



Secondo Convegno Nazionale

**L'ALBINISMO:
UNA DIVERSITA' VIVIBILE**

**Conoscere aiuta a comprendere
Condividere aiuta a crescere**

Roma - 9 luglio 2011



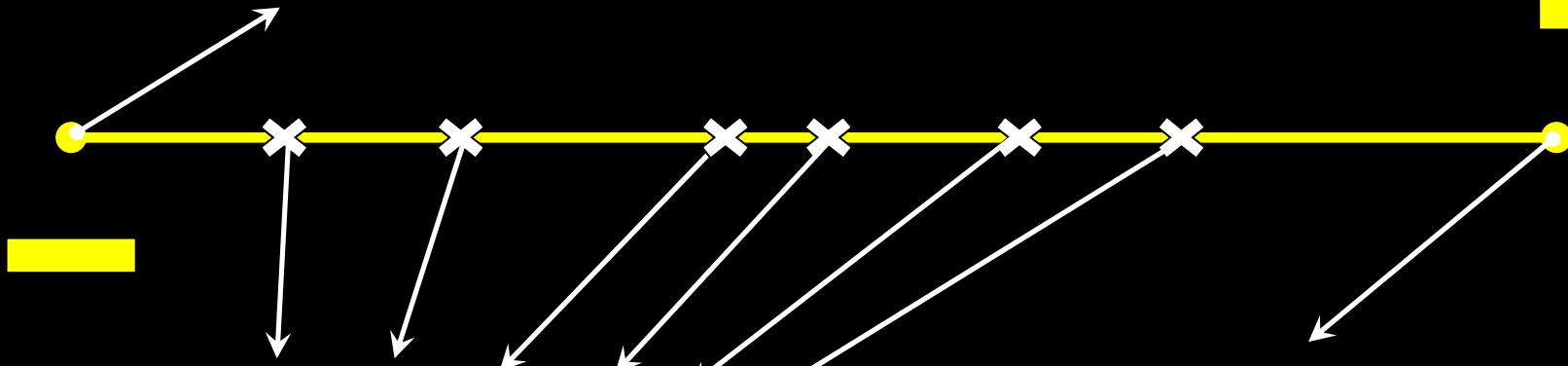
Tarall 



L'ipo visione: da disagio sociale a stile di vita

Passando attraverso
i banchi di scuola

Sistema visivo
che non
funziona

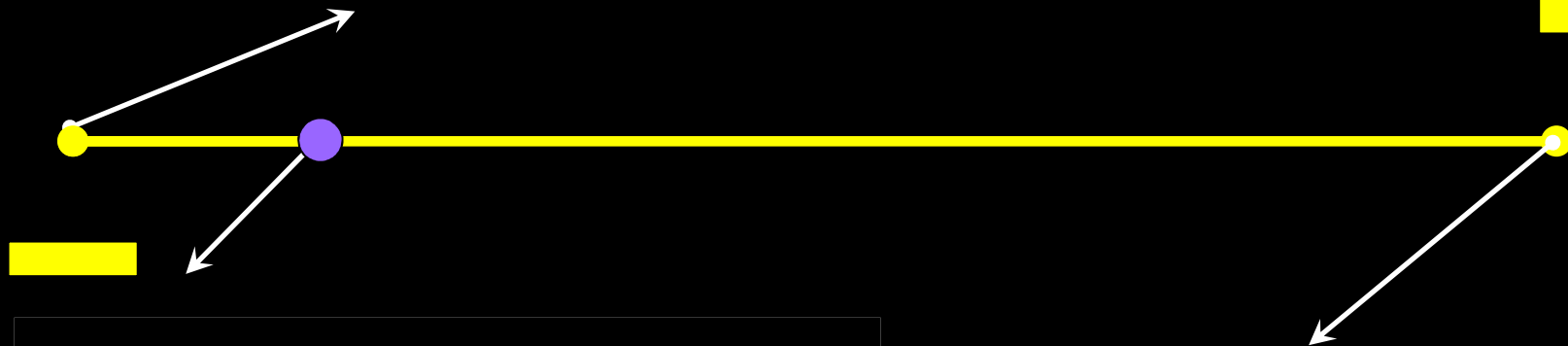


Sistemi visivi che
funziona in
modo scorretto

Sistema visivo
che funziona
correttamente

DUE SISTEMI VISIVI IMPERFETTI PER LA STESSA CAUSA, NON SONO UGUALMENTE IMPERFETTI.

Sistema visivo
che non
funziona

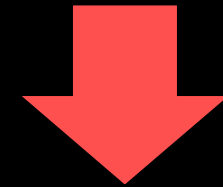


Punto legale per
considerare un sistema
visivo funzionante in
modo scorretto

Sistema visivo
che funziona
correttamente



Legge 138 /01



- Cinque gruppi di soggetti con deficit visivo.
 - Cechi totali; Cechi parziali, Ipovedenti gravi; Ipovedenti medio/gravi; Ipovedenti lievi
- Introduce per la prima volta, in ambiente legislativo, il termine **Ipovisione**
- Campo visivo, in aggiunta al visus, quali elementi per stabilire se un soggetto è un disabile visivo.
- Mettere in evidenza l'eterogeneità del deficit visivo che, per la sua complessità, non può essere standardizzato e definito compiutamente.
Le abilità visive che permettono ad un soggetto di “**guardare**” infatti non si limitano al visus ed all'ampiezza del campo visivo.

Vedere e Guardare hanno diverso significato

- Il “vedere” si identifica con il funzionamento dell’apparato sensoriale, che raccoglie e canalizza all’interno dell’organismo gli stimoli esterni. Poiché la “raccolta” è garantita dall’occhio, la possibilità di vedere sarà direttamente proporzionale al grado di efficienza delle strutture che costituiscono l’occhio stesso. Il “vedere” esprime una funzione misurabile in termini quantitativi.
- Il “guardare”, consiste in un insieme di processi, grazie ai quali l’individuo può servirsi della vista per procurarsi attivamente le informazioni utili ad organizzare i propri comportamenti adattivi. “Guardare” significa utilizzare la vista per dar luogo ad una funzione di ordine superiore: la “visione”, la quale può essere esaminata solo in termini qualitativi, poiché si compone di elementi non misurabili.

Le abilità visive

A titolo esemplificativo e non esaustivo sono:

- Inseguimento visivo;
- salti di fissazione;
- cambi di messa a fuoco;
- percezione delle distanze spaziali;
- visione periferica;
- visione binoculare;
- mantenimento dell'attenzione visiva;
- acuità visiva da vicino;
- acuità visiva da lontano;
- visualizzare immagini mentalmente.

Non ci si dovrebbe chiedere QUANTO un ipovedente vede ma COME vede.

Personalmente, per la mia esperienza, aggiungerei che, appena capito il come, ci si deve anche chiedere il QUANDO questo “come”, si realizza. Perché dobbiamo renderci conto che **le prestazioni di un sistema visivo mal funzionante, oltre che imperfette, sono instabili ed imprevedibili.**

L'incertezze dell'ipovisione

- Incertezza dell'ipovisione per chi la vive:
 - Incertezza relativa alla definizione
 - Incertezza della funzione percettiva
 - Incertezza psicologica
 - Incertezza legata al funzionamento organico
 - Incertezza nel definirsi
 - Incertezza nel presentarsi agli altri
- Incertezza dell'ipovisione per chi la osserva

L'ambiguità dell'albinismo

Dell'albinismo possiamo dire che:

- È manifesto, per via del colore, è nascosto per via dell'ipovisione;
- È una “condanna” (dove vai, vai, tutti ti vedono anche chi non vorresti), è una “salvezza” (se ti perdi nella folla, ti ritrovano con facilità);
- È pubblico, è privato;
- Obbliga a difendersi dal sole della qui luce si necessita;
- Lascia vedere la gente ma non il proprio genitore.

Cosa può fare la scuola per gli studenti albinici?

Alcune precisazioni:

- ✓ Per oftalmologi e optometristi: “l’occhio è uno strumento attraverso il quale il cervello realizza strategie intelligenti”.
- ✓ Insegnanti, educatori e genitori, devono tenere ben presente che i processi della visione si organizzano molto precocemente nel bambino e determinano un fenomeno complesso in cui s'intrecciano competenze biologiche, attività propriamente mentali ed elementi derivanti dalle esperienze percettive.

Cosa può fare la scuola per gli studenti albinici?

Alcune precisazioni

- ✓ La compromissione dei processi della visione inciderà su questi aspetti in maniera rilevante e potrà costituire un fattore di rischio per lo sviluppo del concetto di sé e per l'acquisizione successiva di codici adeguati di interazione sociale.
- ✓ Il bambino ipovedente, può sviluppare atteggiamenti di: dipendenza, insicurezza, passività, iperattività, tendenza all'isolamento quale risultato di strategie di fuga da situazioni troppo difficili e ansiogene per lui.

Tre elementi che un educatore (assistente domiciliare, operatore del nido o della scuola materna, insegnante, genitore ecc) deve ricordare ogni volta che si "relaziona" con un bambino ipovedente:

- Conseguenze potenziali dell'ipovisione;
- Adeguatezza dell'esperienza;
- Dilatazione temporale

A questo punto dovrebbe esservi chiaro che:

1. non è facile tracciare un profilo del bambino ipovedente e il fatto che la sua ipovisione sia causata dall'albinismo non fa alcuna differenza;
2. ogni bambino ipovedente è un caso a se e come tale va trattato;
3. per aiutarlo ad apprendere dobbiamo prima apprendere da lui.
4. Il canale visivo, anche se inadeguato, resta quello privilegiato ma le rappresentazioni del mondo esterno che si vanno costruendo possono essere costituite da immagini parziali, distorte o false, mentre parte della realtà può sfuggire alla percezione.

- La prima difficoltà, sia in ordine di tempo sia d'importanza, che gli studenti ipovedenti devono affrontare riguarda l'apprendimento di lettura e scrittura.
- È importante evidenziare che, quando le capacità di riconoscimento visivo sono stabilmente acquisite, pochi frammenti dei tratti grafici sono sufficienti affinché la figura possa essere riconosciuta.
- Il bambino ipovedente deve essere seguito, con particolari strategie volte a proporgli, in modo per lui più accessibile, il mondo dei simboli grafici, evitando di credere che le sue prestazioni visive possano essere "normalizzate" con il semplice ricorso a mezzi d'ingrandimento dell'immagine.

Quali accorgimenti con budget scolastico inadeguato

- banco vicino alla lavagna e riparato dalla luce diretta;
- Una lampada da tavolo;
- Quaderni a righe e quadri marcati e maggiormente distanziati;
- Penna a punta grossa o pennarello tipo “trattopen”;
- Leggio;
- Attenzione ai gessi colorati;
- Libri a grandi caratteri.

Quali accorgimenti con budget scolastico adeguato

- Un personal computer;
- Un video ingranditore da tavolo o portatile;
- Un video ingranditore;
- Un programma software ingrandente

la decisione di adottare un ausilio piuttosto che un altro dovrebbe essere presa solo dopo valutazioni e osservazioni mirate e accurate delle modalità conoscitive del bambino albino ed in accordo con gli operatori del servizio di riabilitazione visiva se il bambino vi è inserito.

L'obiettivo dell'impiego di ausili tecnologicamente avanzati dovrebbe sempre essere quello di rendere il bambino autonomo negli studi e non dipendente dagli ausili.

Sulla base della mia esperienza,
ritengo che l'insegnante di sostegno
debba essere considerata uno
“strumento educativo” da adottare
con coscienza sulla base delle
caratteristiche dello studente
albino e non sulla base delle
carenze del corpo docenti.

Non basta la chiusura degli istituti speciali per avviare, sostenere e garantire un sano processo d'integrazione dell'alunno disabile.

«Occorre partire dal basso incontrare le persone, accompagnare, interpretare, le regole secondo le nuove necessità. Non ci si può limitare a smontare dei luoghi, si deve anche produrre contesti per impedire che i “non luoghi” siano il destino dei soggetti deboli>>. Agendo chi educa è educato.»

[prof. Andrea Canevaro]

Una personale definizione:
la riabilitazione visiva è un insieme di attività
volte al potenziamento del residuo visivo e alla
valorizzazione delle sue potenzialità ma anche
la presa di coscienza della sua inaffidabilità ed
instabilità.

In altre parole:

**“ACCETTAZIONE DELLA DISABILITÀ
ACCOMPAGNATA DA UNA SANA
RIBELLIONE ALL’HANDICAP”.**

Una persona disabile,
non lo è in assoluto ma
in rapporto ai contesti in
cui vive o le viene
richiesto di vivere e
secondo certi stili.