

IL BAMBINO CON DEFICIT VISIVO

Comprenderlo per aiutarlo.
Guida per genitori, educatori,
riabilitatori

Nuova edizione aggiornata

MARIA LUISA GARGIULO



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella homepage al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

IL BAMBINO CON DEFICIT VISIVO

**Comprenderlo per aiutarlo.
Guida per genitori, educatori,
riabilitatori**

Nuova edizione aggiornata

MARIA LUISA GARGIULO

***Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo***

FrancoAngeli

Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2005, 2a ed. 2019 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

| | | |
|---|------|----|
| Introduzione | pag. | 9 |
| 1. Non vedo la mia mamma | » | 13 |
| 1. Un momento difficile | » | 13 |
| 2. La danza della comunicazione | » | 14 |
| 3. Quando manca l'aggancio visivo | » | 16 |
| 4. Attenzione condivisa | » | 18 |
| 2. Nascere prima | » | 21 |
| 1. Il rapporto con la realtà | » | 22 |
| 2. Difficoltà e voglia di vivere | » | 25 |
| 3. Dalla relazione prematura alla relazione genitoriale | » | 26 |
| 3. Giocando giocando facciamo sul serio | » | 29 |
| 1. Giochiamo insieme? | » | 30 |
| 2. Con che cosa giochiamo? | » | 32 |
| 3. Come giochiamo? | » | 34 |
| 4. Impariamo insieme a toccare | » | 35 |
| 5. Alcune cose importanti | » | 37 |
| 4. Il tempo di capire attraverso i sensi | » | 40 |
| 1. Che cosa succede a chi vede? | » | 41 |
| 2. Conoscere senza vedere | » | 43 |
| 3. La "visione per indizi" | » | 44 |
| 4. Comprendere la realtà per modificarla | » | 47 |
| 5. Lo sviluppo dell'orientamento spaziale | » | 47 |
| 6. Andare verso | » | 52 |
| 7. Riflessione personale | » | 56 |

| | | |
|--|---|-----|
| 5. Concetti di psicologia della percezione | » | 59 |
| 1. Che cosa vuol dire percepire? | » | 59 |
| 2. Processi cognitivi, memoria e percezione | » | 61 |
| 3. Attenzione e percezione | » | 64 |
| 4. La dominanza visiva | » | 66 |
| 6. La percezione intermodale e l'uso della vista | » | 69 |
| 1. L'attuale definizione funzionale della persona ipovedente | » | 69 |
| 2. La dominanza percettiva e l'uso del residuo visivo | » | 72 |
| 3. Alcune situazioni di sbilanciamento della dominanza percettiva | » | 75 |
| 3.1. Mimesi della normovisione | » | 76 |
| 3.2. Annullamento del residuo visivo | » | 77 |
| 4. Elementi cognitivi coinvolti nell'uso del residuo visivo | » | 78 |
| 5. I sensi sono mezzi o sono fini? | » | 79 |
| 7. Accanimento visivo | » | 82 |
| 1. Mode e contromode | » | 82 |
| 2. La tentazione di "normalizzare" | » | 84 |
| 3. Riflessione personale | » | 89 |
| 8. Bastone e pre-bastone | » | 92 |
| 1. Premessa | » | 92 |
| 2. Perché usare un bastone bianco? | » | 93 |
| 3. Come si usa il bastone? | » | 97 |
| 4. Com'è fatto il bastone? | » | 101 |
| 5. Elementi propedeutici all'uso del bastone in età evolutiva | » | 104 |
| 9. Presidiare il processo di integrazione | » | 110 |
| 1. Le stagioni scolastiche | » | 111 |
| 2. Ma di quale bambino parliamo? | » | 112 |
| 3. Le cose, lo spazio e le regole | » | 115 |
| 4. Mangiamo a scuola? | » | 118 |
| 5. Pronto, chi parla? | » | 122 |
| 6. Il bimbo di vetro | » | 125 |
| 7. Chi assiste l'assistente? | » | 127 |
| 10. Approccio intermodale nella metodologia e nella didattica | » | 131 |
| 1. Finalità | » | 131 |
| 2. Obiettivi | » | 133 |

| | | |
|---|---|-----|
| 3. Metodologia | » | 133 |
| 4. Materiali usati, situazioni pratiche, tipi di attività | » | 134 |
| 5. Aspetti personali, affettivi, relazionali | » | 135 |
| 6. Situazioni complesse esplorate in modo plurisensoriale | » | 136 |
| 11. Il ruolo dell'informatica | » | 138 |
| 1. I disabili visivi pionieri del digitale | » | 138 |
| 2. Principali tecnologie assistive per i disabili visivi | » | 139 |
| 3. L'interfaccia: spesso il vero scoglio della lettura digitale | » | 141 |
| 4. Il formato dei file | » | 142 |
| 5. L'uso dei sensi vicarianti nella lettoscrittura digitale | » | 142 |
| 5.1. Lettoscrittura visiva | » | 142 |
| 5.2. Lettoscrittura uditiva | » | 144 |
| 5.3. Lettoscrittura tattile | » | 145 |
| 6. Papà, se vuoi capirmi, spegni lo schermo! | » | 146 |
| 7. Che cos'è il focus e perché è importante? | » | 147 |
| 8. Come scegliere gli ausili tifloinformatici? | » | 148 |
| 9. Quali sono i prerequisiti funzionali per usare le tecnologie per disabili visivi? | » | 149 |
| 10. Alcune raccomandazioni pratiche | » | 150 |
| 11. La tifloinformatica e le persone con disturbi complessi | » | 151 |
| 12. Conoscersi per incontrarsi | » | 153 |
| 1. Di cosa parlerò in questo capitolo | » | 153 |
| 2. Prendersi cura e favorire lo sviluppo | » | 154 |
| 2.1. Che cosa s'intende per attaccamento, accudimento e concetti collegati | » | 154 |
| 2.2. La trasmissione dello stile di attaccamento e della capacità di prendersi cura | » | 156 |
| 2.3. La relazione madre bambino con deficit visivo e l'attaccamento | » | 157 |
| 3. Il sistema esploratorio e la minorazione visiva. Sicurezza, controllo, autonomia | » | 159 |
| 3.1. Esempi di mancata sintonizzazione tra il sistema esploratorio del bambino e quello di accudimento dell'adulto | » | 163 |
| 4. L'attribuzione di ruolo sociale e di rango e il suo impatto nel lavoro degli operatori con le persone con disabilità | » | 164 |
| 4.1. Un esempio: la percezione sociale nei confronti delle persone con ipovisione | » | 168 |

| | | |
|---|---|-----|
| 13. Errori frequenti e discorsi scabrosi | » | 170 |
| 1. La deprivazione esperienziale: una trappola sempre in agguato | » | 170 |
| 1.1. Esempio: Lucia prepara pane e prosciutto | » | 172 |
| 2. Le rappresentazioni tattili: strumenti da usare con intelligenza | » | 173 |
| 2.1. Esempio: il coniglio, le nuvole e l'imbarazzo | » | 175 |
| 3. Cose importanti da ricordare per non incentivare una relazione di dipendenza | » | 176 |
| 4. Abbattiamo le barriere percettive a casa e a scuola | » | 178 |
| 5. Finalmente parliamo di sesso! | » | 181 |
| 5.1. I vari tipi di tocco | » | 183 |
| 5.2. Differenza tra insegnare, assistere, soddisfare | » | 186 |
| 5.3. Educazione sessuale ed affettiva | » | 187 |
| 14. Quando il deficit visivo non è l'unico problema | » | 189 |
| 1. Benvenuti nella terra di nessuno | » | 189 |
| 2. La "pluriminorazione" | » | 191 |
| 3. Il confine della cecità | » | 193 |
| 4. Il ventaglio degli autismi | » | 194 |
| 5. Quando la tiflogia non basta | » | 195 |
| 6. Esempi di problemi riscontrati in persone con doppia diagnosi | » | 196 |
| 7. Interventi specifici ed appropriati | » | 198 |
| 15. Lo psicologo e la disabilità visiva | » | 200 |
| 1. Che cosa può fare uno psicologo? | » | 200 |
| 2. Dove le persone con problemi di vista possono trovare uno psicologo? | » | 201 |
| 2.1. Lo psicologo nelle istituzioni per le persone con disabilità visiva | » | 202 |
| 3. Quale psicologia e per farci che cosa? | » | 204 |
| 3.1. La psicologia della percezione | » | 204 |
| 3.2. La psicologia della salute e la psicologia medica | » | 205 |
| 3.3. La psicologia dello sviluppo | » | 207 |
| 3.4. Lo psicologo e i genitori | » | 208 |
| 3.5. Non più bambini: relazioni familiari, giovani e adulti | » | 210 |
| 3.6. L'ipovisione: le competenze sociali e di comunicazione interpersonale | » | 212 |
| 3.7. Che cosa auspico per la psicologia in questo settore | » | 213 |
| Bibliografia | » | 215 |

Introduzione

Questo libro è stato scritto pensando ad un pubblico di persone vedenti, adulte, coinvolte personalmente o professionalmente con la problematica della minorazione visiva in età infantile o adolescenziale.

Ho scelto di esercitare la professione di psicologa nel settore tiflogico, ossia quello della minorazione visiva; il mio dialogo quotidiano con i genitori, gli insegnanti, gli operatori domiciliari, i riabilitatori, mi ha condotto a formulare alcune riflessioni che sono alla base di questo testo.

Ho pensato a questo libro, non come ad un manuale che racchiuda tutto quello che si dovrebbe sapere, né come una raccolta degli studi e dei risultati conseguiti fino ad ora e presenti nella letteratura scientifica. L'ho invece immaginato come uno strumento di approfondimento e di riflessione su alcuni argomenti specifici che, secondo la mia esperienza, oramai molto più che decennale, sono spesso fonte di preoccupazione, di interesse, di dubbio.

Certamente questo libro non è sufficiente per colmare del tutto le giuste richieste di informazioni di chi tutti i giorni cerca di migliorare la sua qualità di operatore o anche di genitore. Infatti, è importante anche documentarsi sugli aspetti legislativi, su quelli medici, pedagogici, come su quelli legati alle tecnologie. Ma io sono uno psicologo psicoterapeuta e preferisco parlare con cognizione di causa solo di quanto concerne direttamente il mio mestiere. Ho pensato pertanto di affrontare ciò che mi sento chiedere tutti i giorni e di spiegare il più chiaramente e precisamente possibile alcuni aspetti intimamente legati all'essere bambino o bambina con problemi di vista, magari anche associati ad altre minorazioni.

In alcuni capitoli di questo libro si fa riferimento a conoscenze di altre discipline, in molti casi si usano termini tecnici specifici. Chi si occupa di riabilitazione forse avrà chiari certi significati, che invece risulteranno più oscuri ad altri lettori. La tentazione di spiegare ogni termine tecnico è stata grande. L'ho fatto quando ho utilizzato certi vocaboli specifici della psico-

logia tiflogica, considerando che la loro definizione non è facilmente reperibile altrove. In tutti gli altri casi ho scelto di non approfondire e di non soffermarmi troppo su concetti e termini che mi avrebbero sviato dal mio discorso principale, perché facendo ciò, avrei trasformato questo libro in un noiosissimo Bignami di tutte le discipline applicate alla minorazione visiva.

Rimanendo quasi sempre aderente al punto di vista psicologico, ho lasciato libero il lettore di operare successivamente tutti gli approfondimenti interdisciplinari che gli sembreranno necessari. Non credo che sia positivo né onesto somministrare facili ricette preconfezionate, rassicuranti ma illusorie, in cui la tuttologia la fa da padrona. Saranno perciò trattati pochi specifici argomenti e non saranno date soluzioni che abbiano il solo scopo di accontentare qualcuno.

Credo invece nella positività e nella ricchezza di una esperienza di lettura fatta di strade personali che si diramano nelle differenti direzioni che il lettore vorrà prendere. Esorto pertanto chi leggerà questo libro a non fermarsi solo ad esso, ma ad utilizzarlo come uno strumento per pensare, riflettere, migliorarsi, ma anche come un trampolino verso altri sempre nuovi ambiti di conoscenza.

Sarei già molto soddisfatta se il lettore traesse dalle parole scritte nelle pagine successive elementi per pensare in modo diverso al proprio figlio, al proprio allievo, al proprio paziente. Ancora più felice mi renderebbe il fatto di sapere che qualcuno abbia potuto addirittura trarre degli spunti operativi e abbia in qualche modo utilizzato questo libro come un fattore di crescita e arricchimento personale o professionale.

Spero inoltre che dalla lettura dei capitoli successivi si possa comprendere quale sia l'ambito specifico della psicologia tiflogica, e quanto particolari ed approfonditi possano essere i suoi risvolti e le sue tematiche.

Non si inizia un libro senza una dedica, e questa generalmente è rivolta a qualcuno cui si è grati o che è in qualche maniera collegato al tema trattato.

Molti, ed in diversi modi, hanno collaborato a questo libro. Incominciando dalla fine, ringrazio coloro che, leggendo le bozze, le hanno corrette e mi hanno suggerito modi per renderlo più leggibile e comprensibile, rispettando comunque il livello di approfondimento da me utilizzato.

La mia più grande gratitudine va per altri ben più importanti contributi: quelli di tutte le mamme, di tutti i papà, che hanno scelto di compiere una strada faticosa ma meravigliosa di crescita e di condivisione. I contributi di tutti gli insegnanti che quotidianamente decidono di mettere in discussione il loro operato, di farsi domande ad alta voce, facendosi venire qualche volta piccole grandi idee.

Ma il contributo più grande, assolutamente indispensabile, me lo hanno dato tutti quei bambini e quelle bambine che con la loro testarda voglia di vivere, di crescere e di lottare, ogni giorno mi hanno fatto capire qualcosa di nuovo. Li ringrazio per tutto questo e per averli incontrati sulla mia strada. Mi hanno insegnato molto e dato fiducia, a me, che in fondo sono una come loro.

1. Non vedo la mia mamma

La mamma di A. si sentiva persa: da una parte era felice che sua figlia fosse sopravvissuta a quelle brutte malattie e che il rischio così alto fosse finalmente cessato; dall'altra il dolore, lo sgomento, lo sbigottimento erano così forti che a volte preferiva non pensarci; altre volte si sforzava di pensare come per chiarirsi le idee: "la mia bambina ha problemi di vista" si ripeteva, ma non sapeva davvero che cosa questo volesse significare. Forse era per quello che se lo diceva tra sé e sé tanto spesso, come per imparare qualcosa...

L'interazione tra una madre ed un bambino è sempre la base di tutto nella nostra vita, è questo il periodo in cui abbiamo appreso di più e ciò che abbiamo imparato è sempre importantissimo per tutto il tempo che verrà in seguito. A volte capita però che le vicissitudini della vita ci portino ad affrontare problemi per i quali ci sentiamo davvero impreparati, oppure che accadano fatti nuovi rispetto a ciò che ci aspettavamo, a ciò che ci hanno insegnato, a ciò che possiamo apprendere dalle sorelle, dalle amiche, dalla televisione, dai corsi parto, dalla nostra stessa mamma.

È il caso di genitori di un bambino che non li vede, o che non li vede bene.

Se tutti ci hanno detto che i primi anni, e ancor di più i primi mesi di vita, sono fondamentali, a maggior ragione ci dobbiamo chiedere quanto questi contino e quanto questo periodo sia importante per un bimbo con problemi.

1. Un momento difficile

L'interazione tra un bambino minorato visivo ed i suoi genitori normovedenti è un tema assai delicato anche se interessante ed importante. È delicato perché, a volte, ricordare periodi particolarmente dolorosi è brutto, e spesso, per i genitori dei bambini minorati visivi, i primi mesi della vita del loro figlio corrispondono anche ai mesi dell'emergenza sanitaria, della lot-

ta per superare le problematiche aggiuntive connesse alla patologia visiva. Spesso è questo anche il periodo dello scombussolamento, della presa di coscienza che c'è qualcosa di differente tra questo loro bambino e ciò che si attendevano, della disperazione e dello sconforto.

Purtroppo, anche questi elementi hanno fatto sì che in alcuni casi la relazione genitori-figlio sia stata inevitabilmente condizionata dallo stato d'animo degli adulti, i quali hanno avuto due compiti da affrontare, difficili e tutti e due importanti e reciprocamente intrecciati.

Il primo è appunto quello di affrontare lo stress psicofisico ovviamente derivante dalla comparsa in famiglia di un problema, di un evento imprevisto del quale si ha paura, dei sentimenti connessi alla notizia di avere un figlio videoleso ed a tutto ciò che esso comporta. Certi genitori fanno fatica a ricordare ciò che gli è accaduto in quel periodo, tanto erano forti i sentimenti e le emozioni e tanto confusi; altri hanno potuto raccontare un sentimento indistinto ma non per questo lieve, che man mano prendeva forma.

L'altro compito, sempre in quel periodo dei primi mesi ed anni di vita, è quello di comunicare, di entrare in relazione con questo bambino, un esserino 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.

L'aspettativa delle madri oggi, forse anche perché siamo tutti bombardati dal sogno consumistico della famiglia modello, è che lo stare assieme al proprio bambino sia facile e spontaneo, divertente e sempre gioioso. Difficilmente nell'immaginario collettivo si pensa ad un bambino come qualcosa di differente dal bambolotto televisivo cui si cambia tanto facilmente il pannolino, un pacioccone tutto sorrisi, che guardandoci dritto negli occhi pare volerci dire: "Tu sì che sei un bravo papà, tu sì che sei una brava mamma, ed io sono contento!".

Quel bambino in realtà non esiste, forse non è mai esistito, come non esistono le figure di celluloidi e carta patinata da cui siamo così fantasmagoricamente circondati.

Iniziamo col dire che il nostro bambino non ci guarda negli occhi, e già questo è un punto fermo, e che a volte facciamo fatica pure a capire se vuole stare per conto suo e lo stiamo disturbando, oppure se è pronto ed attento alla nostra presenza.

2. La danza della comunicazione

Per trattare delle problematiche inerenti alla relazione madre (o padre) e bambino non vedente, dobbiamo prima parlare in generale della relazione e comunicazione madre-bambino in senso generale, perché questo poi ci

porterà a rilevare le somiglianze e le differenze, a parlare per esempio di ciò che è speciale.

Negli studi che osservano la relazione tra la mamma ed il bambino, si possono notare dei comportamenti che secondo alcuni esperti non derivano né dalla cultura di appartenenza, né sono connessi alla lingua o alla nazionalità. Ciò che rende unico il comportamento di un bimbo piccolo nei confronti della persona che se ne prende cura, e viceversa, è un modo di comunicare che qualcuno crede addirittura biologicamente derivato, ossia che non proviene dall'apprendimento ma è quasi innato, e si può osservare pressoché in tutte le culture e civiltà a tutte le latitudini.

Gli adulti, e specialmente certi adulti, automaticamente cambiano il loro modo di comunicare quando si trovano di fronte a bimbi piccoli. Questo speciale linguaggio del viso, della voce e del corpo è chiamato dagli studiosi "baby talk". Anche il modo in cui il bambino reagisce a questo, fa sì che si crei tra i due un dialogo e così una relazione.

È utile valutare l'attività o passività dei due attori della coppia mamma-bimbo; se, ad esempio, uno dei due è più attivo e l'altro più passivo e cioè se la reciprocità della relazione è bilanciata o disturbata.

Di solito questo dialogo procede secondo uno schema in tre fasi. La prima serve ai due attori ad iniziare la comunicazione ed equivale a quello che tra gli adulti è un saluto, ossia un modo per dire: "Ehi, io sono qui, io esisto, vuoi comunicare con me?", quello che al telefono è il nostro: "Pronto!". Vi è poi la fase vera e propria dell'interazione, quella nella quale la persona si esprime, ed una terza, la fase della pausa o dell'attesa, nella quale si dà il tempo all'altro di elaborare, reagire e rispondere. Questa ultima fase e la sua presenza o assenza nella relazione appare assai interessante, perché, se ci pensiamo bene, la pausa è proprio il tempo in cui chi ha comunicato dovrebbe fermarsi, osservare l'interlocutore ed attendere una sua reazione.

Dialoghi madre-bambino nei quali le pause sono poco presenti e la mamma continua a mandare messaggi di tutti i tipi, sono indicativi di una comunicazione sbilanciata, nella quale al bambino non viene lasciato il tempo di imparare a rispondere e comunicare. La mamma, dal canto suo, non si dà il tempo di ascoltare questo suo bambino, le sue reazioni, i suoi stati d'animo.

La comprensione empatica della mamma rispetto ai comportamenti e bisogni del bambino sta anche nell'evitare di sopradimensionare le pause che, se sono troppo lunghe, lasciano il bimbo, per così dire, da solo.

Per contro, la mancanza di pause determina un disturbo della reciprocità, un'alterazione del ritmo, una diminuzione della capacità empatica.

Nel baby talk tra vedenti, queste tre fasi, che si alternano ripetutamente

ed armoniosamente, sono individuabili attraverso alcuni segni specifici, ai quali si reagisce automaticamente e che rendono la comunicazione fluida e facile; questi segni sono pressoché tutti gestiti attraverso il contatto oculare.

Ad esempio, nella fase di saluto vi è l'aggancio visivo, quel meccanismo per cui le due persone entrano in reciproco contatto guardandosi negli occhi. Anche la disponibilità stessa al contatto e ad iniziare la relazione è abbastanza chiara e deducibile dallo sguardo: un bambino che distoglie lo sguardo dopo un nostro approccio, ci dà immediatamente l'idea che non è così contento o disponibile all'interazione.

3. Quando manca l'aggancio visivo

Ovviamente, già da queste poche considerazioni si vede come i giochi siano completamente ribaltati quando il contatto e l'aggancio visivo, che sono dei comportamenti automatici e riflessi, non sono possibili. In questo caso le fasi della comunicazione non possono essere scandite dai comportamenti oculari e siamo costretti a cercare altri indizi equivalenti. D'altra parte, la nostra propensione a considerare l'aggancio visivo come un elemento necessario alla comunicazione è una tendenza quasi biologica e assolutamente innata.

Un gruppo di studiosi scoprì negli anni '70 che la nostra tendenza a basare la comunicazione tra le persone sul contatto oculare e sull'aggancio visivo è biologicamente determinata da strutture anatomiche cerebrali. Non è pertanto strano che tutte le persone si comportino così a tutte le latitudini e conseguentemente non è strano trovarsi disorientati quando questo contatto non può avvenire.

Nella fase di comunicazione, poi, si è notata una serie di atteggiamenti molto caratteristici che l'adulto ha, accentuando la mimica, l'espressione della voce e di tutto il corpo. Si tratta della ripetizione con variazione del ritmo e del tono, alternata con varie pause. L'adulto cambia il ritmo in base alle risposte che, durante le pause, ottiene dal bambino, il quale, con le sue reazioni, sembra suggerirgli una accelerazione o decelerazione.

Osservando adulti che comunicano con neonati o bambini molto piccoli, si vede una infantizzazione di tutti quegli elementi che servono a dare più carica e peso alla comunicazione, come se l'adulto fosse istintivamente portato a sottolineare ed ingigantire le componenti non verbali del messaggio, per renderlo più comprensibile.

Nello schema mimico della "sorpresa" ad esempio il viso accentua le rughe sulla fronte, la bocca diventa piccolissima e si chiude come per dire una U, gli occhi si spalancano, anche con la voce l'espressione della sorpresa è

assai calcata. Lo schema della “preoccupazione/compassione” è ugualmente mimato: il viso ruota leggermente, lo sguardo si abbassa, le palpebre si stringono, le labbra si tendono. Questi sono, per così dire, schemi “eccitativi” che stimolano la tensione comunicativa e l’attenzione del bambino.

Generalmente a questo o questi schemi segue quello della “rassicurazione”. È stato notato che madri angosciate o frustrate spesso non chiudono il ciclo, lasciando aperti gli schemi eccitativi, senza farli seguire da uno schema di comunicazione rassicurante.

Iniziare un nuovo ciclo di comunicazione senza aver prima chiuso il precedente con una pausa di attesa, costringe il bambino a ripiegare sulla difensiva, perché non gli viene mai lasciato il tempo di reagire e ciò che avviene è troppo rapido e stressante per lui.

Invece il ritmo deve essere adeguato al grado di vigilanza del bambino, a quanto egli reagisce e come mostra di accettare o rifiutare l’interazione.

Sulla valutazione del grado di vigilanza si apre un’altra parentesi delicata. Infatti, se pensiamo adesso al nostro bimbo minorato visivo, la difficoltà che ha l’adulto di sincronizzare i tempi della relazione senza contatto oculare è aggravata da quella di determinare con un po’ più di fatica il grado di vigilanza del bimbo, proprio perché gli indicatori classici mancano.

Potrebbe pertanto succedere di essere indotti in errore, valutando come passività e disinteresse atteggiamenti che invece sono di attesa vigile, proprio perché con questi bambini è difficile capirlo dalla mimica facciale ma occorre guardare altri particolari.

Così si rischia di non cogliere comportamenti di chiusura e volontà del bambino di sospendere temporaneamente la relazione, oppure, al contrario, e ciò accade più frequentemente, si rischia di immaginare che il nostro bambino voglia starsene per conto suo, mentre in realtà egli è tutto interessato ed attento a ciò che accade.

Nella relazione con bambini non vedenti, tante mamme mi hanno raccontato di avere avuto grande difficoltà a comprendere gli stati d’animo perché il bimbo è poco reattivo, ha una mimica povera e segue attraverso l’ascolto e non attraverso lo sguardo, e d’altra parte si muove poco perché il suo stesso movimento disturba la sua capacità di percepire l’ambiente.

Un altro comportamento mimico molto potente è dato dal sorriso. I sorrisi dei bambini stimolano e rinforzano i comportamenti comunicativi degli adulti, confermano loro che la relazione è stata instaurata, agiscono da antidepressivi e tirano su il morale.

Nei primi mesi di vita, in tutti i bambini, assistiamo ad un sorriso di tipo riflesso, cioè poco significativo dal punto di vista relazionale. È come se il bambino stesse mettendo alla prova tutto il suo repertorio mimico, ma questo atto non ha ancora un valore di segnale.

Compaiono poi i veri e propri sorrisi sociali, che hanno cioè un valore di saluto e di gradimento della relazione, che sono rivolti agli adulti in genere e che più tardi verranno riservati solo ad adulti conosciuti ed affidabili per il bambino.

I sorrisi sociali sono spesso determinati dalla vista di un volto umano, e qui abbiamo un'altra differenza. Essi infatti sono meno spontanei nel bimbo che non vede e devono essere, per così dire, stimolati dal richiamo verbale e dal rinforzo dell'adulto.

Così l'assenza o la rarità del sorriso del bambino non vedente potrebbe portarci ad essere meno attivi, e conseguentemente a sotto-stimolarlo.

Per contro, se osserviamo bene, il bambino ci può dire in tanti modi che sta rispondendo ai nostri comportamenti, ad esempio se egli ruota la testa in modo da porgerci l'orecchio, se muove le manine, oppure si blocca di colpo per ascoltare meglio, se muove le gambette o i piedini.

Ci sono sicuramente alcuni problemi di interpretazione di queste reazioni se il bambino ha un repertorio motorio inferiore in quanto è portatore di danni neurologici o di altro tipo, che gli impediscano di esprimere col corpo quello che non è portato ad esprimere con la mimica.

Sempre riferendoci al ciclo delle fasi della comunicazione, la richiesta di pausa del bimbo non vedente non è spesso intelleggibile direttamente dall'adulto: il piccolo non vedente non riesce spesso a comunicare con comportamenti di auto-protezione se e quanto egli accetta o rifiuta la quantità di stimoli che può sopportare; questo, perché si tratta di stimoli di tipo sonoro cui egli evidentemente non può sottrarsi, come potrebbe invece fare un bimbo vedente volgendo altrove il suo sguardo.

Oltre alla difficoltà ad interrompere la relazione, a volte si può notare una mancanza della capacità del bambino non vedente di proporre ed iniziare una interazione. La difficoltà concerne il fatto che il bimbo non impara subito dei modi per avviare una presa di contatto che abbia successo. Un bimbo vedente guarda sua madre e se incontra il suo sguardo lo aggancia e sorride. Ecco che sta chiedendo di iniziare una interazione; anzi, in men che non si dica, essa è già iniziata nel momento in cui la mamma si fa agganciare ossia non distoglie lo sguardo da quello del figlio e lo sostiene.

4. Attenzione condivisa

Un bambino non vedente innanzi tutto non ha la possibilità di controllare se sua madre lo sta guardando e se è attenta a lui, se ad esempio il rumore che ella sta provocando è quello di un giocattolo che vuole mostrargli per iniziare a giocare, oppure è quello delle posate che sta maneggiando per metterle nella lavastoviglie, senza avere quindi alcun intento comunicativo.

Egli perciò inizia la comunicazione in momenti non opportuni, più spesso di quanto non facciano i suoi coetanei vedenti, perché non ha la possibilità di controllare l'ambiente; così qualche volta gli potrebbe capitare l'esperienza di mandare dei segnali i quali non sono accolti per mancanza di presenza fisica o di attenzione dell'interlocutore.

Possiamo assistere a tentativi sfalsati, ossia non sincronizzati, da parte di mamma e bimbo di mettersi reciprocamente in contatto.

Questa difficoltà a controllare reciprocamente l'esistenza dell'attenzione da parte dell'altro interlocutore, rende difficile o a volte più tardiva la comparsa di quella che chiamiamo tecnicamente "l'attenzione condivisa".

Si tratta del momento in cui mamma e bimbo si trovano in una fase di interazione e tutti e due sono attenti ad un terzo elemento, come un oggetto, un animale, una terza persona.

Nella relazione mamma-figlio vedenti capita, spesso a partire dalla seconda metà del primo anno di vita, che il bimbo guardi un oggetto magari attratto dai suoi colori brillanti o dalla forma per lui interessante. A questo punto il bimbo guarda la sua mamma, se presente, e poi di nuovo l'oggetto e la mamma fa lo stesso. Si instaura così una specie di triangolo nel quale il terzo polo è costituito dall'oggetto al centro dell'attenzione condivisa. È questo un momento favorevolissimo per la comparsa del linguaggio comunicativo, e più avanti di quello verbale, visto che esso ha una funzione ben precisa, quella della richiesta.

Ma nel nostro specifico caso, la comparsa ed il consolidamento di momenti di attenzione condivisa sono ostacolati dalla difficoltà da parte del bambino di "proporre" alla mamma un oggetto da porre al centro della loro comune attenzione.

Da una parte questo è difficile perché il bambino ha meno possibilità di notare elementi nuovi o interessanti per lui, presenti nell'ambiente; dall'altra parte, quando ciò accade, spesso per lui è difficile mostrare su cosa sta concentrando il suo interesse e verificare che anche l'adulto stia facendo lo stesso.

Sarà pertanto necessario da parte di quest'ultimo, essere estremamente attento a questi tentativi che comunque avvengono e comunicare al bambino, in modi alternativi ma equivalenti a quelli del contatto oculare, di aver raccolto il suo messaggio e di aver polarizzato la sua attenzione verso quell'oggetto. In genere ad esempio, in questi casi, l'adulto è saggiamente portato a dire il nome dell'oggetto e denominandolo, proprio in quel momento di attenzione forte, avrà aiutato il bimbo a fare una correlazione tra quell'oggetto e quella parola.

Abbiamo visto quanto siano importanti e determinanti dal punto di vista relazionale le specifiche condizioni di comunicazione tra una madre, o comunque una figura di accudimento, vedente ed un figlio non vedente.