



Terzo evento Nazionale

L'ALBINISMO IERI E OGGI

Professionisti, albinici e loro familiari
a confronto

Roma - 7 luglio 2012

Centro Congressi
Hotel Divino Amore Casa del Pellegrino
Via del Santuario, 4

Vedere oltre il limite.

**L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista. -
Aspetti Clinici**

Dr.ssa Silvia Cristiana Mancosu



Azienda Ospedaliera
Ospedale Niguarda Ca' Granda



VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

La mia figura professionale, in Sardegna, è avvolta dal mistero per la maggioranza delle persone, per cui ogni volta che ci presentiamo al paziente ed io dico la frase " ed io sono l'ortottista", la prima espressione che vedo è quella tipica dello sbigottimento e della confusione. Tutti si chiedono " Orto che?", poi solo alcuni hanno il coraggio di chiederlo.

L'ortottista è il professionista sanitario, che lavora in campo oftalmologico. Specializzato nella prevenzione, valutazione e riabilitazione ortottica dei disturbi visivi e nella esecuzione di esami strumentali oculistici.

Si occupa di:

- valutare e riabilitare strabismo, ambliopia, deficit di accomodazione e di convergenza
- **prevenzione visiva**
- **rieduca il paziente ipovedente**
- partecipa alla prevenzione dell'astenopia

Nel Centro Regionale per l'Educazione e la Riabilitazione funzionale del paziente ipovedente, il cui Direttore è la Dott.ssa Chiara Mascia, nell'Ospedale Brotzu, mi occupo di prevenzione e riabilitazione dei pazienti con ipovisione.

Prevenzione

La prevenzione è la migliore arma a nostra disposizione al fine di evitare o migliorare eventi patologici, causanti una situazione di ipovisione.

È attuabile a tre livelli:

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

1. primaria
2. secondaria
3. terziaria

Si lavora in particolar modo con i pazienti in età evolutiva. Le cause di ipovisione dell'infanzia sono state classificate dall'OMS in:

- **Cause che agiscono all'atto del concepimento**
 - fattori genetici (albinismo)
- **Cause che agiscono nel periodo intrauterino**
 - infezioni materne (rosolia, citomegalovirus, toxoplasmosi,...)
 - tossiemie materne (alcoolismo, eroinomania, ecc...)
 - cause iatrogene (anticoagulanti, ecc...)
 - traumi
 - patologie endocrino-dismetaboliche (ipotiroidismo, ipertiroidismo, deficit nutrizionali...)
- **Cause che agiscono nel periodo perinatale:**
 - durante il parto: infezioni nel canale del parto (clamidia, stafilococco, ...), traumi (emorragia retinica, distacco di retina)
 - prematurità, che colpisce i bambini nati di peso inferiore a 1,500 gr e di età gestazionale inferiore a 30-à31 settimane e che determina effetti a breve, medio e lungo termine
 - ipossie

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

- **Cause che agiscono nell'infanzia:**

- traumi,
- infezioni,
- malattie autoimmunitarie ed infiammatorie,
- tossinfezioni, ecc...

Ambliopia

La riabilitazione in età evolutiva risulta molto più complessa rispetto a quella dell'adulto, il quale possiede una conoscenza del mondo esterno, per cui la sua riabilitazione consiste nell'aiutarlo a riconoscere ciò che gli era già noto. Nel bambino, invece, oltre ad insegnare il riconoscimento di oggetti a lui sconosciuti a memorizzarli e a categorizzarli, l'handicap visivo determina un'alterazione dello sviluppo e dell'apprendimento. Importante tenere conto che la visione non sussiste solamente in quel processo fisiologico per cui le immagini che vengono catturate dagli occhi vengono poi analizzate dal cervello ed elaborate, ma essa è anche la prima fonte di comunicazione e di apprendimento del mondo esterno. Questo spiega l'esigenza di avere nel momento rieducativo del bambino la collaborazione e, spesso, la copresenza di più competenze specialistiche: oculista, ortottista, psicologo e neuropsichiatra. Poiché però i risultati siano ottimali è fondamentale il supporto della famiglia.

Il bambino affetto da ipovisione, soprattutto quando essa è congenita, è portato a creare un mondo immaginario, poco vicino alla realtà, a scapito della conoscenza diretta e limi-

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

tando la sua iniziativa.

L'iter riabilitativo nell'infanzia dipende dal residuo visivo che può essere più o meno complesso e spesso anche difficilmente quantizzabile, per cui non può in alcun modo essere standardizzato. Va costruito su misura di ogni singolo bambino.

L'obiettivo sarà volto a conservare e se possibile aumentare le potenzialità visive residue e di ottimizzarne l'uso, in modo che ciascun bambino possa:

- **realizzare una vita autonoma secondo i propri desideri**
- **avere un buon inserimento sociale**
- **acquisire un buon grado di autostima**

Vedere oltre il limite

Pur avendo a disposizione manuali e libri, abbiamo sperimentato che nella riabilitazione del paziente ipovedente, tutto ciò che possiamo fare è sperimentare alcune possibili soluzioni, guidati dalle esigenze del paziente.

Vedere oltre il limite significa per noi andare oltre la patologia. La malattia e i dati oggettivi riscontrati nelle indagini diagnostiche, passano in secondo piano rispetto alla percezione personale del paziente e alle sue esigenze. Consapevoli del fatto che riuscire a soddisfarle, significa per lui vivere una vita migliore. Il mio compito si trasforma in quello di insegnare un nuovo modo per riuscire a soddisfare parte di

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

quelle esigenze.

Per esemplificare il nostro modo di operare, cercherò di spiegare qual è l'iter in un Centro di riabilitazione per ipovedenti, citando tre possibili pazienti, che hanno già fatto con noi il colloquio di accoglienza, gestito dalla psicologa (dott.ssa Certo).

Questi tre pazienti hanno età diverse (8 aa, 43, 29) e professioni differenti, ma sono accomunati dalla stessa patologia genetica: albinismo.

Iniziamo con le indagini diagnostiche, per poi andare oltre i dati raccolti, che servono a noi per avere un punto di partenza e per capire, come meglio agire nel bene del paziente.

Valutazione capacità discriminative

La riabilitazione ortottica nell'ipovisione può definirsi come un'educazione ad un adattamento, che aiuta il paziente ad adoperare nuove strategie visive.

Inizia con la valutazione delle **capacità discriminativa da lontano e vicino**, in visione monocolare e binoculare, con o senza correzione.

Durante l'esame, l'ortottista osserva il comportamento visucorporeo del paziente:

- in **monocolare**: si valuta se il paziente ha un'attitudine spontanea per il migliore riconoscimento delle lettere, lettere più facilmente identificate per la posizione e la forma

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

- in **binoculare**: comparsa di strabismo o diplopia, influenza dell'occhio dominante. Infatti l'esistenza di una forte dominanza oculare incide sul confort, anche quando l'occhio dominante presenta una visione inferiore all'altro occhio.

In caso di deficit centrale, la presenza dello scotoma impedisce la fissazione foveale su cui sin dall'infanzia si costruisce il sistema oculomotorio. Molti pazienti fanno ampie scansioni visive, note come Balayage, per riuscire a raccogliere l'informazione che cercano. Se poi è presente un nistagmo assistiamo spesso alla comparsa di una Posizione Anomala del Capo (PAC), che consente di bloccare o limitare il nistagmo.

In questa prima fase, è importante osservare e scrivere tutti i riferimenti.

Tutti e tre i nostri pazienti albi, potrebbero tranquillamente avere lo stesso visus e la stessa PAC, ma oltre questo si deve ascoltare la loro **percezione visiva**. Infatti ognuno di loro ci racconterà un modo diverso di vedere e avrà già sviluppato strategie differenti, per riuscire ad ottenere il massimo di efficienza.

Esami strumentali

L'ortottista deve spiegare al paziente il ruolo della **visione centrale e periferica** a seconda dell'interesse visivo, valuta inoltre quando è meglio che utilizzi un occhio o tutti e

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

due, in quanto spesso l'occhio con il visus inferiore "disturba" l'altro occhio nella visione binoculare.

Per migliorare l'efficienza visiva sono necessari **cambiamenti nel modo di guardare.**

Lo scotoma infatti non modifica l'educazione foveale, quindi per ottenere una migliore percezione è necessario spostare lo sguardo utilizzando una zona retinica sana eccentrica definita PRL (Locus Retinico Preferenziale).

I progressi della neuroscienza hanno permesso di evidenziare l'esistenza di meccanismi adattativi cerebrali (plasticità cerebrale), che permettono, per la fissazione l'utilizzo di un'area retinica sana eccentrica suppletiva alla sede fisiologica (fovea).

Per studiare bene questa area, ci si avvale di uno strumento che consenta di effettuare uno studio della fissazione (stabilità e localizzazione) e della soglia di sensibilità retinica (microperimetria) con assoluta precisione topografica, stabilendo con esattezza i punti retinici stimolati (scelti dall'esaminatore) mediante un sistema di visualizzazione diretta della retina ed il tracking dei movimenti oculari. La microperimetria in particolare è stata introdotta nella pratica clinica per lo studio funzionale di soggetti affetti da maculopatie, considerato che queste malattie determinano più o meno precocemente uno scotoma centrale alterando la fissazione.

Un altro esame importante è l'OCT, che consente di valutare il profilo e la morfologia della macula o del nervo ottico.

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

Sensibilità al contrasto

Di notevole importanza clinica e diagnostica è il controllo della sensibilità al contrasto.

I nostri sensi valutano sempre e solo mediante i contrasti: caldo -freddo, grande - piccolo, bianco- nero.

Dal punto di vista visivo, la rappresentazione interna della distribuzione delle immagini trasforma le differenze di luminanza in differenze di luminosità. La luminosità è un fenomeno indotto, cioè tiene conto delle differenze di luminanza tra sfondo ed oggetto. Le differenze di luminosità prendono il nome di Contrasto.

La sensibilità al contrasto risulta anche notevolmente influenzata da **fattori fisiologici o ambientali**, come:

- **Diametro pupillare**
- **Luminanza del fondo**, aumenta la sensibilità al contrasto. Un fattore legato al concetto di luminanza è l'abbagliamento, che riduce la sensibilità al contrasto. Esiste il disagio da abbagliamento, quando sono alterate le dinamiche di adattamento luce/ buio senza riduzione delle funzioni della retina centrale e l'abbagliamento invalidante, che si riferisce alla difficoltà di focalizzare un oggetto per la presenza di una fonte luminosa nel campo visivo che riduce la funzione della retina centrale.
- **Localizzazione retinica**
- **Orientamento dello stimolo**

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

- **Frequenza dello stimolo**
- **Sommatoria del contrasto binoculare**
- **Età**, nei soggetti anziani la sensibilità al contrasto diminuisce
- **Sesso**, infatti gli uomini sono più sensibili alle alte frequenze, mentre le donne alle basse
- **Fattori cognitivi e dell'apprendimento**

Chiaramente non bisogna dimenticare variazioni patologiche o para-fisiologiche della funzione della sensibilità al contrasto, che possono indurre: una perdita uniforme o selettiva per basse, alte o medie frequenze spaziali.

La funzione della sensibilità al contrasto è quindi frequentemente ridotta nei soggetti con ipovisione. Può essere ridotta in vario modo da persona a persona: da una condizione irrilevante a una drammatica e non vi è sempre una diretta correlazione tra acuità visiva e riduzione della sensibilità al contrasto.

Per noi è importante quindi eseguire anche degli esami dell'abbagliamento, per poter dare dei suggerimenti anche sulla corretta illuminazione del testo, l'utilizzo di sfondi in grado di aumentare il contrasto (per esempio scrittura bianca su sfondo nero) o per l'utilizzo di filtri medicali, in grado di ridurre l'abbagliamento e migliorare il contrasto.

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

Nistagmo

La maggior parte di voi penso conosca la parola Nistagmo, utilizzata per indicare un disturbo della posizione degli occhi caratterizzato da oscillazioni coniugate, ritmiche e volontarie.

Presenta una classificazione complessa, ne sono state descritte oltre 45 forme.

Quelle di tipo patologico possono essere pendolari o a scosse, ma esistono anche forme miste.

Durante il percorso che ci avvia alla riabilitazione è necessario che studiamo tutte le posizioni di sguardo osservando le caratteristiche delle scosse in morfologia, direzione, intensità e ritmo. Per me si è rivelato utile anche farmi una rappresentazione grafica dell'esame.

Particolare attenzione va portata alla ricerca del punto neutro (zona neutra, punto nullo o area privilegiata, cioè il punto in cui le scosse diminuiscono o scompaiono, per cui si associa una migliore acuità visiva). Purtroppo questo obbliga il paziente ad avere una posizione anomala del capo (PAC), un torcicollo.

Si può associare uno studio con ausili elettrofisiologici attraverso l'elettro-nistagmogramma, che consente di evidenziare le caratteristiche delle scosse e il punto neutro.

Bisogna annotare il visus in posizione primaria e nell'eventuale punto neutro. La misurazione deve essere eseguita in visione binoculare e monoculare, ricordandosi, in quest'ultimo caso, che la presenza di una componente la-

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

tente può aumentare l'entità delle scosse e quindi determinare il calo del visus. Per questa ragione è sempre bene eseguire una penalizzazione ottica di un occhio, con una lente positiva, piuttosto che ricorrere ad un'occlusione.

Poiché in genere l'acuità visiva nella lettura migliora per il ruolo stabilizzante della convergenza, è importante che il riabilitatore indaghi su quali sono le distanze utili per un lavoro a distanza ravvicinata. L'introduzione sempre più diffusa di attività da svolgere al PC o la necessità di ausili quali videoingranditori devono far riflettere sulla possibilità di servirsi di schermi piccoli da osservare a distanze minori al fine di ridurre le scosse.

Soprattutto in corrispondenza del punto neutro è utile ricercare la presenza di stereopsi che permette di prevedere una migliore risposta alla terapia.

Le possibili scelte terapeutiche, che possono essere anche associate tra loro, devono essere valutate caso a caso:

- **Terapia chirurgica**, che può essere impiegata con due scopi, quella di correggere una PAC e quella di ridurre l'entità delle scosse di Nistagmo. Non mi soffermo a parlarne, in quanto non ho le competenze adatte, al chirurgo oftalmologo lascio poi lo spazio di poter aggiungere.
- **Terapia ottica**. Prima di tutto dobbiamo fare in modo che la qualità dell'immagine sia ottimale. Questo comporta la necessità di una correzione ottimale special-

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

mente della miopia e dell'astigmatismo. Per quanto concerne l'ipermetropia, bisogna valutare la possibilità di sfruttare il richiamo di convergenza accomodativa al fine di ridurre l'entità delle scosse. Sempre preferibile per ottenere una migliore schiascopia e refrazione, eseguirle nella posizione di punto neutro. Nel caso di albinismo o aniridia è utile associare anche le lenti a contatto colorate e/o cosmetiche, che migliorano la qualità delle immagini ed evitano fastidiosi effetti prismatici. Non va dimenticato l'uso di lenti filtranti mediche.

Sistema di stabilizzazione ottica delle immagini, impiegando una lente di forte potere positivo sull'occhiale ed utilizzando una lente a contatto negativa per compensare l'ametropia. Prismi, al fine di rilocalizzare il punto nullo e risolvere la PAC

Tecnica degli "Oblò", che si basa sull'applicazione di un filtro adesivo opaco sulle lenti degli occhiali, lasciando libera un'area circolare del diametro di circa 8 mm in corrispondenza della direzione primaria di sguardo. Esso svolge un duplice meccanismo d'azione. Da un lato esercita un'azione penalizzante sulla periferia retinica che costituisce il punto di partenza di un riflesso esagerato di fissazione. D'altra parte si crea un'azione favorente sulla regione centrale della retina creando condizioni favorevoli all'inibizione centrale retinica tipica dell'ambliopia nistagmica.

- Biofeedback, sono state ottenute risposte interessanti.

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

La tecnica si basa su un sistema di registrazione delle scosse che traduce l'entità del nistagmo in impulsi acustici. In questo modo l'ipovedente può imparare a controllare in parte i movimenti oculari migliorando l'acuità visiva.

Programmazione della riabilitazione

Quindi, presa coscienza dell'aspetto tecnico e sensoriale, si lavora con ognuno di loro con un programma personalizzato e sviluppato in base alle diverse esigenze.

Nicolas, infatti oltre che la necessità di giocare all'aria aperta, ha l'impegno scolastico, che gli comporta la necessità di una buona visione da vicino, che gli consenta non solo di vedere i caratteri dei libri, ma anche di progredire nel testo e di riuscire ad andare a capo.

Giancarlo, oltre che lavorare in ufficio, principalmente al computer, deve essere attivo nella sua missione di divulgatore di informazioni per gli albinici, nel costituire una rete di scambio. Sfrutta la visione a media distanza, il vicino, nonché ha la necessità di muoversi agevolmente nei diversi ambienti.

Connie, ha la necessità di camminare in passerella e quella di riuscire, per i servizi fotografici, a sopportare ambienti illuminati da fonti artificiali, spesso molto intense. Le sue necessità, prevedono ottenere il miglior campo visivo e una giusta protezione con filtri medicali.

Per ognuno di loro ci sarà un percorso differente.

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

Ausili

Una volta che abbiamo valutato il danno funzionale e il conseguente residuo visivo, abbiamo capito qual è la percezione del paziente rispetto al suo difetto e quali sono le esigenze che vuole soddisfare, abbiamo la necessità di avvalerci di ausili, cioè di strumenti in grado di aiutare il paziente. Questi possono essere:

- I filtri medicali
- Ausili ottici
- Ausili elettronici

Filtri medicali

Le lenti medicali rientrano nell'ambito delle lenti selettive e possono contribuire in modo fondamentale alla protezione da radiazioni nocive e al comfort visivo di soggetti affetti da particolari patologie.

È infatti ampiamente documentato in letteratura che operare filtraggi mirati di lunghezze d'onda della radiazione che arriva a livello oculare, unitamente all'eventuale compensazione di ametropie contribuisce a ridurre vari sintomi come: abbagliamento, fotofobia, riduzione della sensibilità al contrasto, che nell'insieme limitano le performance visive.

Vedere oltre il limite perché...

Anche per la scelta e la prescrizione di una lente medica non si possono fornire indicazioni universalmente valide. Infatti non si può sempre prevedere l'effetto e l'efficacia di un filtro sulle prestazioni visive e sulla riduzione dei sintomi di-

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

sturbanti. Questo richiede quindi delle prove soggettive, che noi facciamo facendo affacciare alla finestra il paziente e portandolo in terrazza in piena esposizione solare e facendogli provare tutti i filtri a disposizione.

È molto importante consigliare al paziente di scegliere una montatura con le caratteristiche ottimali e adattarla al viso in modo da ridurre il più possibile le infiltrazioni di luci esterne dall'alto, dal basso e lateralmente. Si possono scegliere montature avvolgenti, con paraluce laterali e superiori. Quando per vari motivi non è possibile ottenere una buona schermatura, si può applicare un clip on grande e avvolgente.

Ausili Ottici

Gli scopi degli ausili ottici sono fondamentalmente due:

Ingrandire l'immagine

Aumentare il campo visivo

Da aggiungere anche la possibilità di far cadere, attraverso l'utilizzo dei prismi, l'immagine nella parte della retina migliore per il paziente

Ausili ottici microscopici

Gli ausili ottici microscopici lavorano sul principio dell'ingrandimento per distanza relativa o ingrandimento per avvicinamento:

spesso forniscono buone performance per la lettura, ma le corte distanze di focalizzazione potrebbero compromettere alcune attività "meno prossimali":

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

- Lenti refrattive ingrandenti
 - Occhiale prismatico binoculare, Lo scopo del potere sferico è quello di produrre l'ingrandimento necessario a migliorare il residuo visivo da vicino, rendendo percepibili i normali caratteri di stampa. Lo scopo del potere prismatico è quello di ridurre parzialmente l'eccessivo sforzo di convergenza indotto dalla distanza di focalizzazione particolarmente ravvicinata
- Sistemi aplanatici monoculari
 - aplanatico, I principali vantaggi del sistema aplanatico sono l'ottima qualità delle immagini sull'intera superficie, grazie all'importante contenimento della distorsione, e l'ampio campo visivo, che aumenta con l'avvicinamento del sistema all'occhio.
- Sistemi telescopici
 - Galileiano, fornisce maggiori distanze funzionali, ha un minore impatto estetico e maggiore leggerezza
 - Kepleriano, aumenta il campo visivo oltre che garantire un'eccezionale qualità ottica e maggiori distanze funzionali.

Ausili elettronici

I due scopi principali degli ausili elettronici:

Ingrandimento, con in aggiunta possibilità di modificare i contrasti: videoingranditori da tavolo o portatili

Riconoscimento e lettura testi: sintesi vocale, da considerare da sola, da associare ad un PC, al cellulare, ecc

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

Riabilitazione alla lettura

Una volta trovato l'ausilio giusto è importante accompagnare il paziente nel suo utilizzo. Soprattutto quando si tratta di ausili ottici è importante comprendere il nuovo modo di vedere.

È necessario ricorrere ad una serie di sedute riabilitative nelle quali vengono proposti gli esercizi di lettura che rappresentano un'efficace metodica per un più completo recupero dell'abilità a leggere.

Gli obiettivi che ci prefiggiamo di raggiungere con l'uso degli esercizi sono essenzialmente rappresentati dal corretto uso dell'ausilio ottico prescritto e dall'insegnamento di strategie di lettura che saranno di volta in volta diverse in relazione alle particolari situazioni funzionali del paziente.

Si insegna al paziente di avvicinare il testo al proprio naso e di allontanarlo lentamente sino a che non si trova il giusto fuoco, gli si spiega che è meglio muovere il testo piuttosto che il foglio e gli si fanno fare degli esercizi di lettura di difficoltà crescente. Quando poi il paziente ha a casa proprio l'ausilio prescritto, questi esercizi andranno ripetuti anche a casa.

Molto spesso il paziente si trova in difficoltà, perché non accetta dover investire così tante energie per una lettura inizialmente stentata, l'impegno, la costanza del paziente e il nostro riuscire a dare sempre delle motivazioni, gli insegneranno a scoprire che si migliora e che l'importante è riuscire nell'intento prestabilito: cioè essere indipendenti per legge-

VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

re i propri documenti, riprendere con la lettura dei romanzi, fare cruciverba, ecc. L'impegno psicologico, oltre che fisico, richiede il supporto continuo durante la fase riabilitativa anche della psicologa (dott.ssa Certo), in quanto capace a gestire lo stato ansioso che spesso si genera, lo sconforto ed è in grado di creare momenti motivazionali.

È necessario che il paziente mantenga una posizione comoda, la luce deve provenire dall'alto o da dietro in modo da illuminare in modo uniforme la superficie senza creare abbagliamento.

Nel nostro centro abbiamo poi un quaderno ricco di fogli di lavoro, con diverse caratteristiche e adatti anche alle diverse età da proporre al paziente.

Uso del bastone

Il bastone è considerato da noi "il grande assente", perché la maggior parte dei nostri pazienti non vive volentieri il suo utilizzo. La paura dell'altro supera la voglia di sentirsi autonomi. Nonostante il nostro incoraggiamento, abbiamo potuto sperimentare, che è una meta alla quale il paziente arriva solo quando supera le sue barriere interiori.

Necessità che vorremo soddisfare

Nella nostra struttura non esiste nessun professionista formato per i Corsi di Mobilità e Orientamento.

Questa è una carenza che speriamo di riuscire a supplire il prima possibile, in quanto è una richiesta che ci viene fatta

"L'ALBINISMO IERI E OGGI"

Professionisti, albinici e
loro familiari a confronto



VEDERE OLTRE IL LIMITE. L'esperienza del Centro per l'educazione e la riabilitazione funzionale del paziente ipovedente nella realtà regionale sarda. Il ruolo dell'ortottista.

spesso dai nostri pazienti.

Un giorno dissi ad un mio amico " Bisogna arricchirsi nel confrontarsi con la diversità", lui mi rispose " Ma io non sono diverso, io sono **Speciale**". Questa è stata per me una grande lezione di vita.

Lo scopo principale del Centro di Riabilitazione è quello di aiutare il paziente ipovedente a vivere una vita felice.

Dr.ssa Silvia Cristiana Mancosu - Ortottista.

Azienda Ospedaliera Brotzu

Centro Regionale per l'Educazione
e la Riabilitazione funzionale
del paziente ipovedente.

Direttore: Dott.ssa Chiara Mascia