



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

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola.**

Relatore: Isabella Macchiarulo



iapb

Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità
sezione italiana
onlus



**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola.**

Introduzione.

Per la relazione di oggi, prendo spunto dalla tesi presentata in sede d'esame per la qualifica di educatore professionale, dal titolo "L'ipovisione: da disagio sociale a stile di vita". Chiaramente, l'ho epurata di quegli aspetti dell'ipovisione che non sono presenti in noi albi, come ad esempio, "i suoi effetti in relazione all'età d'insorgenza", poiché negli albi, l'ipovisione è presente sin dalla nascita.

Per maggior interesse di tutti, come facilmente si può capire dal forum di albinismo.eu e in accordo con il team organizzativo del convegno, mi soffermerò sul ruolo della scuola in relazione all'ipovisione, sempre ponendo l'accento su quegli aspetti che ci caratterizzano.

Chiaramente, tutto il discorso è vidimato da 36 anni di albinismo sulle spalle.

Qualche definizione per non dare nulla per scontato.

Immaginiamo di rappresentare la funzionalità visiva per mezzo di un segmento: l'estremo destro, quello positivo, corrisponde a un sistema visivo che funziona correttamente e che dà luogo a una normale visione; l'estremo sinistro, quello negativo, corrisponde invece a un sistema visivo che non funziona affatto e che quindi, non dà luogo a visione, ossia è causa di cecità. Matematicamente parlando, il segmento è costituito da due estremi entro i quali sono racchiusi infiniti punti. Lo stesso vale per la funzionalità visiva: può capitare, infatti, che il sistema visivo funzioni ma in modo scorretto e che sia quindi causa di una visione imperfetta che non può essere definita normale, né tantomeno assente. Ciò significa che, tra i vedenti e i non vedenti, esiste una vasta gamma di soggetti la cui capacità visiva presenta delle anomalie più o meno gravi e sempre diverse tra loro.

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

Immaginiamo ora di fissare un punto, al suo interno, che sia abbastanza vicino all'estremo sinistro al fine di individuare una parte di segmento più piccolo

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola**

rispetto a quello di partenza. Parallelamente, per il deficit visivo è stato fatto lo stesso; in particolare, prima con la L. 382/70 e più recentemente con la L. 138/01.

La prima, individuava tre categorie di minorati visivi: i Ciechi assoluti, i Ciechi ventesimisti e i Ciechi decimisti.

La seconda, individua cinque gruppi di soggetti con deficit visivo, Ciechi totali, Ciechi parziali, ipovedenti gravi, ipovedenti medio/gravi, ipovedenti lievi.

Non intendo analizzare dettagliatamente le suddette leggi ma metto in evidenza due innovazioni contenute, nella seconda normativa rispetto alla prima.

1. La comparsa del termine ipovisione;
2. La presa in esame del campo visivo, in aggiunta al visus quali elementi per stabilire se un soggetto è un disabile visivo.

Ciò che però né l'una né l'altra sono in grado di fare è mettere in evidenza l'eterogeneità del deficit visivo che non può essere standardizzato e definito compiutamente.

Le abilità visive che permettono a un soggetto di **"guardare"** infatti, non si limitano al visus e all'ampiezza del campo visivo.

Non a caso ho utilizzato il termine **"guardare"**, questo, infatti, ha un significato differente da quello di **"vedere"**, nonostante, siano usati come sinonimi.

Il **"vedere"** s'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"**, invece, consiste in un insieme di processi, grazie ai quali l'individuo può servirsi della vista per procurarsi attivamente le informazioni utili a organizzare i propri comportamenti adattivi.

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola.**

“**Guardare**” significa utilizzare la vista per dar luogo a una funzione di ordine superiore: la “**visione**”, la quale può essere esaminata solo in termini qualitativi, poiché si compone di elementi non misurabili.

Questa definizione pone in rilievo sia il carattere d'intenzionalità proprio del guardare, sia la finalizzazione di questa particolare condotta agli scopi della conoscenza e dell'adattamento.

A titolo esemplificativo e non esaustivo, le abilità visive 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.

Nell'ipovedente, oltre al visus e/o all'ampiezza del campo visivo, possono essere compromesse una o più delle abilità appena elencate.

Quindi 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 e imprevedibili.

L'incertezza Dell'ipovisione E L'ambiguità Dell'albinismo.

A questo punto dovrebbe essere chiaro che l'ipovisione è permeata di incertezza sia per chi la vive sia per chi la osserva.

Le incertezze dell'ipovisione per chi la vive:

INCERTEZZA RELATIVA ALLA DEFINIZIONE: non so dire quando e da chi è stato coniato il termine “ipovisione”. Ciò che è certo è che il suo aggettivo “ipovedente” è stato introdotto in ambito legislativo solo, come appena detto, nel 2001, con l'emanazione della Legge n.138. Per la mia esperienza ma probabilmente anche per la vostra, è altrettanto certo che le persone non

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola**

addette ai lavori non ne conoscono il significato che tra l'altro, non è di facile intuizione, come diversamente accade per l'aggettivo "non vedente".

La particolarità del termine sta anche nel fatto che è un derivato composto di "Ipo", prefisso di origine greca [che in parole composte della terminologia scientifica ha il significato di "sotto", "più in basso", es. ipogeo, ipofisi; oppure indica insufficienza, grado inferiore, es. ipocloridria, ipotensione] e, "video", termine di origine latina [avere l'uso o la facoltà della vista].

INCERTEZZA DELLA FUNZIONE PERCETTIVA: l'ipovedente può contare su una funzione visiva carente, caratterizzata da restrizioni funzionali certificate e da un residuo visivo sfruttabile, ma non costante. Condizioni specifiche e soggettive come il livello di illuminazione dell'ambiente, la presenza di contrasti cromatici o il livello di affaticamento rendono l'impiego del residuo visivo non sempre possibile e non sempre attuabile al pieno del suo potenziale.

INCERTEZZA PSICOLOGICA: la consapevolezza razionale di avere un residuo visivo instabile e di conseguenza inaffidabile può indurre il soggetto ipovedente a vivere nel costante timore di trovarsi in situazioni nelle quali il proprio residuo visivo risulta inutilizzabile.

INCERTEZZA LEGATA AL FUNZIONAMENTO ORGANICO: anche le cause del mal funzionamento visivo possono essere causa d'incertezza. Esse possono avviare una degenerazione progressiva la cui rapidità ed esito sono incerti. Nel caso dell'albinismo però l'ipovisione è relativamente stabile nel corso della vita, tuttavia l'apparato visivo va incontro a un naturale e fisiologico invecchiamento che può peggiorare ulteriormente il grado d'ipovisione.

INCERTEZZA NEL DEFINIRSI: per quanto fin qui esposto, la persona ipovedente tende a definirsi come "non" ceca e "non" vedente; non affermando ma negando quello che non è o non sente di essere. Lasciando spazio così all'incertezza che si autoalimenta.

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola.**

INCERTEZZA NEL PRESENTARSI AGLI ALTRI: a questo punto appare evidente un'ultima forma di incertezza che si realizza nell'intento di comunicare agli altri la complessità della propria ipovisione.

Presentandosi come "vedente", quindi non segnalando le proprie difficoltà visive, si va incontro all'incertezza nella possibilità di sfruttare il residuo visivo, mentre presentandosi come "non vedente" significa rinunciare ai benefici derivabili dal residuo visivo per non cadere in incongruenze.

Le incertezze dell'ipovisione per chi la osserva:

Trovarsi di fronte ad una persona ipovedente può creare sensazioni di incertezza, incredulità e disagio poiché, come si è detto, è poco conosciuta quindi, difficilmente attesa o riconoscibile.

È quindi possibile che l'interlocutore rimanga sorpreso di fronte a richieste inaspettate quale, ad esempio: "a quale numero civico mi trovo?" da parte di una persona non anziana che deambula speditamente.

Queste emozioni sono spesso causa dei mancati comportamenti d'aiuto, comportamenti registrati come più scarsi verso le persone ipovedenti rispetto a quello che accade nei confronti delle persone non vedenti. L'incertezza può generare, ansia, angoscia, frustrazione ... assenza di progettualità, incapacità di sognare!

L'ambiguità dell'albinismo:

Come bene ha detto Laura nella sua relazione, "il discorso dell'ipovisione non è il solo a caratterizzare la diversità ... C'è il colore della pelle, ... i capelli, ... insomma si vede proprio che è diverso".

Io aggiungo che è ambiguo, tant'è che 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);

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola**

- È pubblico, è privato;
- Obbliga a difendersi dal sole della cui luce si necessita;
- Lascia vedere la gente ma non il proprio genitore;

Qui, ognuno di voi, potrebbe aggiungere qualcosa.

Appare chiaro ora come il disagio sociale di un albino possa facilmente crescere e rinforzarsi trasformando la disabilità visiva in handicap ovvero, facendo sì che essa abbia forti ripercussioni nella sfera relazionale.

Che cosa può fare la scuola per gli studenti albinici?

Per provare a dare una risposta a questa domanda, occorre fare prima qualche precisazione.

Se dico che "l'occhio è uno strumento attraverso il quale il cervello realizza strategie intelligenti", pochi di voi obietterebbero. Questo è quello che vi direbbe un oftalmologo o un optometrista poiché, il focus della loro professione è lo sviluppo fisiologico dell'apparato visivo, ove l'occhio raccoglie le informazioni visive, il nervo ottico si occupa del loro trasporto e il cervello le interpreta.

Insegnanti, educatori e genitori, tuttavia 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 (date dalla maturazione fisiologica dell'organismo), attività propriamente mentali (quali ad esempio l'attenzione e la memoria) ed elementi derivanti dalle esperienze percettive.

Ne consegue che 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 d'interazione sociale. Il bambino ipovedente, infatti, può sviluppare atteggiamenti di **dipendenza, insicurezza, passività, iperattività, tendenza all'isolamento,**

**Ipo visione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola.**

quale risultato di strategie di fuga da situazioni troppo difficili e ansiogene per lui.

In ultima analisi e per terminare le premesse all'argomento scuola, evidenzio tre fatti che possono dare un'immagine abbastanza chiara degli effetti dell'ipo visione sulla prima infanzia e che un educatore, sia esso un assistente domiciliare, un operatore del nido o della scuola materna, un insegnante o più semplicemente un genitore, deve ricordare ogni volta che si "relaziona" con un bambino ipovedente:

1. Conseguenze potenziali dell'ipo visione;
2. Adeguatezza dell'esperienza;
3. Dilatazione temporale.

Le conseguenze potenziali dell'ipo visione, pur rimanendo sempre in agguato, possono essere affrontate con successo attraverso una stimolazione continua e corretta del bambino, al quale devono essere proposte esperienze adeguate sia per quantità sia per qualità, che tengano sempre conto delle caratteristiche visive proprie del bambino ipovedente e che, quindi, data l'eterogeneità dell'ipo visione, possono non essere altrettanto adeguate per altri soggetti. Per individuare e sottoporre a un bambino ipovedente un'esperienza adeguata occorre osservarlo continuamente e capire quali comportamenti visivi mette in atto. Altro elemento che rende adeguata un'esperienza è indubbiamente il fattore temporale, che permette all'ipovedente di fare osservazioni lunghe e ripetute.

L'importanza del fattore temporale, all'interno del percorso evolutivo di un bambino ipovedente, è data anche dalla dilatazione dei tempi di comparsa e permanenza delle diverse tappe evolutive, tanto che non è anomalo che accanto ad una diagnosi d'ipo visione vi sia anche quella più "preoccupante" di ritardo evolutivo.

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola**

A questo punto dovrebbe esservi chiaro che non è facile tracciare un profilo del bambino ipovedente e il fatto che la sua ipovisione sia causata dall'albinismo non fa alcuna differenza. Ogni bambino ipovedente è un caso a sé e come tale va trattato. per aiutarlo ad apprendere dobbiamo prima apprendere da lui. Ciò che è vero per ogni bambino ipovedente invece, è che ***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.***

L'ingresso nel mondo della scuola rappresenta per tutti i bambini un momento cruciale, nel quale attuare e sperimentare le tecniche relazionali apprese e realizzate in ambito familiare. Lo è ancor di più per i bambini ipovedenti che, mettendo in atto le proprie strategie conoscitive della realtà, ne testano l'efficacia e ne evidenziano i limiti.

Purtroppo però, gli insegnanti non sono sempre preparati ad affrontare, didatticamente parlando, la presenza in classe di un bambino con deficit visivo, né tantomeno possiedono gli strumenti d'ordine psicologico utili per contenere le ansie e le apprensioni o per trasformare le false speranze dei loro genitori in lucida realtà. Tant'è vero che spesso si assiste a una rinuncia di collaborazione da parte dell'insegnante nei confronti della famiglia.

La prima difficoltà, sia in ordine di tempo sia d'importanza, che gli studenti ipovedenti devono affrontare riguarda l'apprendimento di lettura e scrittura.

Tra i prerequisiti fondamentali per realizzare tale apprendimento vi è la capacità di fondere in un unico "atto visivo" sia la visione d'insieme sia la "visione analitico/sintetica". Con la prima si osserva l'insieme delle cose, con la seconda se ne colgono gli aspetti essenziali e dettagliati. Il bambino ipovedente realizza la fusione di queste due modalità visive con numerose, ripetute e prolungate osservazioni. Il risultato finale è comunque imperfetto perché il bambino albino, ha difficoltà visive sia da vicino, sia da lontano.

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola.**

È anche 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.

Quali elementi facilitano la lettura: certamente la grandezza del carattere ma anche, le caratteristiche calligrafiche individuali, nonché il carattere tipografico degli stampati e la presentazione grafica, data dal contrasto tra testo e sfondo, dalla presenza di spazi tra i paragrafi e dalla distanza tra una lettera e l'altra.

Il bambino ipovedente deve essere seguito, sul piano didattico, 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 altri accorgimenti può mettere in campo un'insegnante con "budget scolastico ridotto"?

- Spostare il banco del bambino albino il più vicino possibile alla lavagna senza trascurare il fattore luce che, si abbaglia ma serve comunque per illuminare ciò che si deve leggere o osservare.
- Eventualmente utilizzare una comune lampada da tavolo del valore di pochi euro, ve ne sono di economiche sia al neon, sia lampadine a risparmio energetico. La scelta varia da soggetto a soggetto.
- Soprattutto nei primi anni di scuola e in fase di apprendimento di lettura e scrittura, si dovrebbero usare quaderni a righe o quadretti con le linee marcate e maggiormente distanziate rispetto alla norma. Dove reperire questi quaderni? Si possono creare ad hoc con il computer. Generato il prototipo, lo si stampa e fotocopie... per farvi un'idea potete scaricare dei prototipi di fogli a righe e quadretti dall'area download del sito www.subvedenti.it (si tratta di alcuni esempi ma ognuno deve adattarlo alle proprie esigenze).

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola**

- Usare un pennarello a punta fine o media (da valutare) tipo "trattopen" per marcare il tratto o più semplicemente una penna a punta grossa.
- Al posto del banco reclinato, si può usare un semplice leggio, anche questo del valore di pochi euro.
- Scrivere alla lavagna solo con gessi bianchi che offrono maggior contrasto con lo sfondo (i gessi colorati andrebbero usati solo per sottolineare in modo marcato).
- Libri di testo a caratteri ingranditi: i primi 2 anni di scuola elementare, solitamente non sono necessari poiché i testi sono già scritti con caratteri + grandi del normale. Il servizio è garantito ad esempio dalla Biblioteca Nazionale dei Ciechi di Monza ma non solo. A tal riguardo potrà darci maggiori dettagli il Prof. Abba, presente alla tavola rotonda.

Con delle risorse economiche + adeguate invece ci si può avvalere delle più recenti innovazioni tecnologiche quali ad esempio:

- un personal computer;
- un video ingranditore da tavolo;
- un programma software ingrandente, eventualmente con sintesi vocale integrata o separata;

Se si sceglie l'utilizzo del computer, è auspicabile anche insegnare al bambino ipovedente a scrivere sulla tastiera senza guardare i tasti. Per tale scopo esistono programmi anche a diffusione gratuita come ad esempio "10 dita".

Un'ultima nota sull'argomento ausili: 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 e in accordo con gli operatori del servizio di riabilitazione visiva se il bambino vi è inserito.

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola.**

L'obiettivo dell'impiego di ausili tecnologicamente avanzati dovrebbe sempre essere quello di rendere il bambino autonomo negli studi e non dipendente dagli ausili. Esempio è assurdo che un bambino ipovedente che abbia un residuo visivo che glielo consenta, non sia + in grado di produrre uno scritto con la propria grafia perché abituato a scrivere al computer. La coordinazione occhio mano è importante e la scrittura è l'espressione più evidente di tale abilità. Per la stessa ragione, lo studente ipovedente non dovrebbe essere esonerato dalle attività tecnico/artistiche/manuali, solo perché non otterrebbe buoni risultati. In queste situazioni non dovrebbe contare la qualità del risultato ma l'impegno e il lavoro necessari per arrivare a esso.

Altra questione di grande interesse in ambito scolastico riguarda la reale necessità per lo studente albino della presenza dell'insegnate di sostegno. A tale proposito, nel forum albinismo.eu, nella sezione "Percorso di studio", è aperto un thread nel quale gli utenti del sito hanno detto la loro opinione in base alle loro esperienze. Volutamente quindi, lascio l'argomento aperto, invitandovi a seguire e proseguire la discussione nel forum. Aggiungo solo che, per me, l'insegnate di sostegno è uno "strumento educativo" che dovrebbe essere adottato con coscienza sulla base delle caratteristiche dello studente albino e non sulla base delle carenze del corpo docenti.

In chiusura mi sta a cuore parlare dell'integrazione scolastica il cui avvio è conseguente alla chiusura degli istituti speciali.

Tali istituti erano come dei grandi contenitori che inglobavano individui con caratteristiche omogenee, ovvero eliminavano qualunque traccia di singolarità, singolarità dell'individuo. Non basta negare il concetto di contenitore per eliminare il contenitore stesso.

L'istituto, ciò che è già organizzato, tende a fornire risposte secondo modelli superati che però forniscono un'illusoria assicurazione sull'efficacia del nostro operato. Operato che è di fatto sterile perché non tiene conto dell'unicità dell'individuo col quale ci rapportiamo e che vive un disagio.

**Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita,
passando attraverso i banchi di scuola**

«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].

Cos'è per me 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 e instabilità.

In altre parole:

“accettazione della disabilità accompagnata da una ribellione all'handicap”.

Ora, concludo dicendo che: una persona disabile, non lo è in assoluto ma in rapporto ai contesti in cui vive o le è richiesto di vivere e secondo certi stili.

Bibliografia

Cannao Milena, Oculomozione e percezione visiva, la funzione visiva nel contesto dello sviluppo neuropsicologico. In Cesare Cornoldi, Meta cognizione e apprendimento, Il Mulino, Bologna 1995.

Cannao M., Castelli C., Moretti G. Apprendimento di lettura e scrittura in soggetti ipovedenti, rivista HD handicap e disabilità d'apprendimento, n. 3 settembre 1984.

Donati Deborah, docente Corso di psichiatria 1996/97 - Scuola per Educatori Professionali del Comune di Milano.

Muzzatti Barbara, "Una lettura in chiave psicologica e psicosociale dell'ipovisione", rivista Tiflogia per l'integrazione, 2006, n. 1 pp. 17-22.

Articolo "Educare l'ipovedente" pubblicato da ATRI ONLUS (Associazione Toscana Retinopatici ed Ipovedenti) in collaborazione con Istituto David Chiossone – Onlus, pubblicato nel seguente sito internet: www.atritoscana.it/scuola_educare_ipovedente.asp.

Biasioli U., Cinque domande per Andrea Canevaro, Istituto Pedagogico Bologna.