

SVILUPPO DI BAMBINI CON DISABILITA' VISIVA

DOMANDE:

Quali sono le differenze tra bambini con disturbo visivo e visione ridotta e bambini che nascono con disabilità visiva totale? Il disturbo visivo totale rallenta lo sviluppo sensomotorio, la visione ridotta pur compromettendolo offre comunque alcune possibilità riabilitative precoci (es. rimozione della cataratta, utilizzo degli occhiali precoce)

Quali sono le differenze tra bambini con disabilità totale dalla nascita e bambini che perdono la vista in seguito ad eventi negativi? La differenza è la precoce rappresentazione del mondo, lo sviluppo relazionale con la figura materna, la percezione dello spazio

Quali sono le difficoltà di un bambino cieco nelle diverse aree : motoria, linguistica, relazionale, cognitiva? Le difficoltà motorie sono un ritardo nel movimento, per la mancata sollecitazione visiva dei volti e degli oggetti, luce/buio, il ritardo nell'utilizzo delle mani, il ritardo nel movimento globale, la paura degli ostacoli, un ritardo nella maturazione generale

Come crescono i bambini con disabilità visiva?

Con quale ritardo crescono?

Quali ostacoli trovano?

due / tre ANNI	Nell'area motoria non fanno capriole, hanno paura degli ostacoli faticano a motivare il movimento	Sviluppano il senso dell'udito e riconoscono persone familiari Sviluppano i sensi del tatto, gusto ed olfatto	
tre/quattro anni	Non usano la bicicletta	Sviluppano il tatto	
cinque/sei anni	Abbisognano di uno spazio strutturato	Hanno paura dello sconosciuto	Maturano il senso del sospetto

Il bambino che presenta difficoltà visive riceve meno stimoli dall'esterno che lo motivano ad agire, ma non ha disabilità intellettive , mentre potrebbe avere un ritardo mentale(secondario di altra natura) . Tuttavia rischia di essere meno pronto e attivo dal punto di vista motorio e meno allenato anche sul piano muscolare.

In questo caso ne consegue un quadro clinico che mostra una prevalenza del tono ipotonico, accentuato o meno dalla presenza di un quadro patologico analogo sottostante. Il suo sviluppo può subire gravi ritardi nella acquisizione delle funzioni cognitive che gli permettono di comprendere il mondo e gli oggetti, i raccordi tra oggetti, le relazioni con le persone

L'ipotonìa muscolare, più o meno marcata, può essere considerata la causa, o talvolta la conseguenza, del rallentamento nell'acquisizione delle tappe di sviluppo neuromotorio e del consolidamento di posture scorrette.

C'è un rapporto bidirezionale fra visione e postura. Piaget sostiene che il bambino vive la fase sensomotoria e quindi la funzione visiva condiziona la postura ed al tempo stesso una postura sbagliata può facilmente indurre adattamenti visivi. Postura ed equilibrio visivo rappresentano due meccanismi all'interno di un unico processo percettivo e per tale ragione vanno considerati come due aspetti inseparabili.

Il ritardo cognitivo nel neonato è provocato da ipotonia, ma negli anni si recupera totalmente tranne che per alcuni apprendimenti di base scolastica, in particolare nella rappresentazione dello spazio.

Le prime attività cognitive sono connesse con lo sviluppo motorio: è necessaria una precoce riabilitazione.

L'ipovisione manifesta i suoi primi effetti a partire dai 2-3 mesi. Il neonato ipovedente ha la tendenza ad agitare le gambe più a lungo delle mani; le mani invece vengono spesso tenute in bocca o tenute contro gli occhi. Il neonato è ipotonico soprattutto a livello del capo (chino in avanti) e dell'estremità. Gli ipovedenti hanno uno sviluppo molto simile ai normovedenti quando si tratta di mantenere una postura nella quale sono stati posti, mentre l'iniziativa di un cambiamento di postura e le condotte motorie implicanti la modalità volontaria sono per loro sensibilmente ritardate.

L'età media dell'acquisizione della deambulazione autonoma è quella di 18-20 mesi, ma con una variabilità individuale molto forte.

Selma Fraiberg (1977) ha dimostrato che non c'è differenza tra vedenti e ipovedenti fin verso i 2-3 mesi.

Infant blindness studies

Fraiberg's research revolved around discovering the effects of visual deprivation in infants. Particularly, she wanted to look at the effects blindness had on ego development and organization of experience in infants.^[4] One infant that was studied by Fraiberg contributed to two new findings. The infant, Toni, was considered normal blind, as defined by Fraiberg.^[4] Prior to these findings it had been believed that an infant smiling response would only result from visual stimulus of a human. However, this was overturned when Toni would smile after hearing her mother's voice.^[4] A second new finding was related to stranger anxiety, which had been thought to only be an effect of a visual distinction between a known face and an unknown face. This was also questioned when Toni would not smile in response to hearing a voice of anyone except her mother around the age of eight months old.^[4]

Fraiberg also distinguished the importance of a blind infant's mouth as a replacement to their deficiency in visual stimulus. She noted that blind infants use their mouth as a way to perceive the world much longer than non-blind infants.^[5] Tactile perception is important to developing the difference between the inner and outer self. Since blind infants lack visual perceptions, they rely on their mouth for perceiving the world well into their second year of life.^[5] This results in failure of differentiating between the self and non-self in blind infants at a normal age.

Selma Fraiberg spiega questo ritardo con il fatto che, fino a quando il bambino non ha elaborato uno spazio oggettivo, stabile e permanente, non può spostarsi poiché “non ha nessun luogo dove andare”.

Quando gli oggetti del suo ambiente acquistano una esistenza autonoma essi prendono un valore di richiamo e incitano il bambino a spostarsi per andare a prenderlo. Il bambino ipovedente verso i 9-10 mesi manifesta una qualche reazione manuale verso un oggetto non precedentemente toccato e solo verso i 12 mesi egli tende veramente le sue braccia per prenderlo.

Un'altra particolarità dello sviluppo sensomotorio del bambino ipovedente è il ricorso di tic o condotte stereotipate: dondolamento della testa e del tronco, trattamenti del corpo, ecolalie, ecc...

In quanto al linguaggio fin verso i 6-7 mesi non si osservano delle differenze nella vocalizzazione (lallazione) tra bambini normovedenti ed ipovedenti. La produzione delle prime parole e delle prime frasi è un po' più tardiva. Fraiberg nota un ritardo di qualche settimana nell'acquisizione dei pronomi personali (in particolare l'io e l'egli), ma dal terzo anno di vita ciechi e vedenti non si distinguono più su questo piano.

Dalle prime esperienze motorie il bambino inizia a costruirsi schemi mentali, rappresentazioni degli oggetti, degli spazi e delle persone che gli consentono di interagire e relazionarsi con la realtà esterna. Questo vede la messa in gioco di alcuni neuroni, denominati neuroni specchio, che si trovano nella corteccia motoria e che si attivano nel momento in cui un individuo mette in atto un'azione motoria o vede l'altra persona compiere un movimento.

Ciò permette al nostro cervello di percepire l'azione stessa, che sia un atto motorio semplice o più complesso e finalizzato.

Tramite la comprensione del nostro agito e di quello delle persone intorno a noi, come delle loro intenzioni e/o emozioni correlate, ogni individuo sviluppa una mappatura cognitiva via via più complessa e completa, che supporta lo sviluppo anche di altre aree funzionali, come quella della comunicazione e del linguaggio.

Le prime relazioni che il bambino piccolo instaura, riguardano la figura genitoriale. Precocemente, molto prima dello sviluppo del linguaggio verbale, il bambino inizia a comunicare attraverso la mimica, i gesti, e soprattutto con lo sguardo.

Sono proprio gli occhi a muovere la relazione con i genitori, i quali comunicano più attivamente con il bambino quando questi sorride alla vista del loro volto, durante l'allattamento o quando gli si parla.

E' attraverso la vista che il bambino riceve informazioni preziose per programmare i propri movimenti verso l'altro, riconoscendo le sue espressioni e le sue emozioni. Inoltre, grazie alla capacità di messa a fuoco e all'attenzione visiva, il bambino si mantiene attivo di fronte ad uno stimolo, si mostra curioso e di conseguenza si sviluppano funzioni mentali come l'attenzione selettiva verso uno stimolo, la memoria, alla base anche dei futuri apprendimenti scolastici.

Il bambino che vede poco e / o male sviluppa una percezione del mondo esterno carente, tende a non prestare abbastanza attenzione e quindi a non mantenere il tempo sufficiente per comprendere e imparare. Le informazioni esterne che sarà in grado di recepire saranno frammentarie, sfocate e confuse e ciò si ripercuote sulla capacità di memorizzazione, simbolizzazione e rielaborazione delle stesse e sull'acquisizione di concetti.

Questo lo porterà a costruire relazioni con il genitore “ fugaci “, in cui farà fatica a mantenere il contatto oculare quando si allontana e di cui non sarà in grado di comprendere gli stati emotivi, fattori che incideranno sulla qualità dell'interazione madre - bambino e sulla successiva acquisizione di codici adeguati alle interazioni sociali.

Nel genitore questa situazione può comportare uno stato di angoscia o di depressione, limitando la sua disponibilità nel comprendere i comportamenti del proprio bambino, che in modo anomalo ostacolano lo sviluppo affettivo alla base del benessere psichico, oltre che fisico, della diade.

Una base cognitiva povera e frammentata, derivante da una scarsa esplorazione dell'ambiente circostante e da relazioni sociali poco valide avrà conseguenze sull'integrazione prassico - cognitiva - linguistica, la quale risulterà difficoltosa e allo stesso tempo avverrà in modo anomalo. Il lessico sarà ridotto, e molto probabilmente il bambino può correre il rischio di riscontrare difficoltà di linguaggio, sia in campo espressivo che ricettivo.

Ma l'aspetto più delicato riguarda il paziente che presenta un deficit comunicativo dovuto alla patologia di base diagnosticata. Infatti, il soggetto con disabilità comunicativa mostra un'incapacità a parlare e di conseguenza attiva modalità comunicative non funzionali per esprimere e risolvere i propri bisogni. In questo caso, se il paziente presenta in comorbidità un deficit visivo e / o oculomotorio, la sua competenza comunicativa può ulteriormente comprometersi.

La funzione visiva gioca un ruolo importante nella relazione con l'altro e di conseguenza nella comunicazione: attraverso il contatto di sguardo (la comunicazione faccia a faccia) si trasmette all'altro l'input per iniziare o meno una conversazione, si sostiene l'atto comunicativo attraverso la percezione visiva di segnali quali la mimica (di assenso o dissenso), atteggiamenti corporei, carenza dell'attenzione visiva e distraibilità. Ancora, lo sguardo permette l'attenzione condivisa verso un oggetto target, in quanto indirizza lo sguardo dell'interlocutore verso un punto in comune, senza necessità di verbalizzare gli oggetti e il contesto. Si tratta di tutti segnali non verbali che rimandano un feedback, positivo o negativo, e che consentono di gestire meglio le relazioni con l'altro

IPOVISIONE E CECITA' producono conseguenze diverse. Frequenti sono i tic e le condotte stereotipiche e le mani cieche.

La permanenza degli oggetti che compare nel bambino a 9 mesi, nei bambini non vedenti si sviluppa tra i 22 e i 35 mesi (3 anni di età) . La percezione tattile è importante, perché rappresenta la percezione che il mondo è stabile. E' importante per chi deve imparare a rappresentare lo spazio, Il bambino non vedente , solo dopo questa tappa comincia a camminare senza aiuto.

SVILUPPO AFFETTIVO E SOCIALE

Dal punto di vista psicologico la cecità si può affrontare e superare (utilizzando la capacità di ironia). Quando il bambino cieco cresce e va a scuola e nasce l'autocoscienza della differenza tra lui e gli altri bambini possono verificarsi periodi difficili: è necessaria la predisposizione di contesti ricchi e amorevoli, ma gli educatori non devono negare o sminuire i problemi. Chi diventa cieco dopo un trauma o incidente ha maggiori problemi psicologici ed emotivi, anche se ha il vantaggio di potersi rappresentare il mondo e ne ha sperimentato la consapevolezza.

La riabilitazione è efficace con la famiglia con sensibilità elevata per cogliere le emozioni/le reazioni, all'interno di una rete con gli specialisti idonei. L'educatore è una parte della rete che può portare osservazioni positive, pensieri buoni per attivare consapevolezza e serenità nel buon distacco dalla mamma e l'aiuto verso l'autonomia. Un rischio può essere l'anticipazione del bisogno. I genitori devono acquisire la capacità di non intervenire, per costruire la fiducia nel bambino. Nei bambini ciechi il linguaggio è ricco e amano la relazione con i coetanei, tuttavia hanno alcune difficoltà negli aspetti della comunicazione non verbale, come nei TURNI nella conversazione, che sono decisi dalla mimica, dalla intonazione della voce, dai tempi ridotti e dallo scambio dei ruoli. La persona non vedente, infatti, non "vede" la mimica, non può cogliere i messaggi che viaggiano con lo sguardo: per stabilire i tempi utilizzando la voce è necessario trovare strategie come toccare il braccio, abbassare il tono della voce e rallentando il ritmo del parlato. Il silenzio è normalmente usato per indicare il termine del proprio turno.

Il bambino cieco ha una concordanza naturale con i genitori, ha una forte abilità nel linguaggio, ma è una abilità sovrautilizzata, quando si verifica la acquisizione meccanica del linguaggio. La fase di evoluzione del suo linguaggio si verifica associando frasi o gruppi di frasi e li applica in diverse situazioni. Il linguaggio sembra non inficiato dalla cecità, ma la funzionalità dello stesso non è lineare, in quanto il bambino cieco utilizza frasi che si scambiano gli adulti e si adatta nelle situazioni.

Il Linguaggio appare pre-confezionato, perché anche il linguaggio è utilizzato "per conoscere" e controllare il silenzio. Può verificarsi "l'iper verbalismo": però più il numero delle persone che frequenta è alto e più comprende il ritmo delle conversazioni, l'utilizzo delle parole nelle situazioni che può vivere, che è la modalità con cui apprendono appunto il linguaggio.

In alcuni casi il bambino cieco ripete frasi che mancano di significato, ma non ha problemi di concettualizzazione, mentre deve essere spronato a una evoluzione linguistica. Più il contesto è ricco e aperto e più il suo linguaggio diverrà adeguato.

Sono necessarie stimolazioni costanti, interazioni coinvolgenti, arricchimenti continui

INTERVENTI RIABILITATIVI ED EDUCATIVI

Importantissima è la precocità degli interventi (importanti sono i primi 18 mesi di vita, nella fase sensomotoria, per dirla con Piaget). In Italia esiste un percorso consolidato attraverso le Associazioni dei genitori che riescono a coinvolgere il contesto territoriale

I percorsi devono essere molto intensi, con veri e propri allenamenti multidisciplinari e multisensoriali, con l'attivazione soprattutto del tatto

Per la lettoscrittura viene previsto il metodo Braille, indispensabili sono il pc e la tastiera (dattilobrilie) e l'utilizzo della tecnologia avanzata, con la sintesi vocale.

Si utilizzano anche le stampanti Braille, attraverso grande esercitazione sulla stessa con le dieci dita, poiché sulla tastiera vengono indicati i simboli Braille che possono essere memorizzati

Importanti sono gli interventi educativi riabilitativi per lo sviluppo dell'orientamento e la mobilità autonoma

Il gioco è molto importante, attraverso giocattoli sonori e tattili, che gli consentano anche di divertirsi, per aumentare la motivazione alla crescita delle abilità, come il CUBARITMO per l'acquisizione dei numeri, tavolette con il velcro per il disegno dello spazio e degli elementi geometrici, il mappamondo tridimensionale, il gioco del domino, l'oca, la tombola in rilievo, le note musicali in Braille possono permettere l'avvio a uno strumento musicale

I percorsi motori della psicomotricità e le "piscine di palline" che sollecitano globalmente la sensibilità del corpo

Utile è l'utilizzo del bastone, sia per il controllo degli ostacoli nel territorio durante gli spostamenti, sia per la segnalazione alle persone che si muovono nella stessa zona

La pet therapy con animali come il cavallo/pony è molto importante per accrescere la sicurezza, così come l'assegnazione di un cane da guida/compagnia

Molto motivanti sono le esperienze nei Musei con i percorsi tattili

Il Centro di produzione del materiale didattico della Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi con sede a Roma è una struttura che risponde, per le sue caratteristiche funzionali e per la sua specifica attività, alle più profonde esigenze legate all'ideazione, alla produzione ed alla diffusione dei sussidi didattici speciali indispensabili all'educazione dei ragazzi ciechi, ipovedenti o ciechi pluriminorati. Progettazione computerizzata 2 Nell'ambito della ideazione, vengono affrontati sia i problemi legati alla progettazione del nuovo materiale didattico sia quelli relativi all'aggiornamento dei sussidi esistenti, così da poter offrire risposte sempre più adeguate alle richieste specifiche espresse dalle scuole, dai Centri di consulenza tiflodidattica o dai singoli utenti. Prima che il materiale venga prodotto, un'equipe di esperti ne valuta l'efficacia tiflo-pedagogica, la qualità e le scelte realizzative. La produzione dei sussidi didattici per l'avviamento alla conoscenza della scrittura e della lettura Braille è affiancata dalla realizzazione di materiali facenti riferimento a distinti ambiti educativi: linguistico, logico – matematico, immaginativo – motorio, tecnico-espressivo, storico, geografico e scientifico. Il laboratorio vuole valorizzare anche in campo tiflogico l'aspetto ludico, con l'adattamento ad alcuni giochi in commercio e la creazione di nuovi. Piano del plotter a controllo numerico La produzione ha avuto nuovo impulso grazie all'acquisto di un plotter elettronico tridimensionale, denominato anche pantografo a controllo numerico; tale sistema consente di progettare gli stampi e le matrici, disegnandole con un apposito software di grafica, mandandole successivamente in lavorazione su una macchina fresatrice automatica a tre assi. Tale procedimento, oltre ad un vantaggio di tempo e ad una maggiore precisione degli

articoli realizzati, consente una rapida riproduzione in serie ed una più agile modifica in caso di cambiamenti in fase di esecuzione. La velocità operativa e la flessibilità di tale apparecchiatura consentono anche di riprodurre rapidamente immagini, che comunemente si trovano sui libri di testo in nero, in immagini a rilievo. Questa nuova tecnologia produttiva ha permesso al personale di acquisire, tramite un corso di formazione, ulteriore professionalità e competenza. Macchina per la termoformatura Anche il tradizionale reparto di termoformatura è stato recentemente ristrutturato con la messa a norma delle macchine esistenti, con il rifacimento degli impianti di aspirazione e con l'introduzione di una nuova macchina per la lavorazione della plastica sottovuoto. La diffusione del materiale tiflodidattico prodotto viene presentato alle scuole di tutto il territorio nazionale attraverso "mostre itineranti" organizzate in collaborazione con le sezioni locali dell'UIC e con i Centri di consulenza della Biblioteca Italiana per Ciechi di Monza. Tale iniziativa è occasione di approfondimento e di verifica tra gli stessi operatori del laboratorio, tra i responsabili dei Centri di consulenza tiflodidattica e gli insegnanti. Si configura pertanto come un proficuo momento di incontro fra coloro che producono e coloro che usufruiscono dei sussidi tiflodidattici. Il servizio di spedizione del materiale alle scuole e ai singoli utenti occupa parte dell'attività giornaliera del laboratorio. Il Centro di produzione, come momento di verifica della propria attività e come occasione per diffondere il proprio operato, partecipa ad alcune manifestazioni e fiere internazionali, nelle quali vengono presentati gli ausili destinati al mondo dell'handicap visivo e della riabilitazione.

La regione Lombardia assegna ad ogni bambino cieco o ipovedente alcune ore annuali di esercitazione con il Tiflogo, un professionista che aiuta le persone con disabilità visive nel loro percorso di educazione e istruzione. Lo fa da decenni, ma ancora non ha ottenuto una definizione del suo profilo professionale, né del suo percorso formativo e non ha uno specifico albo professionale. Si tratta del tiflogo, un professionista attivo soprattutto in ambito scolastico, dagli asili nido fino alle scuole di ogni ordine e grado. Un punto di riferimento d'eccellenza per le disabilità visive, attivo fin dalla prima metà dell'800.

«Il Tiflogo – spiega Valeria Tranfa, tifloga, coordinatrice del servizio di consulenza Tiflogica dell'Istituto dei Ciechi di Milano – è un professionista, un pedagogista specializzato nelle aree educative, tiflopedagogiche e tiflodidattiche con comprovata esperienza nell'ambito della disabilità visiva». Il tiflogo non lavora da solo, ma in stretta connessione con l'ambiente in cui vive il disabile e con le persone che frequenta sia in ambito familiare, che sociale o scolastico. «Il tiflogo – continua Tranfa – svolge il suo ruolo coordinandosi costantemente con la famiglia, l'assistente alla comunicazione, gli educatori, i docenti e tutti gli specialisti, dai medici ai professionisti sanitari, che seguono il paziente».

Il Tiflogo, comprendendo l'impatto che il deficit visivo ha sulla percezione della realtà e sullo sviluppo psicomotorio del disabile, è in grado di fornire indicazioni utili e coerenti alla definizione del Piano Individuale, in sintonia con il percorso educativo». Gli strumenti utili allo sviluppo delle capacità e delle competenze della persona con disabilità visiva, non vengono forniti solo al diretto interessato, ma anche a chi si prende cura di lui e della sua educazione e formazione. «A tutte le figure coinvolte nel percorso di crescita e di formazione dell'individuo ipovedente o non vedente offriamo la possibilità di apprendere metodologie specifiche e strategie che possano facilitare e favorire il percorso educativo. L'apprendimento della letto-scrittura ad esempio – sottolinea la coordinatrice del servizio di consulenza Tiflogica dell'Istituto dei Ciechi di Milano – avviene attraverso l'utilizzo di specifici

sistemi, come il braille, o tecnologie, come i computer con display braille o screen reader per i non vedenti, software ingrandente o ausili ottici, elettronici, informatici, digitali e altro materiale tiflodidattico per la lettura degli ipovedenti».

Così come le persone affette da disabilità visive acquisiscono gli strumenti per adeguarsi agli ambienti della vita quotidiana, allo stesso modo, anche i luoghi devono essere adeguati alle peculiarità dell'individuo che li frequenta. «Il Tiflogo offre indicazioni operative alle famiglie, suggerendo le giuste strategie per garantire un passaggio armonico tra l'ambiente domestico e quello scolastico, con particolare attenzione agli aspetti relazionali e comunicativi. Il Tiflogo si integra nelle Istituzioni Scolastiche e Formative contribuendo a costruire e a realizzare gli obiettivi del Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.).

A partire dalla fine degli anni '80, a seguito dell'evoluzione tecnologica e dell'introduzione dell'informatica in ambito scolastico, è stato necessario individuare percorsi specifici di apprendimento che permettessero ai ragazzi con disabilità visiva di rimanere a passo coi tempi, un'innovazione che gli ha permesso di accedere a strumenti, come un dizionario o un vocabolario della lingua italiana, fino a quel momento completamente inaccessibili ai non vedenti.

La Professoressa Besio ha suggerito di visionare in internet il blog della Scuola per i ciechi del Togo, animata e supportata da Flavio Fogarolo, del Onlus San Francesco d'Assisi