

**ISTITUTO SUPERIORE UNIVERSITARIO  
DI SCIENZE PSICOPEDAGOGICHE E SOCIALI  
“PROGETTO UOMO”**

*Affiliato alla Facoltà di Scienze dell'educazione  
dell'Università Pontificia Salesiana*

## **Scienze tecniche mediche applicate all'handicap**

Tesina a cura di Antonello Domenico Mallamo - Matricola 3EPR19

### **Ipovedenti: i ciechi che ci vedono**



*Siete mai andati a vedere le stelle cadenti con gli orbi?  
ESTATE 2013, AGOSTO! Ci siamo appena conosciuti e  
io non so nulla di lui e gli ho rivelato di essere ipovedente  
dopo cinque ore, di notte, quando posso tranquillamente  
fingere di essere “quasi normale”. Ebbene, dopo cinque  
ore, realizziamo entrambi che è quasi la notte di San  
Lorenzo. Il mio sogno si avvera e lui mi chiede: “Ma...  
vuoi andare a vedere le stelle?”. Finalmente un uomo  
romantico che mi chiede di andare a vedere le stelle!  
Una frazione di secondo per rendermi conto di essere la  
donna più fortunata del mondo per poi percepire la sua  
faccia diventare rossa tinta di un imbarazzo cosmico. A  
quel punto, presa dalla paura che quel magico momento  
possa interrompersi dico: “No no, tranquillo, io sono  
ipovedente ma le stelle le vedo”. Così vidi con LUI le  
stelle sull’Appennino modenese.*

Racconto di Enne, ipovedente filosofa ed educatrice.

### **“Enne” mondi da chiarire e tante storie da raccontare**

Questo mio elaborato nasce dall’esperienza diretta e inaspettata con il mondo della disabilità visiva. Ho conosciuto Enne, donna di 37 anni ipovedente, per motivi professionali non legati, esclusivamente, al mondo dell’ipovisione e ho avuto la possibilità di vedere in maniera trasparente uno scorcio “del mondo nel mondo” della disabilità visiva, tra le luci e le ombre di chi si cerca e chi si ritrova.

Enne, per natura, missione e professione, si occupa da anni di disabilità visiva e inclusione sociale; ha una deficit visivo importante e sostiene progetti volti alla sensibilizzazione dei sistemi umani e delle comunità sui temi della disabilità visiva.

Ho imparato, da lei, che c’è ancora tanta confusione e che servono interventi per aumentare l’informazione e la cultura con modalità più coerenti con

la società che viviamo e attraversiamo. Esistono infatti varie sfumature esistenziali delle persone che sperimentano l'universo tra luci ed ombre dell'ipovisione. Occorrono prospettive multidimensionali e non basta limitarsi alle distinzioni normative. La legge 138/2001 distingue tra ciechi assoluti e ciechi parziali e ancora tra ipovedenti gravi e lievi. Per chi non sia addetto ai lavori o non approfondisca il tema è intuitivo collegare la parola cieco all'idea di una persona che non vede ed in effetti i ciechi assoluti questo sono. Ma come afferma Enne, vi è un primo tranello, infatti tra i non vedenti o ciechi assoluti rientrano anche coloro i quali possono intravedere luci e ombre. Le sfumature della legge 138 sono relative ai ciechi parziali, cioè a coloro che hanno un residuo visivo non superiore ad un ventesimo (che significa un mezzo decimo), o che hanno un campo visivo binoculare periferico non superiore al 10%. E per i non addetti ai lavori la domanda sorge spontanea: "Ma ci sono dei ciechi che ci vedono?". Ebbene sì, sono gli ipovedenti come Enne. Sono le persone che si aggirano per la città, anche, senza bastone bianco perché conoscono l'ambiente e che quando la luce diventa troppa o troppo poca restano bloccate perché il residuo visivo non funziona. Sono quelli che girano col bastone ma leggono i messaggi sul cellulare perché non vedono niente ai lati, ma discretamente al centro. Mi chiedo quanto sia importante nel mondo educativo promuovere la cultura del "non comune" più che quella che valorizzi le differenze.

Gli ipovedenti vedono, ma poco, e tra loro ci sono gli ipovedenti gravi che hanno un residuo visivo non superiore ad un decimo o un campo visivo fino al 30%, e quelli medio-gravi che hanno un residuo visivo di non più di 2 decimi o un campo visivo che al massimo è la metà del normale. Infine ci sono gli ipovedenti lievi che hanno non più di 3 decimi di residuo visivo e un campo visivo che non supera il 60% del normale.

E' ovvio che la legge debba definire categorie e parametri per tutelare i diritti e rispondere ai bisogni di varia natura che la cecità comporta. Nello stesso tempo occorre tenere conto di un fatto di natura esistenziale e sociale, i cosiddetti "ciechi parziali" o "ventesimisti" difficilmente si riconoscono come ciechi fortunati, forse anche perché spesso vengono definiti falsi ciechi.

Gli ipovedenti o ipovedenti gravi sono, a dispetto delle definizioni

normative, in un limbo e hanno alcuni comportamenti strategici tipici dei non vedenti come: l'utilizzo del bastone bianco, della sintesi vocale e nello stesso tempo, con il loro residuo visivo, possono compiere attività quotidiane come leggere, essere presenti sui social, avere un blog, cucinare e fare escursioni in natura. Per chi vede bene è difficile comprendere che anche con un residuo visivo irrisorio (20, 50 o 100 volte minore del normale) molte attività possono essere portate a termine in autonomia, non senza difficoltà e qualche momento di disperazione e dolore.

Enne conosce molto bene quanto sia importante vederci, perché in passato possedeva il senso della vista e conosce bene la scioltezza del gesto, del movimento di chi vede. Gli ipovedenti sono legatissimi al loro (prezioso) residuo visivo e per questo risulta importante, per gli operatori, conoscere la diversità nella diversità di questo mondo dai confini molto labili.

I ciechi assoluti da un lato e i ciechi parziali ed ipovedenti dall'altro hanno esperienze e bisogni diversi. Occorre riuscire a cogliere la necessità di uno spazio di senso sociale diverso, ove sia possibile sviluppare una corretta prevenzione e dei modelli di *empowerment* efficaci. Secondo Enne è possibile trovare nuovi modi per mantenere le capacità visive esistenti e, se possibile, migliorare le funzionalità e le abilità connesse. Nel vasto mondo dell'handicap per questi bisogni, ancora poco considerati, dovrebbero rispondere le politiche sociali e il *welfare state* attraverso azioni elaborate insieme a chi è portatore del disagio ed anche del suo potenziale di sviluppo.

Riporto le parole di Enne che esprimono, in modo cristallino, il desiderio di coinvolgimento nella costruzione di un orizzonte diverso delle attività di sostegno per gli ipovedenti: *“Non è vero, come ho sentito spesso ripetere molti anni fa ai tempi della mia diagnosi, che in presenza di una valutazione che porta con sé una disabilità visiva, non ci sia niente da fare. Ci sono terapie che se non curano, almeno rinforzano. Ci sono training che se non restituiscono la vista persa, possono comunque essere utili a fare tesoro di quella rimanente. Ci sono vie per stare bene con noi stessi e con gli altri che ci permettono di migliorare la qualità della nostra vita. Ci sono contesti sani e portatori di benessere che vanno promossi e sostenuti, dalle istituzioni, dalla comunità oltre che dalle associazioni*

*dei disabili visivi.”*

Sostanzialmente in questa terra di mezzo occorre che all’approccio di natura sanitaria vengano affiancate altre attività di natura più ampia che tengano conto delle differenze e delle peculiarità individuali e ambientali. L’ipovisione è una situazione che mette spesso in crisi l’ambiente circostante poiché richiede volontà, contatto e confronto. Prendendo in esame i comportamenti dei ciechi assoluti, i ciechi parziali, con problematiche diverse, e gli ipovedenti, si noterà come essi abbiano reazioni sensibilmente diverse con bisogni e coloriture emotive che necessitano di altrettanto differenti interventi. Ad esempio chi è cieco assoluto può servirsi di uno scanner e di un sistema che trasformi un testo in un output vocale, questa soluzione può essere funzionale anche per un cieco ventesimista che tuttavia potrebbe aumentare le scritte con un ingranditore elettronico. Un cieco parziale, invece, potrebbe avvicinarsi a tal punto ad un testo da poterne leggere ed intuire qualche frammento mentre gli ipovedenti potrebbero riuscirci ad occhio nudo o con una lente di ingrandimento. Se lo stesso gruppo di disabili visivi fosse accompagnato in un parco potremmo rimanere ancora più sorpresi dalle diversità. Un cieco assoluto potrebbe esplorare l’ambiente con il suo bastone. Un cieco parziale potrebbe usare il bastone oppure, in funzione della luce e del contesto, muoversi in modo autonomo; sempre in relazione alle condizioni di luce ed al livello di consapevolezza, determinazione e empowerment ricevuto/conquistato un cieco parziale potrebbe tentare l’esplorazione senza ausili. Nel caso degli ipovedenti osserveremmo un comportamento più disinvolto, e forse, in taluni casi, non sarebbe facile individuare la disabilità.

Occorre comprendere quanto possa essere diverso questo mondo dove, ad esempio, un ostacolo segnalato con colori di contrasto (ad esempio giallo su nero) o una scritta ingrandita, possono essere utili ad un ipovedente ma non ad un cieco, e analogamente una didascalia Braille potrà essere letta facilmente da un non vedente ma essere totalmente inutile per un ipovedente o un cieco parziale che di rado conoscono e utilizzano la scrittura Braille. Chi guarda il mondo della disabilità da operatore e/o da persona ha bisogno di comprendere la “confusione” che esiste e che può diventare pericolosa in svariati modi. Il senso

di identità (nella diversità) e la sua costruzione nonché il suo mantenimento sono aspetti imprescindibili per una declinazione efficace del principio di inclusione. Le generalizzazioni e i protocolli standard si scontrano con tutto ciò che di personale, unico e irripetibile esiste nella storia di ogni persona. Ai protocolli standard serve un contesto sociale attento e aperto all'ascolto, e nello stesso tempo, un'utenza consapevole, paziente, creativa e disponibile ad imparare "l'arte" di chi non vede.

### **Alcuni dati su tempi e cause di ipovisione**

Sebbene in via generale vi sia distinzione tra ciechi totali ed ipovedenti, il termine ipovedente non descrive in maniera esplicita lo status del sistema visivo. Proprio a causa della molteplicità di deficit racchiusi in un'unica definizione può risultare complessa la comprensione di questa condizione (Figura 1, pag. 7).

Il paziente ipovedente è un paziente complesso, può avere età variabile e possono variare notevolmente anche lo status emotivo e sociale, fattori questi da non sottovalutare. L'ipovisione può presentarsi in diverse forme e l'età di esordio può essere diversa in funzione delle cause che creano il deficit visivo. Quando l'esordio è precoce parliamo di ipovisione infantile, in questi casi solitamente il deficit è associato a patologie congenite. Mentre quando l'esordio è tardivo la causa va ricercata nei problemi e/o patologie associate all'invecchiamento.

Gli schemi che seguono riportano le principali cause di ipovisione a livello globale (Figura 2, pag. 7). I valori percentuali riportati riguardano le stime dell'OMS effettuate nell'anno 2010 su 285 milioni di disabili in tutto il mondo.

In Italia, secondo quanto riportato da indagini ISTAT, si stimano 1,5 milioni di ipovedenti e circa 362.000 ciechi.

La definizione di Ipo visione afferma che "L'ipovisione è quella condizione di deficit visivo che non permette a un determinato individuo il pieno svolgimento della sua attività di vita sociale e lavorativa ed il perseguimento delle sue esigenze ed aspirazioni di vita".

Possiamo definire come ipovedente una persona che nonostante la migliore correzione ottica continui ad avere un visus molto basso. Questa è una condizione che si differenzia dalla cecità in quanto c'è un residuo visivo che

purtroppo non risulta essere sufficiente alle normali attività quotidiane. Con il termine ipovisione si racchiude un ampio ed eterogeneo gruppo di deficit visivi, classificati in base alle cause o in base ai sintomi. Risulta evidente come a numerose tipologie di ipovisione debba corrispondere una variabilità di approcci relazionali, compensativi e integrativi.

---

#### DEFICIT VISIVO - STIME OMS 2014

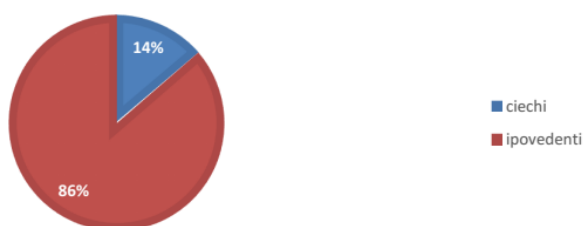


Figura 1- Prevalenza di deficit visivo a livello mondiale. Dati OMS, Agosto 2014

---

#### PRINCIPALI CAUSE DI IPOVISIONE E CECITÀ NEL MONDO

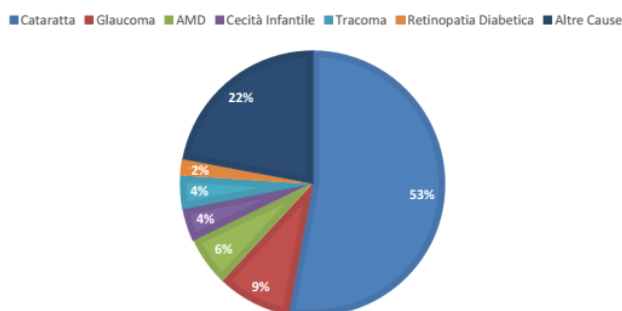


Figura 2- Stime effettuate dall'OMS nel 2010 su 285 milioni di disabili visivi

### **Ipovisione: riferimenti normativi italiani**

L'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità riporta il seguente dato: in Italia vivono circa 1,5 milioni di ipovedenti. E' un panorama di infinite variabili che concorrono a disegnare situazioni di vita molto diverse. Per tutelare i diritti e assicurare assistenza e servizi di sostegno occorre riassumere, semplificare e categorizzare. In termini normativi la legge 138 del 2001 recepisce le normative internazionali e spiega che si definiscono ipovedenti gravi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

Si definiscono ipovedenti medio-gravi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

Si definiscono ipovedenti lievi:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento.

Tuttavia tra chi si definisce ipovedente ci sono anche coloro che la legge 138/2001 definisce ciechi parziali che sono:

- a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

DEFINIZIONE	ACUITA' VISIVA	CAMPO VISIVO
Ipovisione lieve	< 3/10	< 60%
Ipovisione medio-grave	< 2/10	< 50%
Ipovisione grave	< 1/10	< 30%
Cecità parziale	< 1/20	< 10%
Cecità totale	---	< 3%

In questo panorama ricco di sfumature e di variabili, si collocano anche i minori con disabilità visiva e tra loro rientrano sia quelli che manifestano gli effetti di una patologia visiva disabilitante nel corso dell'infanzia o dell'adolescenza, sia quelli che nascono già con un deficit visivo. Naturalmente le conseguenze delle due condizioni sono diverse, poiché è stato dimostrato come lo sviluppo psicomotorio sia strettamente connesso alla capacità visiva e di percezione dell'ambiente circostante. Molto dipende tuttavia, nella gestione del proprio corpo e dei propri movimenti, dalla tipologia di deficit, cioè se esso colpisce in particolare il campo visivo laterale o ad esempio l'acuità visiva e la visione centrale.



L'ipovisione con le sue variabili costringe gli operatori ad osservare e comprendere non solo il funzionamento della capacità visiva residua ma anche il complesso intreccio biopsicosociale che attorno a questa capacità si muove.

## **ICDH e ICF**

Le leggi a cui fanno riferimento i sistemi assistenziali italiani hanno natura internazionale. Il paradigma culturale in cui viene considerata e inclusa la disabilità, è cambiato profondamente negli ultimi vent'anni grazie alle direttive dell'OMS e parallelamente dell'ONU. Nell'ICDH (International Classification of Disability and Handicap), tutt'ora riferimento importante normativo in Italia, i vari deficit sono classificati e numerati in base a categorie e distinzioni prettamente organiche e sanitarie. Ad esempio l'ipovisione, classificata con il codice 54, viene distinta nei suoi diversi modi di presentarsi, da una casistica che definisce la menomazione e il suo impatto sull'individuo.

Già in questo strumento di classificazione è presente la distinzione tra disabilità e handicap ad evidenziare come lo svantaggio non sia necessariamente conseguente al deficit, ma derivi piuttosto da una interazione inefficace del soggetto con l'ambiente. Resta però il sottinteso che la responsabilità dell'adattamento all'ambiente sia da ascrivere al soggetto e che in quanto suo limite, la disabilità resta un problema e una sfida appartenente all'ambito individuale.

Con l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) si ha una rivoluzione, viene approvato dall'OMS nel 2001 per ordinare in categorie uniformi i funzionamenti e i processi umani nelle loro variabili tra disabilità e salute. L'approccio che lo caratterizza parte dall'idea che non esistono due mondi separati tra normali e disabili. Tutti possiamo conoscere e vivere la condizione di disabilità nella nostra vita, possiamo immaginare la vita come un insieme di funzionamenti e processi che in un contesto possono essere efficaci mentre in un altro rivelarsi problematici. L'ICF porta il concetto di disabilità nella dimensione sociale dell'esistenza e adotta un approccio integrato di tipo biopsicosociale per inquadrare i vari tipi di funzionamento e per ideare strategie

di risposta. L'ICF invita a riconoscere il funzionamento umano nelle sue variabili e a rispondervi in termini di ambiente, di contesto sociale, di comunità.

Nell'ICF l'enfasi non è più su ciò che manca o non funziona, ma piuttosto su quel che c'è, sulla salute, sullo schema di funzionamento che è proprio dell'individuo. Si descrivono le funzioni personali, il comportamento, cosa si è capaci fare e in quale contesto e con quali difficoltà. Non si indagano le cause, ma si punta a comprendere la persona nel suo agire, in rapporto ai fattori facilitanti e frenanti propri della persona e a quelli relativi al contesto in cui essa si muove.

Adottare una prospettiva affine a quella dell'ICF nel progettare servizi e interventi educativi per la disabilità significa in altre parole impostare l'intervento non sul deficit ma sulla dimensione esistenziale della persona tenendo conto delle variabili e soprattutto del modo unico in cui quel particolare soggetto/persona esiste e vive, anche con i suoi limiti.

### **Ipovisione e ICF nell'approccio ai progetti educativi**

Gli effetti della classificazione ICF sui servizi per la disabilità ricadono concretamente anche sulla loro progettazione. Infatti nella valutazione del funzionamento della persona ipovedente va anche considerata la forte compensazione sensoriale che avviene nell'individuo e dalla quale emergono capacità complementari spesso impensate. La compensazione, pur non avendo a supporto ricerche scientifiche quantitative e qualitative note, fa corrispondere ad una riduzione della capacità visiva un aumento variabile della sensibilità tattile, cinestesica, olfattiva, uditiva e della capacità di orientamento spaziale.

Molti operatori ed utenti esperti che agevolano gruppi a supporto della disabilità visiva possono affermare che la vista diventi un senso di tipo mentale. Infatti, nelle esperienze di gruppo, sono tanti gli ipovedenti che dichiarano di non distinguere nettamente ciò che vedono fisicamente da ciò che intuiscono essere di fronte a loro. La persona compensa, la progressiva diminuzione della vista, con l'intuizione, con la logica e con la deduzione riuscendo a cogliere tutte le informazioni che arrivano dagli altri "sensi". «Quando un canale sensoriale viene

a mancare, la plasticità che caratterizza il nostro sistema cognitivo permette lo sviluppo fine degli altri sensi. Nel caso in cui sia la vista a essere deficitaria se non completamente mancante, il bambino utilizzerà principalmente il tatto e in secondo luogo l'udito per orientarsi e conoscere il mondo circostante» (Cervellin, Scarpetta, Formenti 2009).

Ad esempio nell'intervento educativo rivolto al bambino/ragazzo ipovedente, queste competenze/capacità andrebbero inserite nel quadro progettuale ed integrate con tutti quei fattori facilitanti che derivano dal contesto relazionale generale (dalla famiglia, dalla scuola, dal gruppo di pari) e dai sistemi inclusi nella mappa esistenziale della persona.

L'azione educativa e l'osservazione sono imprescindibili per un intervento efficace e in presenza di ipovisione occorre prolungare e approfondire l'analisi e l'ascolto sia da un punto di vista socio-pedagogico che "storiografico".

L'osservazione è un fenomeno sia legato alla percezione della realtà e dei suoi fenomeni sia all'interpretazione che ne segue. La responsabilità di chi osserva è quella di considerare in modo critico la propria "(s)oggettività", osservando sé stesso oltre che i fatti.

L'educatore, per definizione, impara dall'esperienza e quando, nella sua evoluzione professionale incontra l'ipovisione non può che interrogarsi sul come il deficit e/o il disagio che sperimenta lo coinvolga.

### **Osservare ed educare**

Il primo passo di un progetto educativo consiste nell'osservazione. Nel caso di un bambino ipovedente e dei suoi comportamenti/atteggiamenti, dovremo non solo fare attenzione a quel che fa e a come lo fa, ma cercare di valutare ciò che notiamo, sia in virtù del deficit e dei bisogni sia dando il giusto valore alle aspirazioni che lo spingono ad agire. Sarebbe riduttivo infatti spiegare la maggior parte dei comportamenti avendo come filtro solamente l'insufficienza visiva.

Molti nostri comportamenti non dipendono tanto dalle nostre condizioni quanto piuttosto dalla lettura che ne diamo. A seconda che la disabilità visiva venga riconosciuta, accettata, rifiutata o negata dal contesto familiare e sociale

di riferimento, il bambino reagisce in modo diverso e assume comportamenti talvolta diametralmente opposti. Tali variazioni dipendono dai modelli di riferimento, dal suo sentire e delle sue dinamiche psicologiche. In presenza di un deficit visivo, entrare e stare in relazione con gli altri può risultare più difficile e questo può far emergere comportamenti, opposti a quelli riconducibili al desiderio di contatto, come la tendenza all'isolamento, il rifiuto dell'altro o una ricerca aggressiva della relazione.

Tali schemi necessitano di una lettura complessa e connessa al bisogno affettivo e relazionale del soggetto e possono essere corretti attraverso una azione educativa integrata. Ampliare e approfondire il lavoro di osservazione non significa in ogni caso dimenticarsi della presenza del deficit. E' indispensabile, per chiunque si approcci ad un lavoro di cura socio-pedagogica, informarsi sulle specificità dello svantaggio che la persona porta e considerare sempre, come una occasione, la possibilità di fare domande piuttosto che presumere o dare per scontato.

Un'osservazione ampia che contestualizza il deficit nel modo di funzionare del soggetto deve derivare una progettazione che si preoccupi di nutrire il processo di crescita in senso ampio. Non basta prevedere l'apprendimento di metodi compensativi quali l'uso delle tecnologie assistive o il training per l'autonomia e l'orientamento, questi aspetti sono necessari se modulati e rimodulati a seconda delle specifiche condizioni visive e sociali del bambino. Inscrivere gli interventi siano in una serie di azioni di più ampio respiro. Se davvero vogliamo rimettere al centro il bambino e l'adolescente che sta crescendo dobbiamo necessariamente fare riferimento ai suoi bisogni che, come chiunque, spaziano dal desiderio di appartenenza e di buone relazioni alla necessità di costruire una immagine di sé desiderabile. Occorre accompagnarlo nella presa di consapevolezza dei propri limiti e aiutarlo a rinforzare la propria autostima anche considerando le limitazioni non come blocchi ma come variabili, difficoltà e sfide di cui tenere conto durante il cammino. Parallelamente, restando consapevoli che l'autostima dipende anche dai feedback che riceviamo dagli altri, il nostro intervento non può prescindere dal lavoro di cura verso una rete di rapporti e di relazioni, dalla famiglia alla scuola ai vari contesti in cui il ragazzo si

muove. Di conseguenza prima di tutto occorre considerare e prendersi a cuore le dinamiche relazionali che lo vedono protagonista e diventa necessario dunque concentrarsi sul potenziamento delle competenze relazionali, aiutare il bambino a prendere coscienza dell'impatto dei propri comportamenti su di sé e sugli altri, affiancarlo nel nutrire e rafforzare le relazioni in modo più congeniale e sereno. Questo può tradursi ad esempio nell'implementazione di attività ludiche e formative volte a facilitare buone relazioni coi compagni di classe, facendo attenzione a che la presenza dell'insegnante di sostegno o dell'educatore non sia un ostacolo ma un fattore facilitante alla partecipazione attiva del soggetto alla vita del gruppo. Parallelamente sarà importante coinvolgere non solo gli insegnanti, ma anche la famiglia nell'azione educativa, lavorando affinché si palesino eventuali "(pre)giudizi" con cui viene accolto il deficit del ragazzo e si possa pensare a ricostruire insieme a loro una visione positiva, attiva e più consapevole di una condizione che ai genitori può fare molta paura e creare confusione.

Tutte queste azioni dovrebbero puntare dritto a costruire, nutrire e rafforzare la rete di relazioni che circonda il soggetto e con cui egli potrà progressivamente condividere le sfide della crescita e del cambiamento che è parte costante dell'esistenza.

### **Prerequisiti per l'apprendimento: attenzione e discriminazione**

Il bambino ipovedente frequentemente, fin dal primo periodo di vita, vive situazioni difficili e che creano lacune nella sua esperienza esistenziale. Questi tendono ad aumentare col passare del tempo e questo perché il bambino spesso non ha la possibilità di ricevere precocemente una quantità proporzionata di stimoli. I prerequisiti fondamentali della visione sono i processi di attenzione e discriminazione insieme ad altri quali la motivazione e l'interesse.

Tutti i bambini dimostrano la loro attenzione verso le persone nel momento in cui realizzano, con esse, un contatto visivo reciproco. Questa modalità consente al bambino di riuscire ad imparare molto dagli altri attraverso l'osservazione e il modellamento. Quando le condizioni cambiano e un bambino non può osservare le altre persone perde la possibilità di usufruire del canale

imitativo per apprendere cose nuove. Per attenzione s'intende la capacità del bambino di orientarsi in direzione degli stimoli dell'ambiente e di generare risposte adeguate a tali stimoli. Gli stimoli che l'ambiente ci rimanda attirano la nostra attenzione e attraverso le nostre capacità sensoriali orientiamo le nostre azioni e studiamo la situazione.

Attraverso il canale sensoriale della vista studiamo le caratteristiche dell'oggetto che attira la nostra attenzione; il canale uditivo ci consente di comprendere la direzione da cui proviene un suono dandogli un significato; il canale tattile, ugualmente, ci permette di valutare e scegliere come reagire ad uno stimolo cinestesico. Nei bambini è importante valutare il grado di attenzione verso i diversi stimoli poiché l'attenzione è necessaria per svolgere un compito e apprendere nuove abilità. Questa è una difficoltà tipica e frequente nel bambino ipovedente per il quale può essere utile programmare un intervento mirato ad aumentare la frequenza e la durata del contatto oculare e dello schema di fissazione. Rispetto ai tempi di attenzione, come già accennato, i bambini imparano osservando, ascoltando e imitando, ma tutto ciò richiede tempo e la capacità di non farsi distrarre da stimoli che non hanno niente a che vedere con la situazione di apprendimento. Spesso il bambino ipovedente ha difficoltà nel mantenere un'attenzione prolungata, perché facilmente distraibile e perché poco motivato verso una realtà che non riesce a controllare.

Per discriminazione intendiamo la capacità di distinguere le caratteristiche principali di una situazione-stimolo e di rispondervi correttamente. Ogni oggetto può avere caratteristiche simili ad un altro, ma possiede anche caratteristiche e funzioni che lo rendono diverso da tutti gli altri. Se un bambino non impara a compiere correttamente tali discriminazioni è difficile che possa poi imparare correttamente l'uso di oggetti comuni ed orientarsi rispetto ai contesti che vivono.

- **Discriminazione visiva:** se un bambino presenta un residuo visivo è importante, una volta stimolata l'attenzione e l'interesse verso ciò che lo circonda, educare la capacità di distinguere, analizzare e interpretare i dati percepiti. Discriminare colori, oggetti, forme e dimensioni è un importante passo per il bambino verso la conoscenza, poiché la discriminazione nel bambino ipovedente rappresenta il requisito base per le operazioni di

classificazione e associazione che permettono di raggruppare gli oggetti in base alle loro caratteristiche e di riconoscerne le specifiche funzioni. Quando si arriva alle rappresentazioni iconiche degli oggetti bisogna ricordare che il bambino con grave deficit visivo non riesce ad estrarre tutte le informazioni che si legano alla percezione dei dettagli che, nel loro insieme, definiscono il significato complessivo dell'immagine. Il bambino deve essere guidato all'esplorazione e all'interpretazione contestuale dei dettagli, alla definizione dei rapporti tra figura e sfondo, fornendogli gli strumenti utili per migliorare la sua conoscenza della realtà e formarsi immagini mentali sempre più complete. Nell'analisi delle immagini bidimensionali il bambino deve essere guidato a ricercare quei dettagli che sono significativi per il riconoscimento dell'oggetto. Nel processo di esplorazione bisogna adottare una strategia spazialmente ordinata. L'abitudine di procedere dall'alto verso il basso e da sinistra a destra facilita l'automazione della sequenza esplorativa maggiormente utile per la letto-scrittura.

- **Discriminazione uditiva:** è la capacità di riconoscere quelle caratteristiche proprie di un suono-rumore che permettono di distinguerlo tra tanti altri. Intendiamo quindi la capacità del bambino di riconoscere la voce dei familiari da quella degli estranei, suoni domestici da quelli di altri ambienti. È inoltre importante riconoscere la vicinanza-lontananza della fonte sonora in base al variare dell'intensità del suono stesso. Questo permette all'ipovedente di riconoscere alcune situazioni pur avendo il limite visivo.
- **Discriminazione tattile:** dai primi anni di vita si impara a riconoscere, attraverso il tatto, la consistenza di un oggetto, la superficie, la temperatura, il peso, la forma.

Nel successivo processo di apprendimento è importante favorire la costruzione di schemi mentali per educare all'analisi degli elementi caratterizzanti di un'immagine, in modo che la denominazione dell'oggetto presentato funga da guida per programmare l'esplorazione visiva. Per il bambino ipovedente è importante, sin dalla scuola dell'infanzia, poter ampliare le proprie esperienze riguardanti gli oggetti. Bisogna quindi guidarlo all'esplorazione tattile, uditiva e

visiva in modo analitico, aiutandolo a descrivere tutti i dettagli, facendogli sperimentare concretamente l'uso degli oggetti stessi.

### **Progetti educativi e ruolo dell'educatore**

Se immaginiamo l'educatore sia come supporto e integrazione alle attività di apprendimento di un bambino/ragazzo e sia come parte integrante di una équipe di specialisti, possiamo cogliere a pieno il significato della sua attività di osservazione e progettazione. L'analisi diretta dei comportamenti visivi di un bambino consente di valutare la sua funzionalità visiva e le sue capacità nel contesto di vita quotidiana e scolastica, evidenziando ciò che sa fare, ciò che lo mette in difficoltà e quello che lo interessa. Sulla base della diagnosi funzionale si potrà redigere un progetto di intervento tiflopedagogico, ovvero un'azione fondata sulla ristrutturazione dell'organismo e della personalità nella prospettiva che la cecità non sia solo un deficit ma possa anche permettere l'acquisizione di nuove capacità, nuovi vantaggi, nuove forze.

Gli interventi educativi contemplano:

- obiettivi didattici relativi alle diverse discipline scolastiche;
- obiettivi funzionali che riguardano le abilità e le capacità di cui il bambino necessita per vivere con il massimo grado di autonomia;
- obiettivi strumentali per l'utilizzo di libri ingranditi, PC con software dedicati, sintesi vocale e altri.
- obiettivi adattivi per acquisire abilità e strategie particolari per supplire al deficit visivo al fine di svolgere alcune attività in piena autonomia.

Bambini e ragazzi ipovedenti hanno la necessità di soddisfare aspetti prioritari e l'attenzione educativa deve consentire un sereno coinvolgimento attivo della persona nei progetti evolutivi.

Occorre favorire quelle situazioni di benessere, che facilitino equilibrio affettivo e relazionale. I contesti che permettono di migliorare il "concetto di sé stessi" rendano anche, un po', più accettabile la disabilità. In particolare, nei contesti di studio avere fiducia nelle capacità del bambino e nelle sue possibilità aumenta la motivazione nello svolgimento di qualsiasi attività.



Inoltre rispetto ai contesti scolastici serve sensibilizzare il gruppo classe, avviare attività di accoglienza/socializzazione e per consentire una maggiore autonomia, riorganizzare gli spazi e gli ambienti. Un contesto inclusivo facilita l'alunno nell'utilizzo del suo residuo visivo e rinforza le sue capacità di analisi provenienti dagli altri sensi. Tutto ciò in associazione con strumenti e materiali adeguati rende possibile una prima integrazione, necessaria ad aprire nuovi scenari educativi nell'ipovisione.

### **Progetti educativi, riflessioni e identità**

Sollecitato dal testo "Il principio di identità" concludo riportando alcuni concetti che, a mio avviso sono ben ricollegabili al senso di identità, di uguaglianza e di differenza che l'ipovisione stimola. Cresciamo vivendo in relazione con gli altri e costruiamo noi stessi attraverso lo scambio relazionale prima con i genitori e poi con i sistemi che incontriamo progressivamente (asilo, scuola dell'infanzia, gruppo classe, insegnanti, vicini di casa). Cresciamo attraverso i feedback e l'immagine che gli altri ci rimandano e veniamo da una storia genetica e biologica che ben si integra con i principi e i bisogni di chi è ipovedente. Infatti, se pensiamo alle teorie sull'evoluzione queste sottolineano come l'uomo sia nel suo vivere quotidiano ben lontano dall'essere arrivato ad un, qualsivoglia, punto di arrivo evolutivo e che spesso la disabilità porta a recuperare capacità e qualità che la nostra società sta confusamente perdendo. Il nostro sistema nervoso centrale (SNC) e molte altre nostre funzioni continuano il loro processo di cambiamento e modificazione nel tempo; inoltre gli elementi che caratterizzano la cultura e sistemi somatici evolvono singolarmente in maniera reticolare ovvero possono avere processi e percorsi irregolari e contraddittori. Siamo "esseri in divenire". Pensando a quali siano i confini e le barriere che esistono tra abilità e disabilità e collegandole con l'evoluzione umana e dell'ambiente che ci circonda il nostro sviluppo come genere umano è iniziato con la diminuzione delle barriere che impedivano la separazione genetica e di conseguenza si è potuti passare da poche forme elementari a sempre più specie con un profilo sempre più complesso.

Nel tempo i perimetri che vincolavano le relazioni interne ed esterne tra esseri viventi si sono ridotti e “le isole” sono diventate “arcipelaghi” con sottosistemi che possedevano un equilibrio mobile divenuto motore di questi centri di evoluzione per la speciazione. Questa è la matrice della co-evoluzione ed è parte costituente del concetto di identità che si ridefinisce attraverso una “dialettica” costante basata sulla possibilità di includere, escludere, opporre e integrare e promuovere le speciazione divergenti. *“Questa palestra della biodiversità garantisce ai suoi abitanti dei margini più o meno ampi di autonomia individuale; margini che a loro volta sono influenzati da circostanze ambientali mutevoli nel tempo e che favoriscono l’eterogeneità come strategia di affermazione; al contrario dell’uniformità che regna nei singoli sottosistemi le isole sigillate del ermetica flusso genetico (A.C. Humani, 2019).*

Nessun uomo è un’isola e l’arcipelago in cui siamo è segnato dalla presenza stabile del nostro codice genetico che nel tempo ha subito mutazioni e ha velocemente modificato il sistema nervoso centrale sia quantitativamente che qualitativamente. Tali cambiamenti hanno prodotto, sviluppato e modulato i comportamenti culturali. Il nostro sviluppo, come genere umano, si deve al dialogo fra geni e sinapsi che ha reso, in modo selettivo, vincenti i comportamenti organizzati, di aggregazione sociale e di mutua solidarietà. Tale processo a favorito l’affermazione la prosecuzione e l’integrazione di un determinato genoma da una generazione all’altra. Il SNC è una struttura aperta che si modifica attraverso l’interazione con l’ambiente. La naturale selezione del genoma maggiormente dotato rende sempre più unici e irripetibili i nostri cervelli.

Durante il processo di sviluppo dell’encefalo i neuroni stabiliscono collegamenti sinaptici tra loro con quelli che poi diventeranno i loro principali interlocutori. In questi scambi relazionali e comunicativi il punto focale è la corrispondenza e la validazione “ad esistere”, la cellula non adeguata viene scartata. Vi è infatti una rilevante selezione dei neuroni durante il nostro sviluppo. La possibilità per una cellula di restare viva è collegata all’accreditamento che le altre cellule le concederanno. È evidente che la maturazione del corpo umano e degli individui sia fin da subito legata, in modo dinamico, alla relazione e all’ambiente.

Il genere umano è da considerarsi unico nel suo divenire avendo conservato e arricchito il patrimonio dei caratteri identitari biologici e integrandolo con la capacità di codificare e rendere comprensibile la realtà trasformandola in informazione. Essere diversi significa essere consapevoli che la diversità, anche se deficit, per natura ed evoluzione è la nostra migliore possibilità di progresso biopsicosociale.