trattamento speciale da loro ottenuto o, forse, trovano poco piacevole giocare con loro a causa della difficoltà a seguire lo svolgimento del gioco. Alcuni bambini videolesi sfuggono dalle attività perchè le percepiscono eccessivamente impegnative. Gli insegnanti non sufficientemente formati all'integrazione di questi bambini sono spesso incapaci di riconoscere e soddisfare i loro bisogni speciali, isolandoli ulteriormente.

Nixon (1991) ha accuratamente descritto come l'incapacità empatica altrui possa spingere un bambino ipovedente al ritiro e all'isolamento. Egli riporta come un insegnante ben intenzionato, ma fuorviato, abbia cercato di intervenire sulla impopolarità di suo figlio in età prescolare:

" senza consultarsi con mia moglie o con me, un giorno l'insegnante decise di far tornare la classe all'interno di gruppi di incontro. I compagni di classe di nostro figlio vennero incoraggiati ad esporre tutte le cose che li infastidivano di ciò che lui faceva con l'invito a rispondere da parte di nostro figlio. Non sorprende che lui sia stato devastato da questa esperienza. Non c'era nulla che fosse in grado di dire in risposta e il risultato di questi incontri con i compagni, fu che si nascose ancor più nel suo guscio".

Per alcuni bambini ciechi congeniti il quadro può essere anche più grave. Warren (1984) ha notato come " sia necessario prestare attenzione alla possibilità che una sindrome simile all'autismo, caratterizzata da ritiro sociale, possa presentarsi in alcuni

bambini ciechi". Altri hanno sottolineato che, sebbene possa esservi una stretta somiglianza con la sindrome autistica, esistono, comunque, differenze significative: per esempio, la maggiore sensibilità agli stimoli delle persone o dell'ambiente. È stato proposto il termine *pseudo-autismo* per descrivere questa condizione nei bambini ciechi, che presenta stretta somiglianza con il quadro dell'autismo classico seppure non possa essere diagnosticata come tale.

Stereotipie, comportamenti simili all'autismo sono piuttosto comuni nei bambini ciechi tanto da aver fatto coniare l'etichetta *blindisms* (Hoshmand, 1975; Leonhardt, 1990; Miller & Miller, 1976). Includono dondolamenti e sfregamento degli occhi, gesti ripetitivi delle mani, rotazione o scuotimenti del capo o fissazione delle fonti luminose. La spiegazione più comune per questo tipo di comportamenti è che essi forniscono un'autostimolazione ai bambini vista la limitata stimolazione fornita dall'ambiente, sia a causa del deficit visivo sia a seguito del rifiuto delle persone significative (Warren, 1984).

Un altro sintomo del pseudo-autismo nei bambini ipovedenti condiviso con i bambini autistici è l'ecolalia. Sono state fornite diverse ipotesi rispetto a cosa possa condurre alcuni bambini ipovedenti ad essere affascinati dalla ripetizione a pappagallos delle parole che vengono loro rivolte. Fay (1973) ha suggerito un ritardo nella comprensione verbale causato dalla deprivazione sensoriale: "La questione nei bambini ciechi sembra derivare da un modo normale di parlare associato ad una grave privazione sensoriale che confonde il riconoscimento verbale di se, degli altri e degli oggetti". Leung e Hollins (1989) ipotizzano che questi bambini con deficit visivo utilizzino i discorsi al posto dei gesti e delle espressioni facciali allo scopo di attirare l'attenzione dei loro genitori. Attribuendo questo compito al discorso viene inevitabilmente compromessa l'abilità di parlare attribuendo un significato. Warren (1984) ha notato come questa prospettiva giochi un ruolo importante nell'acquisizione del linguaggio e suggerisce che l'ecolalia possa derivare da "una sorta di fallimento da parte dei bambini ciechi di intraprendere quello che può essere definito l'uso degli aspetti funzionali del linguaggio".

Le precedenti osservazioni suggerivano in modo evidente un modello di isolamento e ritiro strettamente legato alla disabilità visiva. Questo modello può essere considerato come un continuum: nella fascia alta il bambino possiede una completa capacità di relazione con gli altri, ma tende a restare solo e ritirarsi; nella maggior parte dei casi gravi il bambino può sembrare autistico. Una grande parte dei casi si collocano in qualche modo tra queste due situazioni.

Applicazioni della Musicoterapia

Esiste una letteratura molto ricca a riguardo del trattamento musicoterapico dei bambini autistici (Alvin & Warwick, 1991; Nordoff & Robbins, 1971, 1977). Molto ridotto è, invece, il materiale specifico a riguardo del trattamento di bambini ipovedenti. Comunque, a seguito del fatto che essa lavora primariamente con il suono, la musicoterapia può divenire un mezzo ideale per andare incontro ai bisogni cognitivi ed emozionali dei bambini con deficit visivo. Molti lavori attuali di musicoterapia mostrano di essere promettenti per il trattamento dei quadri di isolamento sociale descritti in

precedenza.

David Herman, musicoterapista in uno dei primi programmi di intervento di una agenzia di New York, lavora con bambini che mostrano segni del quadro di isolamento sociale. Egli ha sviluppato un approccio a questo lavoro, descritto in seguito, che aiuta i bambini ipovedenti nelle seguenti aree.

Esplorazione dell'ambiente

I bambini con deficit visivo esplorano il loro ambiente attraverso il suono. La manipolazione e l'uso degli strumenti musicali li introduce in una varietà di suoni. Essi necessitano di un lungo lasso di tempo per provare gli strumenti poichè l'esplorazione dell'ambiente attraverso il tatto richiede più tempo di quella effettuata con la vista.

La localizzazione del suono costituisce un importante esercizio che aiuta questi bambini a capire il loro ambiente. Il terapeuta colloca una serie di oggetti sonori in diverse posizioni - davanti al bambino, a lato, sopra o sotto - mentre canta una canzone, "Dove sono gli strumenti?". Il bambino allunga la mano, li trova e produce un suono. Per i bambini più grandi, il terapeuta può cantare una semplice canzone, come "Vieni al tamburo", mentre batte sul tamburo per indicare la sua posizione attraverso il suono. I bambini a turno si avvicinano e suonano il tamburo, scoprendo la loro abilità nella produzione di nuovi suoni.

La consapevolezza dell'ambiente include altresì la consapevolezza del proprio corpo e la formazione di una coerente immagine corporea. Molte canzoni enfatizzano la conoscenza delle parti del corpo. Alcune canzoni stimolano il nominare le diverse parti del corpo quando i bambini le indicano; altre usano movimenti espressivi.

Modifica dei blindisms

I movimenti di dondolamento sono la più comune forma di ciechismo. E' possibile lavorare con questi movimenti in modo musicale, dando al bambino la possibilità di modificarli in risposta al ritmo della musica. In questo modo il bambino sviluppa una consapevolezza rudimentale del terapeuta e i movimenti diventano una forma di risposta invece di un manierismo totalmente isolante.

Se, infatti, i blindism sono un desiderio di autostimolazione, la stimolazione musicale può rendere capaci, con il tempo, di aiutare a modificare il loro modello stereotipico. L'uso creativo del ritmo nelle improvvisazioni musicali fornisce un input sensoriale mentre incoraggia il bambino a rispondere alle fonti esterne di stimolazione.

Per aiutare il bambino a modificare l'ecolalia, il musicoterapista può usare canzoni che richiedano il completamento di semplici frasi. Invece di copiare semplicemente la frase, il bambino, che ha avuto modo di sentirle spesso in precedenza, impara a completarle. Per esempio, alla fine di un'attività il terapeuta potrà cantare " E ora siamo pronti a..." e fare una pausa. Il bambino imparerà a dire "Stop!". Dopo un po' di pratica il bambino potrà imparare a completare porzioni più grandi di frase. Il terapeuta si fermerà prima: " E ora siamo..." aspettando che il bambino risponda " pronti a fermarci!". Eventualmente, il bambino potrà imparare a dire l'intera frase: " E ora siamo pronti a fermarci!", nella fase appropriata della musica. Bruscia (1982) descrive con precisione questo tipo di cambiamento come il primo passo nel

trattamento dell'ecolalia attraverso la musicoterapia.

Un passo successivo nel processo può essere un esercizio come questo: presentare due strumenti al bambino ecolalico, scuotere ognuno di essi e chiedere: "Vuoi la maraca o la campana?" Poi ripetere la domanda fino a quando il bambino sia in grado di nominare lo strumento preferito. Se il bambino riesce ad imparare a fare tutto ciò, allora il terapeuta può scuotere lo strumento davanti al bambino senza aggiungere niente altro, per vedere se il bambino riesce a dare indipendentemente la risposta esatta. Esercizi di questo tipo rappresentano solo l'inizio nell'esplorazione dell'uso della musica per aiutare i bambini pseudo-autistici a sviluppare il linguaggio. Attraverso la loro collaborazione in altre aree, i musicoterapisti e gli insegnanti possono aiutare i bambini ad ottenere altri progressi.

Socializzazione

La musicoterapia in gruppo può fornire consapevolezza sociale attraverso lo stimolo alle interazioni. In una canzone viene detto ad ogni bambino di fare come se stesse salutandolo e gli viene chiesto di muovere la mano e dire ciao al bambino seduto nella sedia accanto.

Imparare il rispetto dei turni di parola è una parte importante della socializzazione. Il passaggio di strumenti tra i bambini o la predisposizione di turni per suonare uno strumento posizionato al centro della stanza fornisce questo tipo di opportunità. Si può anche raccontare una storia in musica, con un turno per ogni bambino di giocare il ruolo centrale.

Altre attività possono coinvolgere il gruppo intero. I bambini possono tenersi per mano durante un girotondo; il gruppo può terminare come consuetudine con una canzone di saluto, nella quale il terapeuta nomina ogni bambino.

Oltre ai precedenti esercizi descritti, Evvard (1978) ne suggerisce altri per facilitare la localizzazione del suono e l'esplorazione dell'ambiente. Il musicoterapista può suonare uno strumento al di sotto della soglia udibile, per poi aumentare gradatamente il volume. Non appena i bambini sentono il suono, sono invitati a suonare il loro strumento. Il terapeuta può suonare uno strumento ad una certa distanza e chiedere ai bambini di muoversi verso il suono. Per insegnare la discriminazione uditiva, il terapeuta può prendere diversi strumenti e chiedere ai bambini di avvicinarsi quando sentono il suono di uno di essi in particolare.

Conclusioni

Questi interventi mostrano come la musicoterapia possa affrontare i problemi dell'isolamento sociale a vari livelli. La musica evoca risposte profonde senza dipendenza dalle parole; pertanto, la musicoterapia può raggiungere bambini con differenti disabilità. Mi sono meravigliato della capacità della musica di raggiungere i bambini ipovedenti. Due bambini, entrambi di 4 anni, ciechi corticali hanno risposto particolarmente bene. La cecità corticale è spesso associata ad un ritardo nello sviluppo e a gravi disabilità fisiche come la paralisi cerebrale. Questi due ragazzini erano posizionati su speciali sedie per essere supportati ed erano in grado di eseguire

solo piccoli movimenti del capo e delle mani. La musica li ha aiutati ad armonizzarsi con l'ambiente. Quando suono, girano la loro testa verso di me e sembra che mi seguano con gli occhi. Uno dei due predilige i suoni lievi e bassi; l'altro preferisce chiaramente le note alte. Uno di essi tenta di alzare leggermente le mani, spalanca i suoi occhi e sorride con un'espressione di piacere. I suoi movimenti sono piccoli; non pronuncia parole, ma qualcosa cambia nella stanza. Egli conferma un assunto di base: nessuno è così fragile, così compromesso o così isolato da precludere la possibilità di comunicazione attraverso la musica.

ALLEGATO 2

Traduzione dell'articolo

"Exploring the musical interests and abilities of blind and partially sighted children and young people with Retinopathy of Prematurity"

("Esplorando gli interessi e le abilità musicali dei bambini e dei giovani ciechi o ipovedenti con retinopatia del pretermine")

di CRISTINA MATAWA

tratto da "BRITISH JOURNAL OF VISUAL IMPAIRMENT"

Volume 27 Number 3 September 2009

ABSTRACT

Questo studio esplora gli interessi musicali ed i talenti di bambini e giovani ciechi o ipovedenti a causa di retinopatia del pretermine (RoP). I risultati dei questionari compilati da 37 genitori sono stati analizzati usando il metodo delineato da Ockelford e altri (2006) e studiano gli interessi musicali e le abilità dei bambini con displasia setto-ottica (SOD). I risultati suggeriscono che la musica abbia un ruolo significativo nelle vite dei bambini con RoP e questi bambini possono mostrare abilità musicali al di sopra di quelle tipiche.

PAROLE CHIAVE *cecità, bambini, musica, relazione con i genitori, ipovedenza, questionari, retinopatia del pretermine, displasia setto-ottica, giovani.*

INTRODUZIONE

La retinopatia del pretermine (RoP) è una rara condizione che può portare alla totale cecità dei neonati. Le ricerche indicano che i fattori associati alla prematurità e al basso peso alla nascita giocano un notevole ruolo nel suo sviluppo tanto che più dell'80% dei bambini prematuri con peso inferiore ai 1000 grammi sviluppano la retinopatia (VisionChannel, 2006).

Come insegnante di musica da cinque anni a questa parte all'interno di una scuola speciale per bambini con deficit visivo, l'autrice è entrata in contatto con 10 allievi con retinopatia. Tutti questi allievi hanno mostrato abilità musicali avanzate rispetto alle abilità in altre aree e alcuni vengono considerati musicisti eccezionalmente dotati.

Questo ha suggerito una possibile connessione tra RoP e il talento musicale, che ha meritato ulteriori indagini.

L'approccio usato è stato delineato sulla base del metodo sviluppato in uno studio effettuato da Ockelford e altri (2006) che ha esplorato gli interessi musicali e le abilità di bambini ciechi o ipovedenti e, in particolare, giovani con una forma di displasia setto-ottica (SOD). È stata inviata una versione riadattata del questionario ideato da Ockelford e altri a più di 200 genitori di bambini affetti da retinopatia e sono stati reinviati, completamente compilati, da 37 genitori. Al momento della compilazione dei questionari, l'età dei partecipanti si colloca tra i 3 ed i 21 anni e quasi la metà di essi presenta anche altre disfunzioni. L'ottanta per cento dei bambini con retinopatia vengono descritti come soggetti ciechi educativamente formati (la maggior parte di essi attraverso un metodo per non vedenti) e il resto viene descritto come ipovedenti. A supporto delle risposte fornite dai genitori, l'autrice ha anche integrato le informazioni dei questionari con lo studio di tre casi attraverso l'osservazione dei bambini mentre suonano all'interno delle loro case e ha intervistato i genitori in merito ai loro interessi musicali.

Esistono conferme nella letteratura a favore dell'opinione che la musica fornisca opportunità importanti per i bambini con deficit visivo. Per esempio, Zimmerman (citato in Mason e altri, 1997) suggerisce che "la musica può promuovere la fiducia in se stessi, far coltivare aspirazioni e dare soddisfazioni, sia da soli che nel lavoro di gruppo". Kelley e Gale (1998) affermano che laddove sia prevista la musica, "gli studenti con deficit visivo possono competere allo stesso passo con i pari" se non sono richiesti input visivi. Ockelford (1996) crede che "tra coloro che sono nati ciechi o con un residuo visivo molto basso...o chi ha perso la propria vista molto precocemente..., lo sviluppo delle abilità musicali può differire sostanzialmente da quello che è tipico" e spesso si colloca più avanti di quello riscontrato nella maggior parte degli altri bambini.

Mentre sono state condotte alcune ricerche a riguardo dei talenti musicali dei bambini con autismo affetti da RoP, poche sono state pubblicate a riguardo delle abilità musicali dei bambini con RoP che non rientrano nello spettro autistico. I risultati presentati in questo studio forniscono alcune evidenze rispetto a possibili legami tra RoP e abilità musicali al di sopra di quelle tipiche.

METODO

L'approccio adottato per questo progetto è stato prettamente qualitativo e segue uno scopo prefissato non sperimentale: "l'interesse consiste nella spiegazione o nella comprensione di un fenomeno" (Robson, 2002).

La prima forma di raccolta dati è costituita da un'indagine sotto forma di questionari ai genitori. I questionari prevedevano una serie di domande chiuse e aperte che hanno ricercato informazioni a riguardo dei bambini, tra cui dettagli biografici, particolari interessi e talenti (musicali o di altro genere), comunicazione e comportamento così come qualsiasi altro dato che i genitori volessero ulteriormente fornire.

Tre bambini a riguardo dei quali le risposte fornite avevano rivelato aspetti particolarmente interessanti, sono stati contattati per ottenere il permesso di una visita di controllo nelle loro case.

RISULTATI

Quanto segue sono brevi esempi dei dati raccolti nell'indagine che si è focalizzata principalmente sulla descrizione da parte dei genitori del modo di fare musica da parte dei loro bambini.

Interesse verso i suoni quotidiani

Ai genitori è stato chiesto se i loro figli fossero particolarmente interessati a suoni quotidiani quali l'aspirapolvere o il motore dell'auto. La madre di un bambino di tre anni ha spiegato la sua predilezione verso i suoni prodotti attraverso la percussione di differenti superfici e il divertimento nell'imitazione vocale dei suoni prodotti. I suoni preferiti riportati includono i campanelli eolici e i versi degli uccellini e un bambino di cinque anni, in particolare, è divertito dall'ascolto del suono del mare - egli ama il suono dell'infrangersi delle onde e la pioggia. Inoltre, molti genitori riportano come i loro figli presentino un'intensa fissazione per certe fonti sonore, per esempio la mamma di un bambino di cinque anni racconta che lui:

è particolarmente ossessionato dal rumore del microonde, così tanto da turbarsi nel dover entrare in cucina prima che esso abbia finito di funzionare. Più recentemente mostra interesse per l'asciugatrice. Si sdraia sul pavimento e ascolta e si alza solo quando essa si ferma.

Similarmente, un bambino di tre anni è appassionato ad ogni tipo di ventilatore (ventilatore da tavolo, ventola di scarico, ventilatore a piedistallo, ventilatore del computer, ecc...). E' interessante notare che tutti questi suoni hanno una componente musicale poichè essi presentano una distinta intonazione e colore sonoro che li rendono ricchi di armonici. Per alcuni giovani con retinopatia e altri bisogni complessi, questi comportamenti sembrano persistere anche nell'adolescenza e oltre.

Interesse per la musica

In risposta alla domanda su eventuali brani o generi musicali preferiti, 24 (65%) dei 37 genitori dei bambini con retinopatia hanno risposto affermativamente. I generi musicali preferiti spaziano dalle filastrocche alla musica classica, dal folk alla batteria e basso, dal pop al musical. La mamma di un bambino di dieci anni ha descritto la sua forte propensione alla musica delle cornamuse come un esecutore e compulsivo ascoltatore. Allo stesso modo, una madre spiega come la sua figlia di tre anni si diverta con ogni genere. I suoi gusti cambiano di continuo. Ama ascoltare tutto quello che è nuovo. Un'altra mamma di un bambino di cinque anni commenta la variazione dei suoi gusti musicali: si diverte con Baby Einstein's Meet the Orchestra- William Tell ouverture - Flight of the Bumble Bee - così come ama il rock ad alto volume - We Will Rock You (Queen).

Tempo speso per la musica

In risposta alla domanda: per quante ore al giorno suona o canta in media vostro figlio?, i genitori di 35 dei 37 bambini con retinopatia riportano l'attività musicale quotidiana dei loro figli e descrivono il tempo speso per la musica. Gli altri due bambini risultano troppo piccoli per poter intraprendere autonomamente attività musicali. Sedici (43%) spendono meno di un'ora al giorno in attività musicale, così come cinque (14%) spendono una o due ore, otto (22%) spendono due o tre ore e sei (16%) spendono più di tre ore per la musica ogni giorno - un aspetto interessante in merito al significato della musica nella vita dei bambini ciechi o ipovedenti con RoP.

Orecchio assoluto

L'orecchio assoluto, in accordo con Ockelford (2006) è l'abilità di cantare su richiesta una nota data, senza riferimento a nessun'altra, così come l'abilità di individuare una nota solo ascoltandola. È estremamente rara, anche tra i musicisti professionisti, con un'incidenza stimata di uno su 10.000 nella popolazione generale (Treffert e Mehnert, 2005). È spesso vista come un indicatore potenziale di abilità musicali eccezionali nei bambini, sebbene risulti ovvio che non necessariamente i bambini che la possiedono debbano diventare musicisti.

Sono state date alcune indicazioni nel questionario a proposito delle caratteristiche dei bambini con orecchio assoluto. In particolare, è stato spiegato come questi bambini posseggano una memoria eccellente per le note musicali e possano essere capaci di cantare una nota data dietro richiesta o indicarne il nome senza riferimento ad altre. Erano possibili tre diverse risposte: sì, no o non so. Dei 37 bambini affetti da RoP, 14 ciechi e un ipovedente sono stati considerati come possessori di orecchio assoluto da parte dei loro genitori. Alcuni esempi dei commenti presentati sono: sa nominare la chiave di ogni pezzo musicale, indicare le note, suonare conoscendo l'armonizzazione in ogni chiave data; conosce quale sia la chiave in cui si sta suonando. È in grado di cantare una nota se glielo si chiede; è capace di identificare sei note suonate simultaneamente al pianoforte; e soprattutto sa cantare tutte le note degli accordi separatamente quando gli viene chiesto e di indicare le note.

Un'ulteriore analisi rispetto ai 16 che hanno risposto di non sapere ha rivelato come altri tre bambini possano mostrare le caratteristiche dell'orecchio assoluto. I genitori hanno risposto in vario modo che il loro figlio sa dire quale nota sia suonata sulla tastiera o su un pianoforte; o sa suonare le note sulla tastiera o sa ripetere le singole note sulla tastiera. Se si includono questi bambini, 18 (49%) dei 37 partecipanti allo studio sembrerebbero possedere l'orecchio assoluto. Tutto ciò è molto simile a quanto riportato in uno studio di Ockelford (1988) che indicava come il 48% dei 21 bambini con RoP che hanno frequentato una scuola speciale per bambini ciechi presentasse al contempo l'orecchio assoluto. Curiosamente, lo studio di Ockelford e altri (2006) di 32 bambini con displasia ottica ha rilevato cinque bambini identificati dai genitori come possessori di orecchio assoluto, ma solo in un caso l'identificazione venne considerata come appropriata.

Suonare uno strumento

La maggior parte dei bambini e dei giovani con RoP - 25 (68%) su 37 - vengono

descritti come capaci di suonare uno strumento, con 12 che ne suonano uno, 6 che ne suonano due, 3 che ne suonano tre, 3 che ne suonano quattro e uno che ne suona cinque. L'apprendimento riguarda tredici diversi strumenti, forse come riflesso della diversità culturale e dell'estensione del range di età del gruppo. Il pianoforte (o la tastiera) è lo strumento più popolare e viene suonato da 18 dei 25 individui. La batteria (o le percussioni) sono la seconda scelta (8 bambini), seguita dalla chitarra (6), il flauto dolce (4), la cornamusa (3), il violino (3) e il violoncello (2). Altri strumenti menzionati sono il basso, il bombardino, le tabla, il flauto, il clarinetto e lo zupfondo - tutti studiati rispettivamente da un bambino. In confronto, lo studio di Ockelford e altri (2006) mostrava che solo il 22% dei bambini con displasia setto-ottica suonava uno strumento.

Canto

Quando è stato chiesto se i loro figli avessero un talento speciale per il canto, la maggioranza dei genitori dei bambini con RoP - 21 (57%) dei 37 - hanno risposto di sì. Viene riportato che un bambino di 12 anni, in particolare, canta nella Royal Scottish National Orchestra Junior Chorus. E' stato velocemente inserito nel gruppo dei Senior dopo due anni nella sezione di allenamento. E' stato inserito più volte nella rosa dei candidati per cantare in assolo. La madre di un ragazzo di 17 anni ha spiegato come suo figlio canti nel coro della chiesa locale e da solo sia nella chiesa che al di fuori di essa, si sia esibito per il sindaco della città, in talent shows e nei concerti locali. La madre di un bambino di 10 anni con altre disabilità associate, che usualmente non verbalizza, racconta come suo figlio, quando ascolta la musica, riesca a partecipare con certe frasi alla giusta intonazione. E la madre di una bambina di quattro anni proveniente dal Venezuela riporta che:

quando aveva due anni, ricordo che fosse capace di cantare melodie di 32 battute (ABAB) con un repertorio di più di 30 melodie. Era in grado di cantare facilmente in spagnolo ed ebraico e cantava per almeno mezz'ora dopo averla portata a letto (con la luce spenta e la porta chiusa).

In confronto, 11 (34%) dei partecipanti con displasia setto-ottica nello studio di Ockelford e altri e solo 8 bambini (25%) dei bambini completamente ciechi venivano definiti come possessori di un talento speciale per il canto.

Lezioni strumentali e vocali

Al momento dell'indagine, 13 (35%) dei bambini con RoP ricevono lezioni strumentali e/o vocali. Questo implica che meno della metà di quelli che suonano uno strumento apprende e suona da autodidatta. Di tre dei 13 bambini viene riportato come essi seguano il metodo Suzuki, che sostiene che l'inizio dell'impegno formale con la musica possa avvenire precocemente e ha dimostrato di avere successo con bambini ciechi e ipovedenti, compresi quelli con disabilità aggiuntive (Suzuki Xchange Forum, 2006). Per esempio, una bambina di 10 anni che studia il pianoforte riceve istruzioni Suzuki e sta terminando il libro 2. Preferisce suonare i suoi pezzi o canzoni contemporanee che suona ad orecchio. Un bambino di nove anni ha imparato a suonare il violoncello usando il metodo Suzuki per poco più di un anno. Svolge una lezione privata di 20 minuti alla settimana e tre sessioni di gruppo.

In confronto, solo uno dei bambini con displasia segue lezioni strumentali e dei bambini vedenti nove (28%) dicono di ricevere ripetizioni strumentali, tralasciando quattro che hanno agito senza input specialistici.

CASI STUDIATI

JAMES

James è un ragazzo accademicamente formato e molto musicale che, al momento della visita, aveva nove anni e frequentava una scuola comune. Nato dopo 32 settimane di gestazione, pesava alla nascita 1650 grammi. James è stato diagnosticato come cieco, non vede dall'occhio destro e possiede solo un piccolo residuo di visione periferica all'occhio sinistro. La musica, come traspare dal suo questionario, costituisce una grande parte della sua vita e frequenta un percorso di formazione di base settimanale in cui studia recitazione, canto e danza. Inoltre, James suona i tamburi africani, è membro di un coro e ha anche studiato violino, utilizzando il metodo Suzuki, per circa un anno, ma il suo cuore lo ha fatto propendere per la tromba. Comunque, gli fu detto di dover attendere la crescita dei due incisivi da adulto prima di poter iniziare a suonare questo nuovo strumento.

Resoconto della madre

Sua madre spiega che James, quando era un bambino piccolo, era molto calmo quando ascoltava differenti tipi di musica ed era particolarmente appassionato all'opera e più in particolare alle voci femminili. Non aveva ancora due anni, quando iniziò a cantare da solo e cantò in assolo per la prima volta quando aveva circa tre anni durante la rappresentazione della natività svolta all'asilo nido-all'incirca lo stesso periodo in cui incominciò a suonare il tamburo. Ora, spiega la madre, canta in continuazione e ama cantare i motivi sentiti alla radio cercando di cantare la parte armonica. Sospetta anche che lui possieda l'orecchio assoluto e sente come la musica sia molto importante nella vita di suo figlio poichè probabilmente lo aiuta a dare un senso al mondo e lo tranquillizza rispetto ad esso - io penso che ogni giorno debba fare un duro lavoro per relazionarsi con ciò che sta intorno, il suo cervello deve raccogliere molte informazioni e lui si stanca facilmente.

L'associazione con i colori e i luoghi

E' affascinante notare come James associ colori e luoghi con alcune note e chiavi - dice che può percepire immagini visive ascoltando certi suoni (sinestesia). Per esempio, riesce ad immaginare un tunnel blu-grigio in chiave minore, che percorre verso il basso, e un colore rosso-arancione in chiave maggiore. Questo, egli spiega, è come stare seduti in una stanza dove ci siano buchi scuri e poco profondi sul pavimento. Seguendo James, il SI è verde, mentre il LA diesis o il SI bemolle convergono verso una stanza blu molto chiaro con grandi finestre in lontananza e sottolinea inoltre come alcune chiavi abbiano colori simili così come certe note - per esempio anche il RE minore è blu chiaro.

SIMON

Simon pesava solo 660 grammi alla nascita dopo 24 settimane di gestazione. Aveva 11 anni al momento della visita e possiede solo la percezione della luce; è stato diagnosticato come autistico, non è verbalizzato ed è costretto all'utilizzo della sedia a rotelle a causa di una paralisi cerebrale. Simon frequenta una scuola speciale per bambini con ipovedenza e pluridisabilità, nella quale partecipa a sedute settimanali di musicoterapia. In passato, ha anche beneficiato di ulteriori sessioni musicoterapiche organizzate privatamente. Si diverte ad ascoltare la musica durante tutto il giorno, anche per 12 ore quando non è a scuola e ha una passione particolare per i musical.

Resoconto dei genitori

Come per James, la musica gioca un ruolo importante nella vita di Simon fin da quando aveva meno di un anno. La madre riporta come iniziasse a piangere quando la musica veniva spenta e che essa lo aiutava ad addormentarsi. Quando è stato chiesto di spiegare il significato della musica nella vita di Simon, i genitori hanno raccontato come sia estremamente importante per lui quasi come se non fosse possibile trovare altre forme di divertimento. La madre descrive come la musica sia l'unica via per incontrare il mondo intero e relazionarsi con esso. Non vede la musica come un suo talento, bensì come una via per esistere, l'unica via per esistere vista la sua impossibilità a muoversi, il suo essere intrappolato e la sua impossibilità a leggere.

Amore per i musicals

Fino ad un anno prima della mia visita, Simon beneficiava delle visite di un'assistente sociale, che lavorò per lui per due anni, durante i quali lo portava fuori a vedere i principali musicals come *Il re leone* e *Mary Poppins*, ma anche l'opera e spettacoli come quello degli *Stomp*. La madre racconta ora che quando tornava a casa:

...spesso non riusciva a dormire per nulla per un paio di giorni. Poi, per un'intera settimana, dormiva di giorno e di notte stava sveglio mentre era sdraiato. E quando la ragazza tornava di nuovo due settimane più tardi, Simon era veramente eccitato e associava a lei la possibilità di uscire e assistere ai musicals. Questo tipo di familiarità normalmente necessita di un lungo periodo di tempo per crescere, lui non ama uscire di casa o spegnere il suo lettore CD.

MARIA

Maria, 15 anni al momento della visita, pesava appena 482 grammi alla nascita dopo 23 settimane e 5 giorni di gestazione. Non vede e frequenta una scuola speciale per non-vedenti ed ipovedenti. Nonostante i suoi impegni accademici, Maria dedica la sua vita alla musica e spende più di tre ore al giorno nel suonare il pianoforte e la chitarra, così come suonando i tamburi o cantando. Ha l'orecchio assoluto, sa leggere la musica in Braille ed è un membro attivo del coro. Inoltre, Maria è appassionata alla collezione di strumenti, spesso acquistati all'asta e attualmente possiede un organo a canne americano, un pianoforte elettrico a coda e uno verticale, una batteria, nove chitarre, un banjo, un mandolino, una fisarmonica e un tamburo del Sud Africa, così come vari flauti e armoniche a bocca.

Resoconto della madre

Secondo la madre, la prima volta che Maria ha mostrato un interesse attivo verso

la musica è stato quando aveva due o tre anni circa e ricevette in dono una piccola tastiera, che la madre sostituì quando lei iniziò a migliorare con gli anni - da una tastiera a tre quarti ad una di dimensioni normali, a cui fece seguire un pianoforte verticale e poi, tre anni dopo, un pianoforte elettrico a coda. Dopo ciò, così come spiega la madre, Maria iniziò a prendere lezioni di chitarra e percussioni e fu in un coro fino a quando passò alla scuola secondaria. Maria ha ascoltato la musica sin dai primi anni e la madre indica diversi stili ai quali era interessata con passare degli anni: inizialmente Boizone e Elton John, poi la musica classica, principalmente Beethoven e poi di nuovo Elton John.

Quando le è stato chiesto a riguardo dell'importanza della musica per la vita di sua figlia, ha riposto che è estremamente importante, la cosa più importante, forse anche più importante di mangiare o bere. La mamma di Maria ci ha spiegato che cercherà sempre di finanziare la passione della figlia nel collezionare strumenti e comprare CD con una certa frequenza finché Maria non si appassionerà ai giochi della Play Station o a vestiti all'ultima moda. E' anche molto interessante notare che la madre disse che il talento di Maria non fosse ereditario e che non ci fossero musicisti in entrambe le parti della famiglia.

CONCLUSIONI

I risultati di questo studio suggeriscono che la musica gioca un ruolo molto più significativo nelle vite dei bambini ipovedenti di quanto accada nelle vite degli individui vedenti. Analogamente, ci sono prove sostanziali che suggeriscono che i bambini e i giovani non-vedenti mostrano un interesse più grande e hanno un maggiore talento per la musica rispetto ai coetanei ipovedenti. Tuttavia, ci sono stati meno riscontri rispetto al fatto che gli individui con RoP abbiano più talento musicale rispetto ai bambini con SOD. Inoltre, in diverse occasioni, i genitori dei bambini con displasia hanno riportato più risposte positive rispetto a quelli dei bambini con RoP; per esempio, rispetto all'interesse dei figli verso i suoni quotidiani o dell'interesse generale verso la musica così come in relazione all'importanza assegnata alla musica nei differenti contesti di vita dei figli. Dall'altro lato, un numero assai maggiore di partecipanti all'indagine affetti da RoP possiedono l'orecchio assoluto rispetto a quelli con displasia o rispetto al livello di incidenza generale atteso. Allo stesso modo, assai significativamente, molti individui con retinopatia si impegnano in attività musicali come suonare degli strumenti e ancora di più sono quelli che hanno affermato di avere un talento speciale nel canto rispetto a quanti sono affetti da SOD o ai soggetti vedenti, entrambi risultati che suggeriscono una correlazione tra RoP e abilità musicali eccezionali. Dall'altro lato, bisogna ammettere che una percentuale significativamente alta di individui non-vedenti tra i soggetti con RoP così come nel gruppo degli individui con diaplasi potrebbe essere un fattore che contribuisce nella relazione con questo fenomeno.

Pertanto, si può tranquillamente concludere che la presenza o l'assenza della vista è particolarmente significativa nello sviluppo degli interessi musicali e/o del talento quanto il tipo di causa dell'ipovedenza. Questo rapporto potrebbe essere quindi molto interessante per i genitori che si prendono cura e per i professionisti che lavorano con bambini non-vedenti o ipovedenti, indipendentemente dalla condizione della loro vista, della loro età o di ulteriori disabilità, mentre può mutare lo sguardo sul significato della musica nella vita dei bambini. Lo studio completo con i complementi di

Ockelford verrà pubblicato da parte dell'Institute of Education nella collana "Focus on Music" (Ockelford and Matawa, 2009).

BIBLIOGRAFIA

- ANZIEU D., *L'io-Pelle*, Roma, Borla, (1987)
- BARRAGA N.C., ERIN V.N., *Visual handicaps and learning*, Austin (TX), PRO-ED, (1992)
- BENCIVELLI S. , *Perché ci piace la musica. Orecchio, emozione, evoluzione*, Milano, Sironi, (2007)
- BIANCHI P.E., FAZZI E. (a cura di), *Attualità in neuroftalmologia dell'età evolutiva*, Milano, Franco Angeli, (1999)
- BIGELOW A.E., MAC LEAN K., PROCTOR J., MYATT T., GILLIS R., POWER M., *Maternal sensitivity throughout infancy: continuity and relation to attachment security*, in *Infant Behaviour Development*, 33(1), (2010)
- BOWLBY J., *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*, Milano, Cortina, (1988)
- BRAMBING M., *Lo sviluppo nei bambini non vedenti. Osservazione e intervento precoce*, Milano, Franco Angeli, (2004)
- BUCKMAN R., *La comunicazione della diagnosi*, Milano, Raffaello Cortina Editore, (1992)
- CALDIN R. (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva: identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Trento, Erikson, (2006)
- CANNAO M., *La mente con gli occhiali*, Milano, Franco Angeli, (1999)
- CEPPI E., *Minorazione della vista e apprendimento*, Roma, Cosmodidattica, (1982)
- CEPPI E., CEPPI M.E., CHIARELLI R., PASSARO A., *Il bambino non vedente pluriminorato*, Roma, Edizioni Borla, (1984)
- COPPA M.M., DE SANTIS R., *Il bambino ipovedente*, Roma, Armando Editore, (1998)
- COPPOLA G., CASSIBBA R., *La prematurità*, Roma, Carocci Editore, (2004)
- CODURI L., *Educare il bambino con disabilità*, Trento, Erickson, (2010)
- CREMASCHI TROVESI G., *Musica nella scuola*, Milano, Edizioni Juvenilia, (1979)

- CREMASCHI TROVESI G., *Dal suono alla parola, dal suono alla musica*, Milano, Edizioni Juvenilia, (1987)
- CREMASCHI TROVESI G., SCARDOVELLI M., COLPANI S., *L'interazione circolare in Musicoterapia*, in DI FRANCO G., DE MICHELE R. (a cura di), *Musicoterapia in Italia*, Napoli, Idelson, (1995)
- CUOMO N., *Pensami adulto*, Torino, UTET, (1995)
- DELL'ANTONIO A., PAULETTO R., *Il bambino nato pretermine* Roma, Armando Editore, (1987)
- FIELD T.M., *Maternal stimulation during infant feeding*, in *Developmental Psychology*, (1977)
- FREIBERG S., *Insight from the blind: Comparative studies of blind and sighted infants*, New York, Basic Books, (1977)
- FROELICH A., *La stimolazione basale per bambini, adolescenti e adulti con pluridisabilità*, Pisa, Edizioni Del Cerro, (2007)
- GALATI D. (a cura di) , *Vedere con la mente*, Milano, Franco Angeli, (1992)
- GARGIULO M.L., *Il bambino con deficit visivo*, Milano, Franco Angeli, (2005)
- GARGIULO M.L., DADONE V., *Crescere toccando*, Milano, Franco Angeli,(2009)
- GARGIULO R.M., *Lavorare con i genitori dei bambini handicappati*, Bologna, Zanichelli, (1987)
- GENTA M.L., *Il rapporto madre-bambino*, Roma, Carocci, (2001)
- GIOVANNELLI G., *Prenascere, nascere e rinascere. Lo sviluppo neuropsicologico nei primi mesi di vita*, Roma, Carocci, (1999)
- GOERGEN E. (a cura di), *Sight first. L'intervento precoce in bambini con deficit visivo*, Cannero Riviera (VB), Fondazione Robert Hollman (1992)
- GOLDBERG S., DI VITTO B., *Parenting children born preterm*, in MH Bornstein Editor, *Handbook of Parenting, Vol 1 : Children and Parenting* Lawrence Erlbaum Associates, NJ, (1995)
- GRASSELLI B., *La famiglia con figlio disabile*, Roma, Armando Editore, (2008)
- HILLMAN BOXILL E., *La musicoterapia per bambini disabili*, Torino, Omega, (1991)
- IMBERTY M., *La musica e il bambino* in "Enciclopedia della musica", II, Torino, Einaudi, 2002

- LAGATI S., *Aiutami a crescere! Consigli per l'educazione del bambino videoleso dalla nascita ai tre anni*, Trento, Servizio di Consulenza Pedagogica, (1992)
- LANNERS J., SALVO R. (a cura di), *Un bambino da incontrare*, Cannero Riviera (VB), Fondazione Robert Hollman, (2000)
- MALARODA V., ZAMBONI C., *Il bambino non vedente*, Milano, Cappelli Editore, (1991)
- MANAROLO G., *Manuale di musicoterapia*, Torino, Cosmopolis, (2006)
- MANCIA M., *Sentire le parole. Archivi sonori della memoria implicita e musicalità del transfert*, Torino, Bollati Boringhieri, (2004)
- MANNUCCI A., *Crescere insieme*, Pisa, Edizioni Del Cerro, (2005)
- MAURELLI N., ORSINI T., TEJA A., *Il bambino non vedente*, Roma, Edizioni Il Ventaglio, (1985)
- MAZZEO M., *Il bambino cieco. Introduzione allo sviluppo cognitivo*, Roma, Anicia, (1988)
- MONTI CIVELLI E., *La socializzazione del bambino non vedente*, Milano, Franco Angeli, (1983)
- NIELSEN L., *Are you blind?*, Sikon, Postbox 2695, 2100 Copenhagen, (1990)
- PEREZ-PEREIRA M., CONTI-RAMSDEN G., PICCIONI A. (a cura di), *Sviluppo del linguaggio e dell'interazione sociale nei bambini ciechi*, Bergamo, Editrice Junior, (2002)
- PEREZ-SANCHEZ M., *Primi passi nello sviluppo emotivo*, Roma, Edizioni Borla, (1982)
- PICCIONI A., *Riabilitazione nella pluridisabilità: riflessioni di oggi e di domani*, in *Tiflologia per l'integrazione* n4/2005
- PORTA M., CREMASCHI TROVESI G., *L'uomo e il suono*, Milano, Ghedini, (1991)
- QUATRARO A. (a cura di), *Crescere insieme. Guida per genitori*, Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita"- Onlus
- RIGHINI P., *L'acustica per il musicista*, Padova, Zanibon, (1970)
- ROCCO F., *La disabilità visiva*, Roma, Anicia, (2002)
- ROGERS S.J., PUCHALSKI C.B., *Development of object permanence in visually impaired infants*, in *Journal of Visual Impairment and Blindness* (1988)
- SACKS O., *L'isola dei senza colore*, Milano, Adelphi, (1997)
- SANSAVINI A., FALDELLA G. (a cura di), *Lo sviluppo dei bambini nati pretermine*, Milano, Franco Angeli, (2013)
- SANSAVINI A., GUARINI A. (a cura di), *Lo sviluppo neuropsicologico dei bambini nati*

- pretermine: percorsi evolutivi, metodi di valutazione e interventi*, Milano, Franco Angeli, (2013)
- SCARDOVELLI M., *Il dialogo sonoro*, Milano, Cappelli Editore, (1992)
- SELLAROLI V., *Il primo anno di vita del bambino cieco*, Roma, Armando Editore, (1990)
- SORRENTINO A.M., *Figli disabili - La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Cortina, (2006)
- STEIN E., *Il problema dell'empatia*, Roma, Ed. Studium, (1998)
- TESIO E., *L'uovo fuori dal cesto. Dinamiche affettive con i disabili e le loro famiglie*, Milano, UTET, (2000)
- TOMATIS A., *L'orecchio e la vita*, Milano, Baldini e Castoldi, (1992)
- VALENTE D., *Fondamenti di riabilitazione in età evolutiva*, Roma, Carocci, (2009)
- ZANOBINI M., MANETTI M., USAI M.C., *La famiglia di fronte alla disabilità*, Trento, Erickson, (2002)