

RACCOMANDAZIONI PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEI BAMBINI CON DEFICIT VISIVO DA ANIRIDIA

Luisa Pinello

Responsabile Centro Regionale Specializzato per l'Ipovisione Pediatrica del Dipartimento di Pediatria-Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova

Per quanto riguarda in particolare l'integrazione scolastica dei bambini con deficit sensoriale visivo da aniridia vanno attuate specifiche azioni sulla base delle indicazioni oftalmologiche, psicologiche e tiflopedagogiche relative alle problematiche del singolo bambino, per sostenere il successo formativo nella prospettiva di un suo inserimento come cittadino attivo nella società (2,3,4,5,7). L'oftalmologo fornisce un contributo alla scuola e alle strutture educative nella stesura del percorso formativo del soggetto con minorazione visiva, specificando le strategie, la metodologia, i materiali e gli ausili specifici (2,18,27,28,33) più adeguati per la conduzione delle attività didattiche. Tutto ciò prevede momenti sistematici di confronto e verifica con le figure educative, nonché osservazioni dirette sul caso e, laddove se ne riscontri la necessità e la disponibilità, momenti di scambio con operatori del settore e specialisti del territorio per avere un quadro più dettagliato e completo della situazione.

Interventi riabilitativi e prescrizione ausili (6)

L'oftalmologo nell'ambito di un team multidisciplinare può fornire le opportunità di addestramento, di indicazione e di rinforzo per gli ausili (2,3,4,7), coopera con i tiflopedagogisti, gli educatori, gli insegnanti di sostegno e i lettori per la valutazione dei prerequisiti per la lettura in nero o con lettura e scrittura Braille e dello sviluppo di strategie di acquisizione di mobilità ed orientamento all'esterno. In particolare nel bambino con aniridia ed ipovisione ai fini educativi sono altamente raccomandabili (2,10,11,18,25,28,30,33) :

- ✓ la correzione ottica per la best corrected visual acuity (BCVA)
- ✓ lenti a contatto per aniridia

- ✓ filtri per il sole per limitare la fotofobia ed abbagliamento ed il danno fototossico da UV
- ✓ sistemi ingrandenti ottici per vicino, dove la visione può essere più ridotta per la presenza di ipoplasia foveale
- ✓ sistemi ottici ingrandenti per lontano
- ✓ videoingranditore a domicilio ed a scuola (fisso e portatile)
- ✓ condizioni ambientali come l'illuminazione, evitando riflessi anomali
- ✓ audiobooks , markers tattili,
- ✓ attività integrative speciali di lettura e scrittura Braille
- ✓ computer con adattamenti (tastiera, software ingrandente, screen reader)
- ✓ sintesi vocale
- ✓ controllo dell'abbagliamento
- ✓ ingrandimento dei caratteri corpo stampa (cp) almeno 14 cp

L'utilizzo del sistema di lettura e scrittura Braille è altamente raccomandabile quando l'acuità visiva per vicino, nonostante gli ausili ingrandenti, richiede ingrandimenti troppo elevati da riuscire faticosi e da non consentire una lettura autonoma e prolungata e con una sufficiente comprensione del testo. Determinante in questi casi è la capacità di persuasione dell'oftalmologo nel far capire ai genitori che l'uso del Braille non significa la presenza di cecità assoluta.

La richiesta di assistenza scolastica domiciliare (lettore/lettrice) è altamente raccomandabile, attraverso la Sezione Provinciale dell'U.I.C.I. mediante la certificazione dell'oftalmologo che documenta la disabilità visiva del bambino a partire dalla scuola materna

Durante l'attività scolastica va tenuto conto dell'acuità visiva ridotta per lontano : per un bambino è importante che a scuola sia seduto in primo banco, utilizzare una lavagna con scritte a forte contrasto e priva di riflessi anomali, con finestre schermate e luci indirette. (9,19,28,33)

Per la ridotta acuità per vicino sono indicati strumenti di supporto per l'organizzazione scolastica: (18,33)

- Quaderni a rigature e quadrettature diversificate per ipovisione

- Pennarello a punta fine-media-grossa o matita a punta grossa.
- Libri con caratteri di stampa ed immagini ingrandite e righe ben spaziati (fornibili da centri specializzati su indicazione del cp adeguato al bambino)
- Fotocopie ingrandite.
- Evidenziatori
- Fogli senza riflessi anomali con colore delle lettere a forte contrasto (scritte nere su bianco)

Nei bambini con aniridia che presentano ipovisione sono frequentemente presenti affaticabilità e spasmi accomodativi o visione sfuocata che richiedono pause visive e sistemi ergonomici per migliorare la postura alterata da anomale posizioni del capo compensatorie e per presenza di nistagmo ed assenza di stereopsi per l'ipovisione.

La disposizione razionale dell'ambiente scolastico, lo sfruttamento dei contrasti e l'utilizzo di una adeguata illuminazione può fare in modo che il soggetto ipovedente si muova più autonomamente negli spazi domestici e scolastici

L'aggiornamento e formazione degli insegnanti, degli insegnanti di sostegno e dei lettori è raccomandabile con attenzione alla trasferimento di tecniche e metodologie specifiche, (17) non lasciando delegare agli insegnanti di sostegno l'esclusivo impegno educativo formativo del bambino. La formazione degli insegnanti di sostegno e lettori sui procedimenti metodologico didattici, sulle tecniche e sui materiali speciali è essenziale (29) per favorire il processo di formazione del bambino ipovedente con aniridia.

Il ruolo dell'insegnante di sostegno viene puntualizzato dalla Circolare del Ministero della Pubblica Istruzione del 1979 come figure con specifiche competenze che supportano l'integrazione scolastica.

Sostegno, informazione e formazione dei genitori indicazioni sulle scelte di formazione scolastica

La maggioranza dei genitori subisce un trauma profondo alla comunicazione della diagnosi della minorazione del figlio e ha bisogno di essere informata per impostare il processo formativo del figlio in modo corretto per il suo apprendimento e sviluppo (17,26,28). E' raccomandabile supportare i genitori, dalla comunicazione della diagnosi (26,28) alle scelte scolastiche per il bambino (29).

Le raccomandazioni per l'integrazione scolastica di soggetti in età pediatrica con aniridia sono finalizzate a :

- far usare la visione residua e utilizzare tecniche compensatorie
- mettere in atto adattamenti di tipo pratico ed ambientali per favorire lo sviluppo del bambino.

Scopi:

- facilitare l'apprendimento, la lettura, la scrittura, le attività quotidiane, l'inserimento comunitario scolastico ed il benessere emotivo-relazionale del bambino

La legge 28.8.1997 n.284 ha definito le disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva, l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati, dando incarico alle regioni di attivare centri specializzati a tale scopo.

L'oftalmologo deve fornire le raccomandazioni per la riabilitazione visiva e la prescrizione degli ausili (6) come parte integrante della cura del paziente e le indicazioni sulle possibili strategie riabilitative da utilizzare in ambito scolastico nel bambino affetto da aniridia, con importante perdita della funzione visiva o ipovisione (31,32)

ELENCO ABBREVIAZIONI

BCVA Best Corrected Visual Acuity

cp Corpo Stampa

D.F. Diagnosi Funzionale

P.D.F.	Profilo Dinamico Funzionale
P.E.I.	Piano educativo Integrato
U.I.C.I.	Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti
UV	Ultravioletti

EVIDENZE SOSTENENTI LE RACCOMANDAZIONI

BIBLIOGRAFIA

- 1) BISANTE E., CORDEDDA A., Il diritto all'integrazione scolastica dell'alunno con disabilità visiva. *Oftalmologia Sociale*. 2008, 4; 34-40
- 2) CASTAGNI N. (a cura di): *Handicap e computer – Per l'inserimento dei disabili nella scuola di tutti* Ed. Franco Angeli, Milano 1998
- 3) COLENBRANDER A, FLETCHER D. *Ipovisione e riabilitazione visiva*, Verduci Editore 1994
34
- 4) CORN A. L., KOENIG A. J. *Foundations of low vision: clinical and functional perspectives*. AFB Press Editor, 1996
- 5) CORN A. L. *Living and learning with low vision*. Proceeding EuroSight 2002 Low Vision Conference, Stresa, Italy, 9-10 march 2002
- 6) DECRETO MINISTERIALE - MINISTERO DELLA SANITÀ 27 AGOSTO 1999, N. 332
Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe. Supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale del 27 settembre 1999 n 227
- 7) GATTO F: *Aspetti psicopedagogici e didattici della minorazione visiva*; in: *Tiflogia per l'integrazione*, n.3/1997, Ed. Unione Italiana Ciechi, Roma

- 8) HARNOIS C., BOISJOLY H.M., JOTTERAND V. Sporadic aniridia and Wilms' tumor: visual function evaluation of three cases. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol 1989, 227(39): 244-47
- 9) HYVÄRINEN L. Considerations in evaluation and treatment of the child with low vision. [Am J Occup Ther.](#) 1995 Oct;49(9):891-7.
- 10) JURKUS J.M. Contact lenses for children. Optom. Clin 1996; 5(29): 91-104
- 11) LEE H., KHAN R., O'KEEFE M., Aniridia: current pathology and management Acta Ophthalmol Nov; 86(7) 708-15
- 12) LEGGE 517/77 "Insegnante di sostegno" G.U. 18 agosto 1977, n. 224 (art.2,7)
- 13) LEGGE 104/92 G.U.17 febbraio 1992 n.39 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" (art.12,13,14,15,16)
- 14) LEGGE 284/97 "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati"
- 15) LEGGE 138/2001 G.U. 21 aprile 2001 n. 93 "Classificazione delle minorazioni visive" (art. 2,3,4,5,6)
- 16) LEGGE 4/2004 G.U. n. 13 del 17 gennaio 2004 "Accesso dei disabili agli strumenti informatici"
- 17) LENNON J, HARPER R, LLOYD C, BISWAS S.: [Usefulness of post-assessment reports in a paediatric low vision clinic: a questionnaire survey of parents and education professionals.](#) Ophthalmic Physiol Opt. 2008 May;28(3):pag .247-52.
- 18) LIMOLI PG., D'AMATO L., POLO L., SOLARI R., GILARDI C., Il corpo stampa quale standard internazionale per la valutazione della funzionalità visiva. Argomenti di ipovisione. Cap. 13; 163-171, Ed. Fabiano Canelli 2000
- 19) MCMILLAN Environmental science in Building, 4th ed. Randall McMullan, 1998
- 20) OXFORD CONCISE COLOUR MEDICAL DICTIONARY. OXFORD UNIVERSITY PRESS, 1998, pg 507

- 21) ORDINANZA MINISTERIALE 80/95 (art 13)
- 22) ORDINANZA MINISTERIALE 330/97 (art. 3,4,8)
- 23) ORDINANZA MINISTERIALE 128/99 (art. 4) “Esami scolastici”
- 24) PINELLO L. Ipovisione in età pediatrica: “Management clinico riabilitativo” Atti 41° Simposio di Strabologia, Oftalmologia Pediatrica, Neuroftalmologia ed Ipovisione, Bolzano 12-13 ottobre 2007 pagina 25-28
- 25) PINELLO L., MAZZAROLO M., BIASIO M., MAIMONE P.E. Aniridia congenita : follow-up clinico ed esiti funzionali visivi. Abstract book 25° Congresso Nazionale Società Italiana di Oftalmologia Pediatrica, Ostuni 12-14 giugno 2008
- 26) RAHI J. S., MANARAS I, TUOMAINEN H, LEWANDO HUNDT G. ' Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children', Br J Ophthalmol. 2005,89(2):pag .213-8.
- 27) ROSENBLUM Y.Z., ZAK P.P., OSTROWSKY M.A., SMOLYANINOVA I.L., BORA E.V., DYADINA U.V., TROFIMOVA N.N., ALIYEV A.G.D. Spectral filters in low vision correction. Ophthal Physiol Opt 2000, 20 (4), 335-41
- 28) TAYLOR D. *Paediatric Ophthalmology 3rd edition* . London: Blackwell Science; 2005. Refraction and refractive errors Chapter 7 ; 57-76; The visually impaired child and family, Chapter 15 ; 126-31; Anterior developmental anomalies Chapter 28; 244-65; Contact lens management problems Appendix 28;1098-102
- 29) TIOLI E. Forme di riabilitazione ed educazione dei ciechi in Italia. Oftalmologia sociale 2006, 4; 19-22
- 30) VALENZUELA A., CLINE RA. Ocular and non ocular findings in patient with aniridia. Can J Ophthalmol 2004, 39(6): 632-8
- 31) WORLD HEALTH ORGANIZATION : International classification of impairments, disabilities and handicaps, Geneve ,1980 WHO Publication
- 32) WORLD HEALTH ORGANIZATION Management of Low Vision in Children, Bangkok

July 1992. WHO Publication 93.27.

33) ZINGIRIAN M. , GANDOLFO E., Ipovisione. Nuove frontiere dell'oftalmologia. Editore Fabiano, 2002

POTENZIALI BENEFICI

Un approccio riabilitativo favorente l' integrazione scolastica mirato alla qualità di vita del bambino influenza: (3,9)

- l'apprendimento
- la comunicazione
- le attività quotidiane
- acquisizione di mobilità ed orientamento all'esterno
- un inserimento e partecipazione comunitaria scolastica
- lo sviluppo e benessere emotivo-relazionale

POTENZIALI DANNI

Nessuno

Lo schema di pratiche preferenziali per l'integrazione scolastica possono costituire la risposta alle necessità della maggior parte dei bambini con aniridia ed ipovisione ma non rappresenta la risposta alle necessità di tutti i bambini con aniridia.

Ciò significa che un piano favorente l' integrazione scolastica deve essere specifico e multidisciplinare per il singolo soggetto.. Può quindi essere necessario dare risposte diverse a bambini con necessità diverse.

Le raccomandazioni di questo report indicano una best preferred practice, non indicano una esclusiva o standard pratica di approccio.

Possono perciò essere indicate variazioni che tengano conto di particolari circostanze individuali del bambino con aniridia ed conseguente ipovisione.