

Il verde ha l'odore dell'erba

Non è vero che quello delle bambine e dei bambini ciechi o ipovedenti è un mondo senza colori. Se permettiamo loro di sperimentare tutti gli altri sensi entreranno in contatto con ciò che li circonda e daranno vita al proprio mondo

Intervista a **Elisabetta Grande**,
tifiologa cieca dell'Università
di Torino, a cura di CBM Italia ETS

Quando nasce un bambino, si rivoluzionano le dinamiche relazionali all'interno della famiglia. Quando nasce un bambino con disabilità visiva, questa rivoluzione è amplificata. In quest'ultimo caso, sono tante le domande che possono affollare la mente di mamme e papà non appena si trovano di fronte a una diagnosi: «Come cambierà la nostra vita?», «Riusciremo ad affrontare la quotidianità?», «Quale sarà il futuro del nostro piccolo?». A questa fase segue quella dell'accettazione, che rappresenta un altro passaggio molto delicato, in cui la famiglia ha bisogno di essere sostenuta psicologicamente. In questi momenti è fondamentale tenere presente che la diagnosi è solo il punto di partenza, non di arrivo. Così come è importante ricordare che un bambino o una bambina non coincidono con la propria diagnosi, ma sono esseri umani con le proprie caratteristiche, attitudini, preferenze e aspirazioni.

FIGURE DI RIFERIMENTO E INFORMAZIONI UTILI

La disabilità visiva si presenta con due condizioni: la cecità assoluta, che comprende chi non vede o ha una percezione minima della luce e delle ombre, e l'ipovisione, che riguarda invece chi conserva un funzionamento visivo più o meno alto a seconda della patologia (le persone albine, ad esempio, in una situazione di forte luminosità vedono pochissimo, mentre le persone con retinite pigmentosa, in un ambiente con una buona luminosità, ottimizzano la loro funzionalità visiva).

Le due figure professionali di riferimento sono l'oculista, che analizza e studia l'organo dell'occhio, e, soprattutto nell'ipovisione, l'ortottista, che si occupa della valutazione e della riabilitazione dei disturbi visivi specifici (come l'occhio

pigro e lo strabismo). L'ortottista sottopone il bambino a una serie di test che cambiano a seconda dell'età; sono poi consigliati dei controlli periodici per verificare l'insorgere di eventuali problematiche, così come di progressi e conquiste. A questi si aggiunge la figura del tifiologo, che fornisce alla famiglia le indicazioni necessarie per sostenere bambini e bambine nel raggiungimento di una buona autonomia personale e orienta la scuola sulle metodologie e gli ausili più adatti a favorire il percorso di inclusione, apprendimento e comunicazione.

L'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità ha condotto, nel corso degli anni, diverse campagne di prevenzione, come ad esempio gli screening neonatali nelle scuole dell'infanzia e durante il primo anno della scuola primaria. Solitamente i primi controlli oculistici vengono effettuati in ospedale al momento della nascita, in seguito si può essere indirizzati dal pediatra o dall'ospedale a contattare un'associazione di categoria oppure un centro di riabilitazione visiva. Il primo consiglio, quindi, è di contattare sul territorio un centro specializzato sulla disabilità visiva e chiedere di essere presi in carico; si tratta di associazioni che forniscono un importante sostegno attraverso la formazione: dall'utilizzo delle tecnologie informatiche ai percorsi di mobilità e orientamento, dalla strumentazione per favorire l'autonomia ai tanti momenti di aggregazione. Un'altra informazione utile per le famiglie riguarda la legge quadro n. 138 del 2001, che sancisce il diritto alla certificazione di persona con disabilità tenendo conto dell'acuità visiva (quanto una persona vede) e dell'ampiezza del campo visivo (come vede). In questo caso, l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti (UICI) fornisce un supporto concreto per tutte le procedure burocratiche.

LA MULTISENSORIALITÀ

Le bambine e i bambini ciechi o ipovedenti entreranno in contatto con ciò che li circonda soprattutto attraverso le orecchie, il naso, la bocca, le mani. Lasciamoli dunque sperimentare tutte le sensazioni possibili. Non possono vivere in un mondo fatto di suoni e parole che non si toccano, non si respirano, non si annusano e non si assaggiano: se a una determinata parola o suono non corrisponderà un determinato oggetto, semplicemente per loro quell'oggetto non esisterà, rimarrà un elemento astratto. Ecco perché è necessario che genitori, educatori, insegnanti e professionisti che si occupano della riabilitazione permettano alle bambine e ai

bambini ciechi o ipovedenti di sentire il mondo sulla propria pelle, sul proprio viso, nella propria bocca e attraverso il proprio olfatto e il proprio udito.

Anche le fiabe hanno un ruolo fondamentale, poiché offrono l'occasione di raccontare al bambino o alla bambina cosa c'è intorno, come sono fatte le cose che sa nominare ma di cui non conosce la forma.

Bisogna partire dalla risorsa, non dalla mancanza, cioè da tutto quello che si ha a disposizione per creare benessere intorno ai bambini con disabilità: dare loro la possibilità di rotolarsi in un prato per annusare l'erba, di camminare, di cercare, di chiedere («Dove siamo?», «Di che colore sono le pareti?»).

UN MONDO A COLORI

Quando si pensa ai bambini ciechi, le prime immagini che vengono in mente sono il buio, la notte, il caos. Niente di più sbagliato! Il mondo delle persone cieche non è affatto un mondo senza colori: non sarà il colore che intendono le persone vedenti, ma quello che nasce dalla ricchezza di tutte le altre sensazioni ed esperienze. I colori avranno un altro modo di essere: il verde avrà l'odore dell'erba, l'azzurro del cielo sarà il calore del sole quando si esce a giocare all'aria aperta... Per questo è importante comunicare ai piccoli il colore delle cose.

GLI STESSI DIRITTI

La persona non coincide con la sua disabilità ed è importante avere presente che esiste una relazione molto forte tra la persona con disabilità e il contesto in cui vive. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 stabilisce che i contesti di vita di un bambino con disabilità (la casa, la scuola, gli spazi del tempo libero) devono essere ripensati: garantire l'accesso ai servizi pubblici, sanitari, scolastici e sociali è un obbligo di legge e non una concessione delle istituzioni. Questo concetto è fondamentale per comprendere che ai bambini e alle bambine con disabilità e alle loro famiglie sono riconosciuti gli stessi diritti di chiunque altro. ♦



Consigli di lettura:

• *Il libro nero dei colori*, di Menena Cottin, illustrato da Rosana Faia, edizioni Gallucci, 2011.