

HO L'ANIRIDIA!

**Consigli da un bambino
a insegnanti ed educatori
per affrontare meglio le attività di tutti i giorni**



Il principale obiettivo di queste note è fornire alcune informazioni di base sull'aniridia e sulla condizione delle persone affette da questa patologia. A pag. 9 trovate delle indicazioni per approfondire.

A cura di Michael Burns e Polly Hannick con Cinzia Galbardi, Anna Nardini, Barbara Poli e Corrado Teofili dell'associazione Aniridia Italiana.

Aniridia Italiana ringrazia Silvia Cappelletto per avere curato la realizzazione grafica di questo testo

© 2015 Aniridia Italiana
Via Monte delle Capre 29
00148 ROMA
www.aniridia.it
www.aniridia.eu

STUDIARE CON L'ANIRIDIA

Io sono un bambino con l'Aniridia, ci vedo poco ma cerco di adattarmi alle difficoltà quotidiane e questo spesso dà agli altri l'impressione che io ci veda quasi bene.

Io, invece, non ho una buona vista e vi posso dare qualche consiglio per farmi studiare meglio e più sereno. Per aiutarmi credo sia importantissima una chiara e completa collaborazione con la scuola e vi ringrazio dell'ascolto e l'attenzione che sempre mi date.

QUANTO CI VEDO?

Io non so "quanto ci vedo" (ovvero qual è la mia acuità visiva). So però che ci vedo di più o di meno a seconda delle condizioni di illuminazione (tipo di luce, posizione, contrasto eccetera) e che quella che i dottori chiamano "acuità visiva" è riferita alle condizioni di illuminazione ottimali. Purtroppo nella maggior parte dei casi, ovvero nella vita di tutti i giorni, spesso tali condizioni non ci sono

Poi dipende anche da quanto i miei occhi riescono a stare fermi (i dottori la chiamano capacità di fissazione): più "stanno fermi" (i dottori dicono che controllo il nistagmo), meglio ci vedo. E allora certe volte osservo stando un po' storto... Però succede che quando sono stanco, emozionato, imbarazzato, arrabbiato, non riesco più tanto a far stare fermi i miei occhi e allora ci vedo ancora meno.

DOVE SEDERMI

Io probabilmente posso dirvi quale è il posto migliore per me. Devo essere in grado di vedere le cose da vicino (lavagna, insegnante, compagni...). Qualche volta non distingo bene le espressioni facciali e il linguaggio del corpo ed è necessario mostrarmi le cose più lentamente e da vicino. E quindi mi tocca sempre il primo banco....

DISTANZA

Ho bisogno di avvicinarmi per vedere bene ma questo può crearmi imbarazzo, preferisco che gli insegnanti facciano in modo di coinvolgermi naturalmente.



LUCE

L'esposizione diretta alla luce mi crea difficoltà. Io ho bisogno di luce ma deve venire dall'alto ed è meglio se è diffusa. Nella scelta dell'aula dove andrò occorre tener conto dell'esposizione, evitando se possibile finestre esposte a Est o a Sud. Se ci sono momenti in cui il sole arriva direttamente nell'aula, è bene che ci siano delle tende.

MATERIALI

Le immagini devono essere ben definite e in contrasto con lo sfondo. Può essere utile anche usare materiali diversi che posso distinguere al tatto. Certe cose le posso capire meglio se sono più piccole (!) che nella realtà, ad esempio un monumento, oppure se sono più grandi, ad esempio un oggetto o un insetto. Fin dai primi anni di scuola posso usare materiali adattati e tecnologie per l'ipovisione, come il banco inclinato, i testi ingranditi a stampa o elettronici, gli audiolibri, la sintesi vocale, il computer e il tablet, la lavagna interattiva multimediale e molti altri. Imparare ad usare questi strumenti mi renderà più autonomo e avrò bisogno di minore assistenza, soprattutto alle scuole medie e superiori, dove questi ausili saranno indispensabili.

ATTIVITÀ

Tutte le attività che implicano l'uso della motricità fine per me sono più difficili e potrei sentire frustrazione, se non riesco a compierle o non ho il tempo sufficiente per svolgerle.

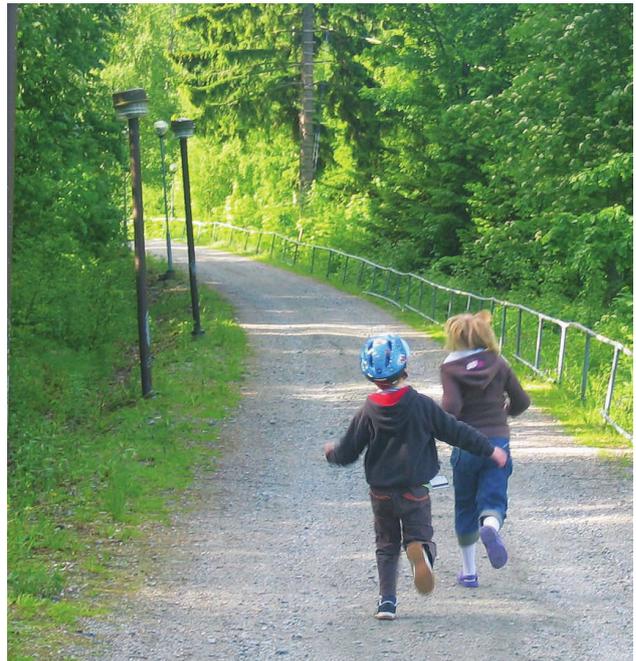
Per me sarebbe meglio svolgere le attività più impegnative dal punto di vista visivo quando sono riposato, per esempio nella prima parte della giornata. E quando vengo ripreso per qualche marachella, se le maestre, prima di farmi riprendere le attività, potessero aspettare qualche minuto affinché io mi calmi (e quindi possa riprendere a tenere fermi i miei occhi), per me sarebbe sicuramente tutto più facile.

TEMPI

Ho bisogno di tempi diluiti. Arrivo alla fine ma ho bisogno di un po' più tempo.

GIOCO

Nei giochi in cui è necessaria una maggiore coordinazione oculo-manuale forse, ma non è detto, potrei trovare qualche difficoltà. I miei strumenti di gioco devono essere colorati, grandi e ben contrastati e un compagno potrebbe essermi di aiuto. Il terreno su cui posso correre velocemente non deve avere troppe asperità (radici, muretti, buche).



MOVIMENTO

Le superfici non contrastate o troppo confuse possono crearmi difficoltà nel movimento. Sulle scale per me è utilissimo poter avere le strisce antiscivolo che mi aiutano anche a cogliere meglio i gradini.

L'ARIA SECCA

I miei occhi non amano l'aria troppo secca. Per sicurezza io metto 2 o 3 volte al giorno delle gocce che li tengono più freschi. Non sono medicine (mamma le chiama "lacrime artificiali") e quindi qualche maestra potrebbe aiutarmi in questa operazione, che io non so fare ancora tanto bene.

CAPPELLO E OCCHIALI

Quando sono all'aperto devo portare sempre il cappello e gli occhiali da sole anche quando ci sono le nuvole; questa è la regola su cui i miei genitori non fanno mai eccezioni.



IO E GLI ALTRI

I miei compagni che ci vedono normalmente imparano molte delle loro competenze sociali attraverso quello che viene chiamato "apprendimento non formale", che dipende moltissimo dalla vista per la comprensione della comunicazione non verbale (espressioni del viso, gesti, posizione del corpo) e delle regole sociali non scritte. Questo apprendimento è molto più difficile per

me e di conseguenza faccio più fatica ad impadronirmi di queste competenze. Per questo chiedo il vostro aiuto. Specialmente nei primi anni di scuola, ci possono essere molti modi per praticare ed imparare queste capacità. Gli insegnanti possono costruire delle situazioni di gioco guidato o aiutarmi attraverso la verbalizzazione a capire quali informazioni non verbali non mi arrivano a causa della vista. Per esempio potrebbero dirmi: "Ehi, guarda, la tua compagna è entrata in classe e ti sta sorridendo perché è contenta di vederti. Perché non le vai incontro e la saluti?".

Alle scuole medie e superiori la situazione diventa un po' più delicata e crescono le mie preoccupazioni nel sentirmi inadeguato e nel rendermi conto che la mia vista può limitare la mia capacità di interpretare certe situazioni. Avrò bisogno di insegnanti sensibili e preparati che possano offrirmi l'opportunità di esercitare le mie competenze sociali, per esempio con esperienze di apprendimento collaborativo e con progetti in cui la classe si organizza in piccoli gruppi. Una parte importante della mia capacità di sviluppare una sana autostima dipende dalla possibilità di imparare a star bene insieme con i miei pari e a sentirmi adeguato nelle attività di gruppo.

E tutto questo, senza farmi sentire troppo diverso dagli altri...

L'ASSOCIAZIONE

Io ed i miei genitori, e tanti nostri amici, facciamo parte dell'associazione Aniridia Italiana, che si occupa di questa malattia e che è composta di genitori ed esperti che possono aiutare gli insegnanti nel loro lavoro quotidiano.

I miei genitori possono occuparsi di reperire parte del materiale utile sia a me sia agli altri bambini (strumenti, giochi colorati, palle, tappetini...) se gli insegnanti ne hanno bisogno.



In queste foto vedete i miei amici con l'aniridia. I più piccoli sono insieme ai loro fratellini e sorelline che ci vedono bene, i più grandi invece sono in gita a Venezia! Quelli con le magliette bianche dell'associazione invece fanno i volontari alla conferenza europea sull'aniridia.



Aniridia Italiana
Via Monte delle Capre 29
00148 Roma
www.aniridia.it

Aniridia Europe
Laskenveien 79 A
3214 Sandefjord, Norway
www.aniridia.eu

L'ANIRIDIA IN BREVE

L'aniridia, che significa "senza iride", è una rara malattia genetica che colpisce la vista ed è caratterizzata dalla formazione incompleta dell'iride (la parte colorata dell'occhio che circonda la pupilla).

Anche altre parti dell'occhio, come il nervo ottico e della macula (la parte centrale della retina), possono non essere correttamente sviluppate.

Le persone affette da aniridia possono sviluppare anche altre patologie oculari. Associata all'aniridia c'è spesso la secchezza oculare. Si può intervenire, anche preventivamente, somministrando lacrime artificiali (che non sono medicine), mantenendo quindi la superficie oculare sufficientemente "bagnata"

L'aniridia, e queste condizioni associate, colpiscono ciascuno in modo diverso. Così, mentre alcune persone affette da aniridia sono ipovedenti o non vedenti, altre possono avere una vista "quasi" normale.

In caso di aniridia, la vista ovvero l'acuità visiva, oltre a essere condizionata dalle condizioni di illuminazione dell'ambiente, è anche fortemente condizionata dallo "stato emotivo" a causa del nistagmo. Infatti, condizioni di stanchezza e di stress possono ad esempio far diminuire la capacità della persona di "controllare il nistagmo".

CONDIZIONI ASSOCIATE

Le persone affette da aniridia possono essere colpite anche da patologie associate; patologie associate che condizionano non solo l'acuità visiva, ma anche la serenità emotiva del bambino o dell'adulto che ne è affetto.

FOTOFOBIA

Sensibilità alla luce che può abbagliare e rende difficile vedere. Può anche causare malessere, dolore o mal di testa.

NISTAGMO

Movimento involontario costante del bulbo oculare. Con la crescita il nistagmo tende a diminuire nel senso che viene "in qualche modo" parzialmente controllato. E' stato tuttavia osservato come in condizioni di stanchezza e/o stress emotivi il nistagmo tenda ad aumentare.



VIVERE CON L'ANIRIDIA

La vita quotidiana con l'aniridia richiede un adattamento costante all'ambiente. Alcune delle sfide sono comuni a tutte le persone con minorazione visiva: studiare, lavorare, usare gli ausili per ipovedenti, muoversi, viaggiare e fare sport.

Anche le attività più comuni possono essere molto difficili per un bambino o un adulto disabile della vista in un mondo in cui la maggior parte delle conoscenze e delle informazioni è convogliata attraverso dati visivi.

Le cause e le conseguenze dell'ipovisione sono, in generale, non completamente comprese; le persone con l'aniridia condividono questa difficoltà con tutte le persone ipovedenti. Altri problemi, invece, sono specifici dell'aniridia. Il nistagmo, se presente, rende difficile mantenere il contatto visivo e può indurre gli altri a pensare che le persone con aniridia non prestino attenzione.

A scuola, questo può portare gli insegnanti a pensare che il bambino sia distratto o disinteressato, determinando una valutazione errata dell'attenzione dell'allievo.

Le persone affette da aniridia di solito trovano difficile adattarsi al cambiamento rapido delle condizioni di luce. Esse possono essere sensibili alla luce intensa e ai riflessi di finestre, specchi, superfici bagnate, metalliche o bianche e spesso devono adattare i loro ambienti di casa, lavoro e scuola di conseguenza.

L'abbagliamento causato dai riflessi può diminuire la capacità di vedere i dettagli o causare disagio visivo, starnuti e mal di testa. Spostarsi dall'interno all'esterno, spegnere e accendere le luci, muoversi in giornate nebbiose o nuvolose e incrociare i fari delle automobili può produrre un abbagliamento doloroso che riduce l'acuità visiva e provoca incertezza nel movimento.

Le persone affette da aniridia dovrebbero indossare occhiali da sole con lenti altamente protettive all'esterno, e per alcuni potrebbe essere necessario farlo anche nelle giornate nuvolose o al chiuso.



INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Per l'integrazione scolastica dei bambini e ragazzi con l'aniridia è importante la piena collaborazione fra le varie figure che intervengono nel processo educativo: gli insegnanti curricolari, l'insegnante di sostegno, il lettore, il referente del distretto sanitario, il tiflogo.

Nella redazione del PEI (Piano Educativo Individualizzato) è importante sottolineare che, qualora all'aniridia non si accompagnino altri deficit, gli obiettivi di apprendimento rimangono invariati rispetto a quelli della classe.

Possono invece variare le modalità attraverso cui tali obiettivi sono raggiunti, per esempio sostituendo gli esercizi basati sulla funzione visiva con altri più appropriati, attribuendo tempi più lunghi per le verifiche o – se questo non è possibile – riducendo la quantità degli esercizi, utilizzando tecnologie adeguate, come il computer o la lavagna interattiva multimediale.

Si tratta di individuare le strategie più opportune caso per caso, aiutando lo studente a sviluppare tutte le proprie potenzialità e superando i limiti imposti dalla disabilità visiva.

Nelle linee guida *Gestione dell'aniridia congenita*, redatte da un gruppo di esperti sotto la supervisione del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, si trova un capitolo dedicato a *L'integrazione scolastica del bambino con aniridia*, scritto dalla prof.ssa Luisa Pinello dell'Università di Padova, e scaricabile a: http://www.snlg-iss.it/lgmr_aniridia_congenita

Altre informazioni importanti si possono trovare sul sito del Ministero dell'Istruzione:

http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/web/istruzione/famiglie/alunni_disabili

<http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/web/istruzione/disabilita>



BIBLIOGRAFIA

Sono molti i documenti disponibili sulla disabilità visiva, e qui è possibile segnalarne solo alcuni.

Sul sito dell'associazione trovate una sezione di letture:

<http://www.aniridia.it/da-sapere/letture>
e una di link utili:

<http://www.aniridia.it/da-sapere/link-utili>

In lingua inglese segnaliamo un sito specificamente dedicato all'educazione delle persone con disabilità visiva:

<http://www.perkins.org/>

e il libro:

Teaching Social Skills to Students with Visual Impairments: From Theory to Practice. By Sharon Sacks et al. AFB Press 2006

