



Secondo Convegno e Incontro Nazionale

L'ALBINISMO: UNA DIVERSITA' VIVIBILE

Conoscere aiuta a comprendere
Condividere aiuta a crescere

Roma - 9 luglio 2011

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

**Un'altra visione: come vedono gli albinici?
Una simulazione possibile.**

Relatore: Dott. Francesco Dentici



**Un'altra visione: come vedono gli albi?
Una simulazione possibile**

Nella vita di tutti i giorni ci troviamo costantemente immersi in un ambiente vasto e complesso caratterizzato da una molteplicità di stimoli: forme colori e dimensioni definiscono le coordinate spaziali entro le quali l'individuo agisce, interagisce e si relaziona, disegnando quell'ampio campo di impressioni e sensazioni che, elaborati dalla mente, conferiscono significato al nostro essere e al nostro agire.

Attraverso questo intervento vorrei offrire la mia testimonianza personale circa il mio modo di vedere. Si tratta di una simulazione certamente parziale e non rappresentativa di tutti i casi, ma a mio avviso utile ad agevolare l'accesso ad un universo parallelo, quello dell'ipovisione, non sempre facile da spiegare e da condensare in poche, semplici parole.

Esiste ancora una diffusa ignoranza sui temi inerenti l'ipovisione, sia per via di un'informazione inadeguata e talvolta allarmistica, che a causa di una scarsa preparazione tanto del personale scolastico, quanto di quello medico-sanitario.

Mi sono chiesto e mi chiedo tante volte come far capire ad amici, familiari e conoscenti il mio modo di vedere. Vorrei allora provare per un istante a rifuggire dall'uso di una terminologia troppo specialistica per lasciar parlare le immagini e fornire ai genitori una rappresentazione schematica di quello che è un diverso modo di percepire la realtà.

Mi sembra opportuno sottolineare, prima di procedere con la simulazione, che l'ipovisione nonché l'albinismo non identificano tout court un individuo, ma rappresentano solo un aspetto, una caratteristica (tra le tante) della complessa identità di ciascuno di noi.

Guardare dentro di noi, ascoltarci, esplicitare il nostro vissuto in maniera chiara e responsabile è allora la via privilegiata da seguire per una sensibilizzazione corretta della nostra bella diversità... Siamo artefici del nostro destino, a prescindere da questo o da quel limite e possiamo migliorare la nostra esistenza affettiva e relazionale se impareremo ad amarci e a valorizzarci per ciò che siamo.

**Un'altra visione: come vedono gli albi?
Una simulazione possibile**

L'ipovisione è certamente un limite, ma può essere anche una straordinaria opportunità per accendere la nostra creatività, canalizzarla e farci portatori di idee nuove e originali sia in ambito sociale che professionale.

Lascio allora la parola alle immagini:

Cenni preliminari (PowerPoint).**L'ipovisione**

L'ipovisione identifica e descrive tutte quelle condizioni che determinano una riduzione più o meno marcata dell'acutezza visiva e che non possono essere corrette con occhiali e lenti a contatto.

L'ipovisione nell'albinismo

Prima di presentare le immagini oggetto della simulazione elenco brevemente le problematiche generalmente associate ad albinismo:

- **Alterazione del pigmento nell'iride** con parziale o totale depigmentazione;
- **Alterazione del pigmento retinico** con depigmentazione parziale o totale immagine
- **Ipopigmentazione dell'uvea** stato compreso tra sclere e retina (immagine);
- **Ipoplasia della macula**: sviluppo anormale della macula, la zona centrale della retina più sensibile agli stimoli luminosi;
- **Alterazione della visione binoculare**:, per cui di norma un'immagine viene proposta sul piano retinico da entrambi gli occhi;
- **Strabismo**: consiste in una deviazione degli assi visivi causata da un malfunzionamento dei muscoli oculari estrinseci che può non dare conseguenze evidenti ma che può portare ad alterazioni nella percezione della profondità;
- **Nistagmo**: movimento involontario dei bulbi oculari; può essere congenito o acquisito;

**Un'altra visione: come vedono gli albi?
Una simulazione possibile**

- **Fotofobia:** ipersensibilità alla luce più o meno accentuata. Nei soggetti con albinismo la luce può filtrare non solo attraverso la pupilla, ma anche attraverso l'iride;
- **Riduzione dell'acuità visiva:** è dovuta alla depigmentazione dei fotorecettori presenti sulla retina;
- **Errori refrattivi:** miopia, ipermetropia astigmatismo.

Ipovisione in soggetto albino

Simulazione 1.

Obiettivo

Fornire un modello statico ma indicativo di visione in soggetto con albinismo.

Procedura:

- Scatto fotografico;
- Duplicazione dell'immagine originale;
- Impilamento del duplicato su un livello superiore;
- Riduzione dell'opacità dell'immagine superiore del 50 per cento (semitrasparenza);
- Lieve disallineamento dell'immagine superiore.

Considerazioni:

- Acutezza visiva centrale ridotta, ma visione periferica migliore;
- Modello statico: non tiene conto della motilità oculare;
- Fotofobia non valutabile.

Simulazione 2: motilità oculare.

Obiettivo.

Simulazione della motilità oculare tra 2 immagini statiche.

Procedura:

- Scatto fotografico;
- Duplicazione dell'immagine originale (software di video editing);
- Inserimento della foto su un livello superiore della pila;

**Un'altra visione: come vedono gli albi?
Una simulazione possibile**

- Riduzione dell'opacità al 50 per cento (immagine semitrasparente);
- Disallineamento dinamico e non più statico del livello superiore mediante animazione.

Considerazioni:

- acutezza visiva centrale ridotta ma periferica migliore;
- Modello parzialmente dinamico: emerge il tentativo del sistema visivo di "agganciare il fuoco";
- Fotofobia non valutabile.

Valutazioni complessive:

- La simulazione è soggettiva e ha valore illustrativo più che scientifico;
- Non tiene conto di numerosi fattori ambientali né di alcune complicazioni (es. strabismo) che possono determinare alterazioni del campo visivo;
- Fotofobia non valutabile.

Conclusione.

Ringraziando di cuore tutti voi per la vostra disponibilità, vorrei terminare questo intervento con due citazioni che mi hanno colpito e che sottolineano con efficacia il senso ultimo del nostro esserci:

La prima è di **Antoine de Saint-Exupéry** e rappresenta un invito a guardare prima di tutto dentro di noi.

"Ogni uomo dovrebbe guardare dentro di sé per imparare il significato della vita. Non è qualcosa che si scopre: è qualcosa che si deve modellare."

La seconda è di **Kahlil Gibran** poeta e scrittore libanese ed è un accorato appello per continuare a sognare:

"...e come i semi che sognano sotto la neve, il vostro cuore sogna la primavera. Fidatevi dei vostri sogni, perché in essi è nascosto il passaggio verso l'eternità."