



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E
PSICOLOGIA APPLICATA – FISPPA

Corso di studio in Scienze dell’Educazione e della Formazione
Curricolo: Educazione Sociale e Animazione Culturale

Relazione finale di laurea

**Realizzazione di un ambiente interattivo per l’affinamento della
deambulazione in linea retta di bambini con disabilità visiva**

RELATORE

Prof.ssa Alessandra Cesaro

LAUREANDA

Giulia Cavagnoli

Matricola **1095747**

Anno Accademico

2016/2017

*Alla mia famiglia, a mio marito,
E alla vita che abbiamo generato insieme*

INDICE

INTRODUZIONE.....	7
CAPITOLO 1: LE MINORAZIONI VISIVE: IPOVISIONE E CECITÀ	9
1.1 Definizione e classificazione delle minorazioni visive	9
1.2 Cecità congenita e cecità acquisita	10
1.3 La vista e il deficit visivo nell'orientamento	12
1.4 Ambienti percettivamente accessibili.....	12
1.5 Aiutare senza sostituirsi.....	15
1.6 Modalità pratiche di aiuto alla conoscenza	16
CAPITOLO 2: PERCORSI NELLA DISABILITÀ VISIVA	19
2.1 La genitorialità e la nascita di un figlio con disabilità	19
2.2 La nascita di un figlio con disabilità visiva.....	21
2.3 La Fondazione Robert Hollman.....	23
2.4 I giochi Sherborne	25
2.5 Svolgimento del tirocinio	25
CAPITLO 3: REALIZZAZIONE DI UN AMBIENTE INTERATTIVO.....	29
3.1 Genesi del progetto	29
3.2 Descrizione dell'ambiente interattivo	29
3.3 Il fenomeno del Veering	30
3.4 Ipotesi e setting sperimentale	31
3.5 Popolazione campionaria	32
3.6 Svolgimento dello studio	33
3.7 Singole performance.....	34
3.8 Conclusioni, limiti e riflessioni sullo studio.....	38
CONCLUSIONE	41
BIBLIOGRAFIA	43
SITOGRAFIA.....	43
RIFERIMENTI LEGISLATIVI	43

INTRODUZIONE

Muoversi significa soprattutto andare verso qualcosa. Ma queste mete, se non possono essere percepite con la vista, devono poter essere individuate e localizzate con un altro senso capace di riconoscere stimoli a distanza, l'udito, oppure devono prima poter essere collocate in mappe mentali che contengono uno schema spaziale dell'ambiente nel quale il bambino si trova.

La vista, proprio per questa capacità di consentire la conoscenza ed il contatto con gli elementi dell'ambiente anche quando sono distanti dal corpo, prima che essi siano raggiunti dalla persona, consente di individuare, localizzare e controllare la meta del movimento.

Se l'assenza di una meta rende inutile il movimento, l'assenza della vista che individua, localizza e conferma la presenza di una meta potrebbe essere un'importante dissuasione al movimento. È infatti comprensibile che si tenda ad evitare di spostarsi e di muoversi quando non si possiede un contatto, reale o rappresentato, con l'elemento verso cui ci si muove.

Attraverso l'ascolto vi è la possibilità di ottenere informazioni sulle relazioni spaziali che esistono tra i vari elementi, e si possono discriminare ampiezze, vuoti, masse e volumi nell'ambiente. Localizzare oggetti nello spazio attorno alla persona è il prerequisito per poter programmare e realizzare il movimento finalizzato, che si esegue in relazione alla meta individuata. È da qui che nasce l'idea della realizzazione di un ambiente interattivo per l'affinamento della deambulazione in linea retta. Quello che mi ero proposta è stato sfruttare al massimo il senso dell'udito e la creazione di schemi mentali che avviene nel bambino grazie alla propriocezione, per stimolarli ad un miglioramento della precisione dei loro movimenti.

Nel primo capitolo della relazione finale viene trattata la disabilità visiva in termini generali, da una sua definizione, ad una sua classificazione, per passare poi ad una parte più specifica in cui la disabilità visiva viene trattata in relazione all'orientamento, e alla creazione di ambienti percettivamente accessibili. Successivamente vengono esposte le

diverse modalità di aiuto al bambino con disabilità visiva, non solo con assunti teorici, ma attraverso esempi pratici.

Nel secondo capitolo vi è un iniziale richiamo alla teoria della pedagogia speciale, ovvero alla progettualità legata alla vita di una famiglia in cui nasce un bambino con disabilità visiva, e successivamente un riferimento alla mia esperienza di tirocinio presso la Fondazione Robert Hollman, dove viene svolto un intervento precoce e globale proprio su queste famiglie.

Il terzo ed ultimo capitolo tratta del mio progetto, la realizzazione di un ambiente interattivo per l'affinamento della deambulazione in linea retta, nato dalla collaborazione tra due Dipartimenti apparentemente molto distanti tra loro, ma in realtà molto utili l'uno per l'altro, il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata, e il Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione.

CAPITOLO 1: LE MINORAZIONI VISIVE: IPOVISIONE E CECITÀ

1.1 Definizione e classificazione delle minorazioni visive

Con il termine “disabilità visiva” si indica un particolare tipo di disabilità in cui il deficit consiste nella minorazione del senso della vista, minorazione che, in relazione alla sua entità, può essere caratterizzata attraverso l’utilizzo di termini specifici come “cecità” o “ipovisione” (Bonfigliuoli, Pinelli, 2010, p. 11).

Nella legislazione italiana, con la Legge del 3 aprile 2001, n. 138 “Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici”, si classificano le persone con problemi visivi in ipovedenti lievi, medio-gravi e gravi, e in ciechi, parziali o totali, a seconda dell’ampiezza del campo visivo e dell’acuità della vista.

Con più precisione gli articoli affermano che:

- Art. 2: Si definiscono ciechi totali coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi; coloro che hanno la mera percezione dell’ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell’occhio migliore; coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.
- Art. 3: Si definiscono ciechi parziali coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell’occhio migliore, anche con eventuale correzione; coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.
- Art. 4: Si definiscono ipovedenti gravi coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell’occhio migliore, anche con eventuale correzione; coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.
- Art. 5: Si definiscono ipovedenti medio-gravi coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell’occhio migliore, anche con eventuale correzione; coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

- Art. 6: Si definiscono ipovedenti lievi coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione; coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 60 per cento¹.

1.2 Cecità congenita e cecità acquisita

Oltre alla differenziazione in base alla quantità del residuo visivo, le diverse tipologie di disabilità visiva possono fare riferimento alle cause di insorgenza del deficit.

Si parla di cecità o disabilità visiva congenita quando l'individuo presenta la mancanza o riduzione della vista fin dalla nascita, mentre ci si riferisce a cecità o disabilità visiva acquisita nel caso in cui il deficit sia insorto nell'infanzia o in seguito, causato ad esempio da malattie degenerative, da forti traumi alle componenti anatomiche del sistema visivo, o da altre patologie come il diabete. È importante conoscere l'età di insorgenza soprattutto ai fini educativi e riabilitativi, in quanto i soggetti disabili visivi congeniti differiscono notevolmente da quelli acquisiti in particolar modo per quanto riguarda le attività relative alla vita quotidiana, come la mobilità e la cura personale (Bonfigliuoli, Pinelli, 2010, p. 12).

La disabilità visiva congenita può condizionare il corso dello sviluppo, rendendo più arduo il raggiungimento di alcune tappe. L'aspetto positivo di questa situazione è che l'organismo costruisce le proprie strategie psicomotorie direttamente senza la vista, potenziando e specializzando altre funzioni e capacità, che nella persona normo vedente non sono utilizzate appieno.

Nello sviluppo psicomotorio del bambino con disabilità visiva congenita si possono osservare ritardi nell'acquisizione di alcune competenze motorie (passaggi posturali, motricità consapevole, gattonamento, stazione eretta, deambulazione assistita ed autonoma), e tappe cognitive dell'orientamento (permanenza dell'oggetto, mappe

¹ Legge del 3 aprile 2001, n. 138 "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici"

cognitive, riconoscimento e ricostruzione dei luoghi, padronanza e utilizzo dei concetti topologici).

I comportamenti degli adulti dovrebbero essere orientati all'agevolazione del raggiungimento di queste tappe. Da ciò deriva l'importanza dell'intervento precoce e di un monitoraggio costante dei livelli di sviluppo raggiunti.

Oltre alle differenze sul piano evolutivo, bisogna sottolineare come l'insorgenza della disabilità visiva acquisita comporti un quadro più complesso dal punto di vista delle dinamiche psicologiche: come nel caso di qualsiasi avvenimento negativo, gli individui si trovano a far fronte ad un problema o ad una situazione nuova a cui non sono preparati. Data l'importanza della vista nella vita quotidiana, la sua perdita o riduzione è per l'individuo motivo di sconvolgimento soprattutto emotivo e di rifiuto. Questa prima risposta all'evento traumatico può evolvere in modo positivo verso l'accettazione della disabilità, oppure in modo meno auspicabile verso stati depressivi, a seconda delle strategie adattive che il soggetto metterà in atto.

Parlando del caso specifico della disabilità visiva acquisita, è importante distinguere tra insorgenza traumatica e degenerativa del deficit, in quanto le ricadute sul piano psicologico sono molto diverse.

Nel caso di cecità traumatica il periodo di rifiuto del problema è più lungo, e l'individuo colpito tende ad attribuire l'evento ad una causa o ad una specifica persona, con conseguente manifestazione del desiderio di riscatto e di vendetta. Inoltre in questi casi vi è un atteggiamento scoraggiato nei confronti della riabilitazione e si può manifestare una sindrome da stress post-traumatico. Infine la repentinità dell'evento non permette al soggetto di adeguare le proprie condotte comportamentali in modo contingente all'insorgenza del problema, con conseguenti difficoltà di adattamento anche a livello sociale.

Nel caso di una patologia degenerativa vi sono altre conseguenze, dovute soprattutto alla diagnosi di cronicità della malattia, che influenzano a partire da quel momento qualsiasi scelta dell'individuo. La patologia degenerativa, infatti, influisce molto nelle scelte scolastiche, lavorative e familiari degli affetti. Le preoccupazioni

maggiori sono quelle relative al futuro, alla possibilità di trasmettere la malattia alla discendenza, al timore per una riduzione della propria vita relazionale, al senso di inadeguatezza e anormalità (Bonfigliuoli, Pinelli, 2010, p. 13).

1.3 La vista e il deficit visivo nell'orientamento

Le differenti informazioni che ci giungono dall'ambiente vengono utilizzate dall'organismo per l'orientamento, lo spostamento e la regolazione dei comportamenti. Il sistema visivo di una persona vedente è organizzato per dare la massima priorità di elaborazione alle informazioni di tipo visivo. La diminuzione o l'assenza di informazioni visive crea, quindi, necessariamente, una modificazione delle capacità e dei modi in cui le persone si orientano e si spostano nello spazio. L'organismo compensa la mancanza di informazioni visive attraverso la ricerca più o meno attiva e consapevole di altre informazioni riguardanti lo spazio, che possono ugualmente metterlo in condizioni di orientarsi e muoversi.

Aiutare concretamente un bambino con deficit visivo ad essere capace di orientarsi, a riconoscere i luoghi e gli oggetti, a saperli utilizzare, rappresenta una parte fondamentale dell'azione educativa e riabilitativa. La ricerca della massima autonomia possibile deve sempre essere considerata uno dei primi obiettivi da perseguire; è un percorso da compiere a piccoli passi, in relazione alle capacità e alle disposizioni della persona. Per perseguire questo scopo, una modalità, può essere quella di organizzare un ambiente percettivamente accessibile, dotato di facilitatori ambientali.

1.4 Ambienti percettivamente accessibili

Analizzare le caratteristiche del processo di orientamento di una persona con disabilità visiva e le sue esigenze di fruizione ambientale, è il primo passo per poter riconoscere e valorizzare gli indizi esistenti, nonché per progettare facilitatori ambientali efficaci. Occorre partire dalla considerazione che in ogni caso, dall'ambiente, si possono continuamente trarre informazioni attraverso tutte le modalità sensoriali. È quindi possibile disseminare l'ambiente di elementi capaci di dare appropriate informazioni, anche non appartenenti al canale visivo, per poter consentire alle persone con disabilità

visiva di svolgere ugualmente, ed in maniera altrettanto efficace, il loro processo di orientamento.

Di seguito elencherò alcune caratteristiche ambientali utilizzabili per valutare e migliorare gli spazi utilizzati dalle persone con disabilità visiva, dagli spazi di vita quotidiana, agli ambienti scolastici e/o lavorativi, ma anche alle stanze adibite ad attività educative e riabilitative.

- Caratteristiche acustiche: la persona con deficit visivo utilizza informazioni acustiche ambientali per l'orientamento e la deambulazione, e anche durante l'esecuzione di compiti che non prevedono lo spostamento, la concentrazione potrebbe essere influenzata dal rumore di fondo. È infatti difficile concentrarsi in luoghi con rumore di fondo molto alto, dunque andrebbe limitato il più possibile. Ove questo non possa essere abbassato, sarebbe opportuno dotare il locale di materiale fonoassorbente, che contribuisca cioè, a limitare la diffusione dei suoni.

- Forma degli ambienti: può facilitare l'orientamento se è regolare e possiede angoli a 90°; ciò perché una rotazione di 90° è più riconoscibile percettivamente rispetto a qualsiasi altra, ed è più facile comprendere il proprio orientamento rispetto all'ambiente, dopo averla compiuta. Infatti, è difficile effettuare con consapevolezza rotazioni differenti, senza punti di riferimento visivi. La forma regolare determina inoltre una maggiore memorizzabilità dell'ambiente, elemento da tenere sempre presente, anche nella dislocazione dei vari mobili e suppellettili, e nel loro numero.

- Caratteristiche di raggiungibilità: se ciascun elemento può essere toccato, esso viene riconosciuto. La collocazione di elementi potenzialmente significativi ad altezze e posizioni che li rendono non facilmente avvicinabili, sarebbe assolutamente da sconsigliare. Questo sia perché la raggiungibilità permette al bambino un'esplorazione tattile agevole, sia perché in presenza di ipovisione, la possibilità di avvicinarsi molto ai singoli oggetti per poterli guardare da vicino, ne determina una maggiore fruibilità visiva.

- Riduzione del numero di oggetti nella stanza: oltre ad aumentare la memorizzabilità, può essere un fattore facilitante la creazione di mappe mentali. La loro dislocazione ordinata e schematica determina anche una più agevole percezione visiva.

- Caratteristiche di “comfort visivo”: l’ambiente deve essere caratterizzato da un buon contrasto cromatico, e specialmente da luminanza (quantità di luce che viene emessa da una superficie in una certa direzione, in rapporto alla sua estensione), sia per i vari elementi architettonici e di arredo, sia per gli oggetti che la compongono, ma soprattutto per gli elementi significativi per l’orientamento, come maniglie, interruttori, porte, eventuali spigoli o ostacoli ecc.

- Eliminazione degli elementi visivi di disturbo: andrebbero eliminati motivi e sfondi che non abbiano un valore funzionale o che non riconducano ad oggetti reali, come ad esempio tappeti, rivestimenti o tappezzerie che contengano fantasie o immagini di sfondo.

- Caratteristiche delle superfici: si dovrebbero utilizzare il meno possibile superfici lucide o specchiate di modo da evitare riflessi e abbagliamento.

- Caratteristiche dell’illuminazione: dovrebbe essere personalizzabile, quindi variabile per intensità, per compensare problemi di abbagliamento o di scarsa accomodazione della luce. Dovrebbero essere inoltre disponibili piccole luci per illuminare i singoli oggetti, secondo le necessità personali, facendo attenzione che la luce diretta non capiti mai sul viso del bambino. Bisogna anche fare molta attenzione affinché le fonti di luce naturale o artificiale non siano collocate in modo tale da proiettare ombre in corrispondenza dei punti e degli oggetti che il bambino deve osservare.

- Accorgimenti per evitare fonti di pericolo: andrebbero assolutamente evitati materiali sporgenti e con spigoli pronunciati, in particolar modo quelli che non toccano terra; questi infatti, non potendo essere intercettati adeguatamente, possono colpire il bambino, senza che egli abbia la possibilità di accorgersi anticipatamente, con gli arti o con il bastone, della loro presenza.

- Caratteristiche delle scale: sarebbero da evitare i corrimano che iniziano dopo il primo gradino o terminino prima dell'ultimo. Dal punto di vista visivo dovrebbero essere illuminate in modo tale per cui, dal basso, la pedata e l'alzata abbiano una marcata differenza di luci e ombre. Le scale osservate dall'alto, dovrebbero possedere elementi marca gradino di colore molto contrastante rispetto al colore della pedata. Un segnale rilevabile dal senso tattile dovrebbe essere posto sul pavimento, prima del ciglio del primo gradino.

- Presenza di punti di riferimento specifici: per i bambini che non hanno ancora la conoscenza della scrittura, si possono utilizzare piccoli simboli per marcare maniglie, porte, cassette, o qualsiasi altro elemento che si voglia ben distinguere dagli altri, mentre per gli adulti potrebbe essere utile posizionare delle scritte in braille (Gargiulo, Dadone, 2009, pp. 38-41).

1.5 Aiutare senza sostituirsi

Una delle domande che spesso si pongono le persone che hanno a che fare con i bambini con disabilità visiva, riguarda quale sia l'atteggiamento adatto per consentire il miglior rapporto tra il bambino e l'ambiente. Bisogna saper trovare un equilibrio tra il desiderio di stimolare il bambino e il timore di forzarlo troppo.

Da una parte sarebbe ovvio pensare di dover aumentare la quantità di informazioni provenienti dall'esterno, riempiendo l'esperienza del bambino di tanti stimoli, perché egli possa in qualche modo compensare le proprie carenze. Dall'altra parte, però, non si può non riflettere sul fatto che riempire la persona di stimoli, o peggio, forzarlo ad assorbirne, potrebbe probabilmente condurre all'effetto opposto rispetto a quello che si vuole raggiungere.

Sembra quindi opportuno proporre al bambino varie e significative esperienze, ma senza mai renderlo passivo fruitore di queste ultime. Essere rispettosi del bambino con disabilità visiva non significa infatti aspettare che egli vada verso qualcosa, o che se ne interessi, quando non siamo neanche certi che egli sappia che questo qualcosa esista, che sia proprio lì, disponibile. Il criterio da seguire è quello di ottenere da parte del

bambino una ricerca attiva e partecipata della realtà che lo circonda; questo non è facile, ma è indispensabile.

Gli atteggiamenti educativi da mettere in atto per raggiungere questo obiettivo si sostanziano in attività che vanno dall'esplorazione guidata, a quella semi-strutturata, fino a quella completamente libera. Non è possibile aspettarsi un interessamento spontaneo nei riguardi dello spazio circostante, se non è stato fatto prima un lavoro per insegnare al bambino l'esistenza di una certa realtà, in quanto il bambino con deficit visivo, deve poter pensare allo spazio per potersi relazionare con esso. Egli utilizza informazioni percettive esterne, catalogate in ricordi e mappe spaziali.

Il ruolo fondamentale dell'adulto è quello di mediatore, che presenta la realtà e gli oggetti, in particolare quelli che non sono da lui direttamente percepibili, magari invogliando il bambino alla curiosità e alla conoscenza. Dal momento in cui il bambino entra in contatto con questi elementi, l'adulto non dovrebbe compensare in alcun modo il deficit visivo, perché il piccolo, da solo, può percepire in altro modo.

In definitiva l'atteggiamento dell'adulto di proposta, di accompagnamento, di commento, o di passività, dovrebbe quindi dipendere dalla situazione, e specificatamente dal fatto che il bambino sia o non sia già impegnato nell'atto di percepire o conoscere quel dato elemento. Deve inoltre rispettare i tempi di osservazione e di manipolazione del bambino, senza mai forzarlo, e tenendo sempre controllate le sue reazioni.

1.6 Modalità pratiche di aiuto alla conoscenza

Presentare un oggetto o un ambiente ad un bambino significa innanzitutto fargli sapere che esiste. Sembra banale, ma a volte le persone con disabilità visiva non prendono in considerazione alcune cose perché non ne conoscono l'esistenza, o perché non sanno che sono lì. Quando si mostra qualcosa si deve prevedere un tempo sufficiente perché il bambino possa toccare comodamente.

La presentazione verbale, che dovrebbe essere limitata alle situazioni nelle quali non è possibile mostrare le cose, deve essere una descrizione e non un commento. Chi

descrive dovrebbe esplicitare forme, dimensioni, quantità, e tutte le altre caratteristiche che possono essere rilevanti per comprendere. Inoltre nella descrizione si dovrebbero utilizzare parole che corrispondono ad esperienze concrete, realmente vissute dal bambino. È anche importante ricordarsi che una descrizione con tante parole spesso non è migliore di una più semplice.

Un'altra modalità di aiuto è quella dell'assistere: è considerata una modalità intermedia tra la presentazione attiva della realtà, e la passività. Assistere il bambino mentre esplora, ad esempio, può anche significare semplicemente seguirlo con attenzione, senza far nulla. In certi momenti, soprattutto quando l'attenzione è poca, può essere d'aiuto il ricordare l'obiettivo, ad esempio "Stiamo andando in bagno"; questo può aiutare il bimbo a sentirti contenuto, evitando che passi da un'attività all'altra, senza che la prima sia conclusa.

L'assistenza è efficace se si attua seguendo le azioni del bambino, e non anticipandole. L'adulto potrebbe intervenire, ad esempio, pronunciando il nome del nuovo oggetto o del particolare che il bambino sta toccando, e non di quello che sta per toccare. Non è molto utile dire "Adesso ti stai avvicinando al tavolo dove pranziamo tutti insieme", ma potrebbe essere più utile aspettare che il bambino l'abbia raggiunto e toccato e, se l'espressione sembra dubbiosa, dire semplicemente "Il tavolo!". Denominare un oggetto o un'azione può essere utile soprattutto nella fase in cui il bambino sta imparando a parlare.

La quantità di parole usate dall'adulto durante l'esplorazione solitaria dovrebbe essere ridotta assolutamente al minimo, fino a cessare del tutto in alcune situazioni. Quando invece il bambino, nel corso di un'esplorazione, richiama intenzionalmente la nostra attenzione perché stupito, spaventato, confuso, incerto o innervosito, è utile intervenire. Innanzitutto è utile comunicare sicurezza e non allarme, tranquillizzare il bambino anche con il contatto fisico, dopodiché aiutarlo a riprendere l'esplorazione, o avviarlo verso la soluzione del problema che stava affrontando, riprendendolo da dove l'aveva lasciato.

Attendere è una delle parole fondamentali della relazione d'aiuto con una persona con disabilità visiva: è molto difficile a volte non intervenire quando un bambino sembra incerto, ma in realtà paradossalmente, attendere, in alcune occasioni, può essere molto utile. Mi riferisco ai momenti in cui il bambino sta ascoltando, si sta organizzando, sta esplorando, tutte circostanze in cui egli ha estremo bisogno di continuare nel proprio processo di conoscenza, che potrebbe richiedere più tempo del solito. Se in quei momenti gli parliamo, agiamo, in qualche modo ci intromettiamo e finiamo con il distrarre il bambino dal suo processo di conoscenza, ragionamento ed esplorazione. Capita spesso che l'adulto agisca in momenti in cui il bambino non ne sente l'esigenza. Per evitare ciò è importante che l'adulto non agisca senza prima chiedersi, o meglio ancora, domandargli se la sua protezione sia necessaria.

Molto spesso è utile attendere quando il bambino ha bisogno di concentrazione uditiva. L'esempio classico è quello nel quale un oggetto cade dalle mani del bimbo e rotola per terra. Se l'adulto in quel momento commenta, con la propria voce, copre la traccia sonora costituita dal rumore dell'impatto con il suolo dell'oggetto che sta rotolando per terra. Se ci fosse stato silenzio, il bambino avrebbe potuto sperimentare che l'oggetto non sparisce quando cade dalle sue mani. Ascoltando quel rumore, egli avrebbe potuto acquisire informazioni importanti sul luogo nel quale l'oggetto è caduto, o sulla direzione verso la quale si sta spostando.

CAPITOLO 2: PERCORSI NELLA DISABILITÀ VISIVA

2.1 La genitorialità e la nascita di un figlio con disabilità

Diventare genitori è un processo di trasformazione dell'identità che comincia con la gravidanza; è un processo complesso che si acquisisce grazie ad un lento lavoro di elaborazione del singolo e della coppia, frutto di molte intersezioni che partono dalla propria infanzia e dalla relazione con i propri genitori e si arricchisce di tutte le diverse esperienze interpersonali. Esso comporta un doppio lutto: una rinuncia a vedere il bambino solo in se stessi perché c'è un bambino reale, nuovo nato, ed un ridimensionamento del bambino reale, meno ideale, ma presente.

Esiste una distinzione tra avere un figlio ed essere genitore. Tale distinzione è molto importante perché nelle situazioni più patologiche è il primo aspetto che prevale. La qualità del legame della coppia coniugale acquista allora grande importanza, in quanto disturbi della funzionalità genitoriale possono provocare effetti distruttivi sia per il bambino che per i genitori stessi che, di fronte alla disabilità del figlio sentono venir meno il sentimento di fiducia di base in se stessi e nel coniuge.

I cambiamenti culturali, sociali e politici degli ultimi decenni stanno minacciando alcune funzioni genitoriali. Nella società attuale prevale la fretta e i genitori sono meno capaci di tollerare i tempi della crescita, di accettare la gradualità del distacco del bambino. Prevalgono quindi sentimenti come l'apprensività, l'iperprotezione e l'insicurezza.

Avere un figlio con disabilità complica ulteriormente un processo già di per sé delicato e complesso. Nessuno è preparato alla nascita di un figlio con disabilità e quando accade si viene colpiti da sensazioni ed emozioni diverse e spesso contrastanti: non c'è solo la gioia per la nascita della nuova vita, ma anche il dolore, la rabbia, il senso di impotenza, forse anche la difficoltà ad accettare e a considerare come proprio quel bambino che può essere visto come troppo diverso da come era stato immaginato. La comunicazione della diagnosi mette in moto dinamiche differenti di accettazione; è una ferita narcisistica con un senso di fallimento che comporta l'emergere di sensi di colpa,

soprattutto nella madre, come se la malattia del figlio dipendesse da lei, dai suoi comportamenti avuti durante la gravidanza, o da qualche anomalia di cui non si era accorta. Il riconoscimento della malattia e la diagnosi necessitano spesso di un lungo percorso medico fatto di interventi e ospedalizzazioni: per i genitori inevitabilmente scatta la necessità di delegare alle figure mediche la cura del proprio bambino, con inevitabili vissuti di impotenza.

La diagnosi di disabilità rappresenta, innanzitutto, un ostacolo nell'elaborazione del lutto del bambino immaginario, coltivato durante la gravidanza, che dovrebbe lasciare spazio al bambino reale, anche se questo non risponde ai desideri e alle aspettative. È difficile però abituarsi all'idea di un figlio diverso per il quale risulta inizialmente impossibile immaginare un futuro.

Spesso subentra la difficoltà di vedersi come coppia coniugale e genitoriale. La famiglia, inoltre, non si arrende mai: iniziano i "viaggi della speranza", la ricerca di consulenti e medici in grado di guarire o di aggiustare il danno. Dagli specialisti, in genere, non si cerca la conferma della diagnosi, magari già chiara, ma l'esatto contrario: la negazione della stessa. È questo un momento di fragilità, che rischia di mettere i genitori nella posizione di affidarsi a chi promette soluzioni miracolose o a persone di scarsa professionalità.

È quindi importante aiutare il prima possibile i genitori a sentirsi competenti e indispensabili per il bambino, non solo in termini prettamente pratici, ma soprattutto per la sua crescita psichica e relazionale. Questi traumi emotivi, infatti, spesso offuscano la mente dei genitori, rendendoli vulnerabili e spaventati di fronte a sé e al loro bambino "difettoso". Tutto ciò porta a focalizzare l'attenzione sulla corporeità e fisicità del figlio piuttosto che sulle emozioni e stati d'animo.

Il momento cruciale per una coppia genitoriale è quello in cui riesce ad accettare e ad accogliere il proprio figlio con disabilità, pensando soprattutto al suo benessere ed al soddisfacimento delle sue esigenze che sono quelle comuni ad ogni bambino. È importantissimo che l'accettazione del figlio avvenga da parte di entrambi i genitori, evitando che sia solo uno dei due a "caricarsi" delle inevitabili problematiche quotidiane.

2.2 La nascita di un figlio con disabilità visiva

A questi aspetti, che possiamo ritrovare in tutte le situazioni in cui nasce un bambino con disabilità, se ne aggiungono altri peculiari della disabilità visiva. Soprattutto per i genitori di bambini ciechi congeniti, infatti, subentra la difficoltà di comprendere i flebili segnali del figlio, spesso amimico e poco espressivo, e di entrare in empatia con lui, in assenza del contatto oculare.

Tutti questi fattori, aspecifici (legati al trauma della diagnosi) e specifici (legati alla grave ipovisione o alla cecità), interferiscono pesantemente sui processi psicoaffettivi che sono la base per l'avvio di una relazione sufficientemente buona.

Diventa quindi fondamentale, il prima possibile, sostenere i genitori nel compensare la mancanza del contatto oculare per entrare comunque in sintonia con il proprio bambino e poter cogliere e dare significato ai suoi flebili segnali. Il tempo che intercorre tra la nascita e la comparsa del linguaggio rischia altrimenti di essere un tempo vuoto di significato, in cui il bambino viene incontrato in modo intermittente e dove è intenso il dolore relativo alla mancanza dello scambio di sguardi, attraverso cui trasmettere e cogliere le emozioni dell'altro. Per questi motivi, l'incompetenza interattiva che spesso si osserva non risulta essere una caratteristica soggettiva, ma nasce e si sviluppa reciprocamente: se il genitore non riceve sguardi, feedback visivi, risposte ai suoi segnali, molto più facilmente svilupperà modalità interattive disfunzionali, quali cercare ad ogni costo di riempire il vuoto relazionale e comunicativo attraverso una continua aggiunta di stimolazioni o continui richiami verbali, sonori, luminosi, ecc. La mancanza del contatto oculare e di tutta la comunicazione affettiva che esso comporta limita l'interazione reciproca e sembra generare fretta e urgenza nei genitori, in un'esigenza di riempire i vuoti, i silenzi e le assenze. Si tratta di un'urgenza di entrare in contatto in qualche modo con il figlio, per alleviare una dolorosa percezione di incompetenza del proprio ruolo genitoriale.

Spesso occorre provare e riprovare, e non bisogna assolutamente rinunciare a comunicare con il proprio figlio sperimentando diversi canali, ma questo va fatto nell'assoluto rispetto dei tempi e delle necessità del bambino stesso. Osservarlo

attentamente può far capire ad esempio molte cose sui suoi interessi, su cosa gli piace, e cose invece non gli è gradito. È importante capire le sue esigenze anche se, a volte, questo può significare dover cambiare le nostre idee o le nostre esperienze personali. Bisogna quindi aiutare i genitori ad essere capaci di modificare il proprio bagaglio di esperienze per poterlo adattare ed utilizzare per le necessità del bambino.

Paradossalmente il vero problema iniziale è rappresentato proprio dalla disponibilità degli stessi genitori a farsi aiutare. Infatti, se è vero che, finita la prima fase della scoperta della disabilità visiva, il cerchio dei “potenziali aiutanti” si riduce notevolmente, è anche vero che spesso i genitori, almeno inizialmente, tendono ad isolarsi, a rifiutare l’aiuto e, non di rado, a rifiutare i contatti sociali. Per ricevere aiuto è necessario essere disponibili a farsi aiutare: questo avviene quando si raggiungono gli stadi della consapevolezza e dell’accettazione. Questa accettazione non può essere passiva o rassegnata: accettazione significa progetti, voglia di rimboccarsi le maniche e di impegnarsi in un percorso difficile, ma ricco di emozioni e di piccole e grandi soddisfazioni.

Essere disposti a farsi aiutare però, spesso non basta. All’inizio il senso di solitudine può essere veramente molto forte e la sensazione prevalente diventa quella di non sapere a chi rivolgersi o a chi chiedere consigli. È fondamentale quindi che i genitori vengano a conoscenza delle associazioni presenti sul territorio, di centri specializzati a cui rivolgersi, o dei gruppi di genitori con esperienze simili. Il passo successivo sarà quello di trovare la forza di chiedere aiuto.

Come afferma Fraiberg (1977) ogni bambino con disabilità visiva avrà necessariamente una madre che si è sentita rifiutata perché gli occhi del figlio non hanno ricambiato i suoi sguardi. L’autrice parla a questo proposito della “necessità di rendersi interpreti” dell’esperienza del bambino non vedente ai suoi genitori, così da privarli di quel senso di smarrimento e perdita di speranza che li porta ad affannarsi sempre di più nel tentativo di raggiungere il figlio, per aprire invece infinite nuove possibilità di scambio. Questo delicato obiettivo è uno dei tanti che la Fondazione Robert Hollman

cerca di perseguire attraverso i suoi percorsi, con un approccio il più possibile globale e soprattutto precoce (Mercuriali, Gonano, Tessari, 2015, p. 172).

2.3 La Fondazione Robert Hollman

La Fondazione Robert Hollman, un ente privato senza scopo di lucro, è nata nel 1972 per merito dell'imprenditore olandese Robert Hollman. Nel 1979 la Fondazione ha realizzato a Cannero Riviera, il centro pilota diagnostico-educativo per il recupero medico-sociale dei bambini ciechi pluriminorati.

Nel maggio 1987 la Fondazione Robert Hollman ha inaugurato il nuovo centro nella città di Padova che, in un primo momento è stato considerato una sezione speciale dell'Istituto L. Configliachi. Dal 1994 la Fondazione ha deciso di gestirlo direttamente rivolgendo le proprie attività a bambini con disabilità visiva e/o affetti da pluridisabilità, dalla nascita fino ai quattordici anni (Piccolo, 2004, p. 56).

La Fondazione si occupa di consulenza e sostegno allo sviluppo di bambini affetti da grave deficit visivo, con o senza disabilità aggiuntive, e alle loro famiglie. È quindi una struttura di accompagnamento di genitori e figli nelle diverse tappe della crescita, dalla nascita fino alla conclusione della scuola dell'obbligo.

L'équipe è composta da oftalmologo, neuropsichiatra infantile, fisiatra, psicologo, educatore, pedagogo, ortottista, terapeuta della riabilitazione visiva, fisioterapista, neuropsicomotricista, logopedista e musicoterapista. Tutte queste figure insieme, attuano progetti che possano rispondere alle diverse dimensioni di esperienza del bambino, con un lavoro multidisciplinare. Ogni bambino infatti, per la Fondazione è unico, e richiede di essere seguito nella sua crescita, passo dopo passo, con un intervento a misura delle sue potenzialità, agendo sia sul versante preventivo, che su quello terapeutico/riabilitativo. Per questo motivo l'approccio è il più possibile precoce, anche per essere di sostegno ai genitori, accompagnandoli nel delicato e talvolta complesso, processo di crescita del figlio.

Nella sede di Padova, dal momento in cui arriva la segnalazione di un bambino ha inizio un'analisi finalizzata alla comprensione dei bisogni del piccolo e della sua famiglia

e si propone un primo percorso di inquadramento diagnostico medico e funzionale. Si valutano limiti e potenzialità per poter creare programmi individualizzati “in rete”. Diventa, infatti, fondamentale per rendere efficace il progetto, integrarsi con gli eventuali altri soggetti che si occupano del bambino nei vari ambiti (scuola, servizio territoriale, ospedale, specialisti ecc.). L’approccio è considerato inoltre globale, in quanto la finalità non è limitata alla cura della parte deficitaria, ma al “prendersi cura” del bambino in modo globale.

Le proposte della Fondazione possono riguardare diversi ambiti in relazione alle esigenze specifiche di ogni bambino.

L’area psicologica si occupa di: sostegno ai genitori come accompagnamento attraverso colloqui individuali ed esperienze di gruppo, nelle diverse fasi di crescita del bambino; consultazione prognostica; psicoterapia per la cura di problematiche psichiche riconducibili ad arresti o ritardi di sviluppo conseguenti al deficit visivo.

L’area riabilitativa propone interventi di tipo visivo, neurovisivo, visuomotorio, motorio, psicomotorio, logopedico.

L’area educativo-didattica propone un intervento educativo individualizzato o in piccolo gruppo, che usa come strumento di lavoro la relazione operatore-bambino. I principali ambiti di intervento di tale area sono: il gioco (frequentemente povero nel bambino con gravi problemi visivi); l’integrazione plurisensoriale (propone di aiutare il bambino, in un contesto di piacevolezza, a conoscere l’ambiente e ad interagire con esso); l’acquisizione delle autonomie personali; l’apprendimento dei prerequisiti della letto-scrittura Braille.

Accanto a queste attività si sono costruite nel tempo proposte sia individuali sia di gruppo di tipo ludico-espressivo, finalizzate a promuovere il benessere psicofisico del bambino, nonché, per i più grandi, a favorire la nascita di passioni e l’espressione di talenti (danza, scultura, cucina, musica). La dimensione grupppale di tali proposte consente di vivere esperienze relazionali di incontro, condivisione, e aiuto reciproco, di confronto tra i compagni aventi in comune la problematica visiva. Per i bambini molto

piccoli tali proposte si traducono in contesti pensati per attività mamma-bambino o mamma-papà-bambino, eventualmente insieme ad altre famiglie.

2.4 I giochi Sherborne

Un esempio di attività di gruppo con finalità ludico-espressive, a cui ho potuto attivamente partecipare, sono i giochi Sherborne.

Questi giochi sono attività che servono a favorire le potenzialità dei bambini attraverso la sperimentazione del proprio movimento, instaurando allo stesso tempo relazioni interpersonali per loro significative. Le attività proposte vengono definite esperienze e non esercizi, in quanto presuppongono un'evoluzione non solo delle abilità motorie, ma anche degli aspetti psicologici, emotivi e relazionali. Nei bambini con disabilità visiva, queste esperienze inoltre, favoriscono la consapevolezza del proprio corpo, dei suoi confini e delle sue parti in relazione con le altre, la percezione dello spazio attraverso l'uso degli altri sensi residui, e la sperimentazione di svariati movimenti e posture per facilitare la competenza motoria.

Durante queste attività ogni educatrice fa da "casetta" ad un bambino, tenendolo seduto tra le proprie gambe, e eseguendo i vari movimenti con lui. Alcuni esempi di esperienze proposte sono: il saluto di tutti i bimbi, il saluto delle manine e dei piedini, il gioco della barchetta (dove l'educatrice dondola con il braccio il bambino), il gioco del vento (nel quale i bambini sono sdraiati a terra, e le educatrici utilizzando un grande telo colorato creano sopra di loro l'effetto del vento) e il saluto finale. Tutte queste esperienze sono accompagnate da specifiche canzoni cantate dalle educatrici.

2.5 Svolgimento del tirocinio

Ho svolto il mio tirocinio presso la Fondazione Robert Hollman, nella sede di Padova. L'esperienza si è divisa in una parte più osservativa, in cui ho avuto la possibilità di fare un'osservazione globale delle attività svolte nella Fondazione, e una in cui invece, ho potuto interagire con i bambini.

Tra le varie attività, ho potuto seguire l'équipe delle valutazioni. Il team multidisciplinare è formato da uno psicologo, un'educatrice, una fisioterapista e un'oculista. Le valutazioni sono percorsi di tre giorni in cui vengono forniti ai genitori e ai bambini i supporti adeguati in base alle loro richieste e necessità.

Durante tutto il tirocinio inoltre, ho avuto modo di seguire le educatrici nel loro delicato e fondamentale approccio con i singoli bambini. L'educatore, colui che si occupa del bambino nella sua globalità, diventa il supporto che permette al bambino di fidarsi ed affidarsi alle persone e alle esperienze che farà all'interno e all'esterno del suo percorso in Fondazione. In questa osservazione ho potuto capire che l'educatore non si occupa solo dei momenti ludici, ma ha soprattutto il compito di porsi in un atteggiamento di "ascolto", prestandosi ad accogliere ciò che il bambino esprime di sé, attraverso le parole e i comportamenti, ma anche attraverso la propria sofferenza e le proprie difficoltà.

Generalmente la fase iniziale dell'inserimento di un bambino consiste in un'osservazione da parte dell'educatore della relazione tra il bambino e la sua famiglia. Un'osservazione questa che permette all'operatore di avvicinarsi ad essi e di cogliere le modalità interattive più significative. Queste saranno le fondamenta per costruire la nuova relazione, che si andrà arricchendo di significati man mano che si consoliderà.

L'educatore può diventare il tramite tra il bambino e la realtà, colui che può "dare un nome" a cose e persone e mediare l'incontro con l'ambiente. Alla luce di questo le attività vengono sempre svolte in spazi strutturati e limitati al raggio d'azione del bambino, con materiali scelti per caratteristiche di forma, consistenza, rumore ed uso, che sono a sua disposizione, sempre nella stessa posizione. La routine e la sequenzialità delle diverse attività in tempi e spazi strutturati, infatti, permettono al bambino di raggiungere la serenità e la tranquillità per affrontare le attività, consentendogli di anticipare quello che andrà a fare e di sperimentare la sensazione di una possibile "prevedibilità".

Durante il tirocinio ho potuto seguire anche le attività della musicoterapista, e mi sono resa conto dell'importanza del suono per i bambini con disabilità visiva. Le

vibrazioni, anche solo del parlato, possono scatenare in loro delle reazioni sorprendenti. All'interno dell'ambito terapeutico, la musicoterapia affianca le attività di cura propriamente dette, per aiutare il paziente a trovare nel musicoterapista una persona in grado di restituirgli un'immagine di sé. Spesso in questo ambito la musicoterapia non può raggiungere direttamente ambiti terapeutici, ma vi contribuisce in un quadro di presa in carico globale del paziente. Il veicolo di comunicazione musicale è estremamente adeguato ed accessibile alle persone con deficit visivo, in special modo ai bambini. Sia le attività terapeutiche che quelle didattiche incentrate sulla musica sono quindi particolarmente fruibili dalla persona con una minorazione percettiva di tipo visivo. In assenza della reciprocità di sguardo, infatti, il dialogo sonoro (sia attraverso la voce che gli strumenti musicali) può essere utilizzato come possibilità di incontro e di rispecchiamento.

Inoltre ho osservato le attività della neuropsicomotricista in piscina. Questa è un'attività che per i bambini con disabilità visiva è importantissima: la consapevolezza del proprio corpo in acqua aumenta notevolmente, essendo questo completamente avvolto, come anche la possibilità di autonomia, ed è per questo che in piscina i bambini della Fondazione si sentono padroni di se stessi e liberi di lasciarsi andare. Le attività in piscina hanno l'obiettivo di accogliere il bambino in un ambiente che possa favorire il suo benessere psico-fisico, stimolandone la propensione all'acqua. Le attività ludiche in questo ambiente possono essere personalizzate in relazione alle disabilità individuali e alle caratteristiche specifiche della fase evolutiva del bambino.

Per quanto riguarda la parte più "medica" dell'équipe, ho voluto osservare anche le attività della logopedista e della fisioterapista, così da poter avere una più completa visione sulla presa in carico globale del bambino presso la Fondazione. La logopedia è finalizzata a promuovere sia la produzione verbale che modalità comunicative alternative. Vengono monitorate, inoltre, le funzioni proprie dell'alimentazione, quali la masticazione e la deglutizione. La logopedista del centro si occupa anche di bambini con ritardi nell'apprendimento della lettura e scrittura legati ad un disturbo neuropsicologico.

La fisioterapia individuale è finalizzata a facilitare l'emergere delle potenzialità motorie; promuove lo sviluppo neuromotorio e l'acquisizione di nuove competenze, per sostenere il bambino nel raggiungimento di strategie funzionali di movimento. Tale percorso, in base ai bisogni di ciascun bambino, può prevedere: riabilitazione neuromotoria, osservazione, monitoraggio e trattamento dei compensi posturali correlati al deficit visivo, condivisione e verifica del progetto riabilitativo con il medico fisiatra ed eventuale prescrizione di ausili per la mobilità e per la postura, e/o supporto all'apprendimento dei prerequisiti di orientamento e mobilità.

Durante le ultime settimane mi sono potuta dedicare al mio progetto di tirocinio, ovvero la realizzazione di un ambiente interattivo per l'esercizio della deambulazione in linea retta di bambini con disabilità visiva, di cui parlerò nel prossimo capitolo.

CAPITLO 3: REALIZZAZIONE DI UN AMBIENTE INTERATTIVO

3.1 Genesi del progetto

Durante il mio tirocinio presso la Fondazione Robert Hollman ho avuto modo di svolgere un progetto nato da una mia idea di collaborazione tra due dipartimenti universitari apparentemente molto distanti: il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata, e il Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione.

L'idea è nata grazie al Jazz Day, una giornata mondiale tutelata dall'Unesco, che tutti gli anni si svolge anche a Padova; qui ho avuto la fortuna di incontrare due ingegneri che presentavano un loro progetto: un ambiente interattivo, chiamato Harmonic Walk, nel quale ad ogni movimento corrispondeva un suono. Riflettendoci un po' ho immaginato l'utilità che questo strumento potesse avere con dei bambini con disabilità visiva, ed ho subito proposto la mia idea sia ai due ingegneri, sia alla Fondazione Robert Hollman, ed entrambi hanno accolto il progetto con grande entusiasmo.

Gestire il tutto non è stato semplice; da un lato con gli ingegneri bisognava realizzare il setting adatto dell'ambiente interattivo, e dall'altro andavano coordinati gli impegni dei bambini presso la Fondazione, e il loro inserimento in questo progetto. Ho inoltre realizzato un documento informativo per i genitori dei bambini partecipanti, e un ulteriore documento da firmare per la tutela della Privacy.

3.2 Descrizione dell'ambiente interattivo

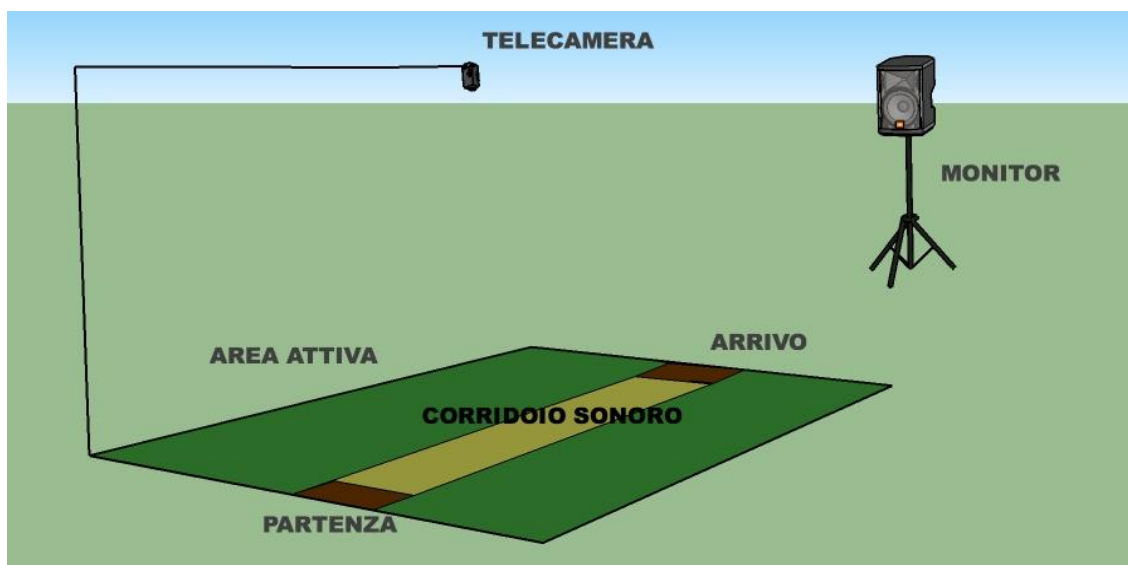
Harmonic walk è un ambiente interattivo progettato dal Sound and Music Computing Group dell'Università di Padova, inizialmente per l'apprendimento e la pratica dell'armonia, e successivamente riadattato all'utilizzo nell'esercizio della deambulazione in linea retta per bambini con disabilità visiva, appositamente per questo progetto. L'interfaccia dell'applicazione consiste in una telecamera posta sul soffitto in grado di tracciare la presenza di un utente che cammina su una superficie piana come un pavimento, o un tappeto, e di trasformarla in un risultato sonoro.

Nel nostro specifico progetto abbiamo utilizzato un tappeto antiriflesso di colore verde di circa 16 m², in quanto la telecamera generava una superficie attiva di 3x4 metri.

All'interno di questa superficie attiva si potevano distinguere tre differenti zone:

1. Un corridoio centrale in linea retta di 0,7x4 metri, nel quale veniva proposto il verso di un cuculo con altri leggeri suoni della natura;
2. Una zona a destra del corridoio centrale nella quale veniva proposto il verso di un cuculo alterato nella tonalità più acuta;
3. Una zona a sinistra del corridoio centrale nella quale veniva proposto il verso di un cuculo alterato nella tonalità più grave.

Il corridoio centrale era inoltre segnalato da due diversi jingle, uno di partenza e uno di arrivo, volti a segnalare acusticamente i due punti. La direzione da seguire era facilitata dalla cassa, posta in corrispondenza della fine del percorso.



3.3 Il fenomeno del Veering

Le persone virano dal percorso retto quando si muovono in ambienti che sono poveri di stimoli di orientamento validi. Il fenomeno del veering avviene ad esempio nella nebbia fitta, nuotando sott'acqua, oppure nella camminata di una persona con disabilità visiva che percorre un ambiente senza stimoli sonori o tattili. Inoltre questo fenomeno aumenta con la distanza.

Questo comportamento non è ancora stato perfettamente capito. Ci sono diverse teorie per spiegarlo: un innato meccanismo a spirale dell'uomo, asimmetrie degli arti o della postura, squilibri vestibolari o cinestetici, o stimoli ambientali sonori estranei.

Il punto di vista iniziale, che il veering sia dovuto ad un meccanismo a spirale innato, che riporta un animale smarrito al suo punto di partenza, si è basato sull'idea che gli animali, compreso l'uomo, si muovono in cerchi, quando si perdono. L'ipotesi è che l'angolo del veering aumenta con la distanza, in modo che i movimenti casualmente descrivono un cerchio completo. Ci sono però, in realtà, molto poche registrazioni di percorsi interi, soprattutto per gli spazi di prova limitati.

L'ipotesi che il veering sia dovuto ad asimmetrie biomeccaniche o alla postura era sostenuto in due studi, i quali mostravano correlazioni significative tra la lunghezza delle gambe e la direzione del virare. Prevalentemente sono stati segnalati veering verso destra.

L'ipotesi che a noi più interessa, però, è quella che gli stimoli sonori esterni determinano la direzione del veering, infatti i suoni spesso segnalano la meta da raggiungere per i bambini con disabilità visiva, e per questo ci si aspetta che anche quando i suoni sono irrilevanti possano influenzare la direzione. I suoni irrilevanti infatti potrebbero fungere da richiamo verso il quale i bambini con disabilità visiva potrebbero procedere. Questa possibilità è stata testata con diversi studi, per esempio quelli condotti dalla Dott.ssa S. Millar dell'Università di Oxford.

3.4 Ipotesi e setting sperimentale

L'ipotesi sperimentale è di verificare se l'esperienza di deambulazione guidata da input sonoro, nell'ambiente appena descritto, possa effettivamente modificare la percezione sensoriale relativa all'orientamento, consentendo al soggetto di migliorare la deambulazione in linea retta, e permettendogli di procedere in modo più sicuro e preciso.

Il progetto era composto da tre fasi distinte:

1. Una prima fase in cui il corridoio centrale doveva essere percorso senza alcuno stimolo sonoro. Questo per permettere la familiarizzazione con l'ambiente, e per valutare l'entità del "veering" iniziale;
2. Una seconda fase in cui il percorso in linea retta doveva essere percorso con l'aiuto dell'input sonoro;
3. Una terza fase in cui il corridoio doveva essere percorso nuovamente senza stimoli sonori, per verificare l'eventuale miglioramento.

Tutte e tre le fasi erano composte da tre prove, così da avere risultati più attendibili. Inoltre in ogni prova veniva tracciata la posizione del soggetto attraverso la telecamera, di modo che poi si potesse riportare in un piano cartesiano, per avere dei risultati graficamente visibili.

3.5 Popolazione campionaria

La popolazione del progetto era composta da nove bambini di età compresa tra i 5 e i 10 anni, tutti con cecità totale. Più precisamente si tratta di 5 bambine e 4 bambini. Sono tutti seguiti presso la Fondazione Robert Hollman di Padova, e sono inseriti in un percorso annuale di presa in carico.

	ETÀ	SESSO
Bambino 1	5 anni	Femmina
Bambino 2	6 anni	Maschio
Bambino 3	5 anni	Femmina
Bambino 4	6 anni	Femmina
Bambino 5	8 anni	Maschio
Bambino 6	8 anni	Femmina
Bambino 7	10 anni	Maschio
Bambino 8	10 anni	Maschio
Bambino 9	9 anni	Femmina

Tra i bambini ci sono molte differenze individuali, infatti, ad esempio, quattro di loro utilizzano il bastone bianco, ed hanno quindi potuto fare un grande lavoro sull'orientamento e la mobilità per impararne l'utilizzo. Inoltre uno di loro, il Bambino 5, ha una disabilità visiva acquisita, avendo perso la vista completamente solo circa un anno fa, e per questo motivo si muoveva con molta più sicurezza nell'ambiente, utilizzando al massimo i ricordi visivi precedenti. Anche la diversa età dei bambini ha molto influito sullo studio.

3.6 Svolgimento dello studio

Lo studio si è svolto nella grande biblioteca della Fondazione Robert Hollman. Precedentemente abbiamo predisposto il setting, quindi abbiamo posizionato il tappeto verde antiriflesso, la cassa alla fine del percorso, la telecamera, e il computer da cui controllavamo il software. Gli ingegneri si occupavano del computer, mentre io mi occupavo di spiegare ai bambini l'esperimento.

Ogni bambino veniva accompagnato dalla sua educatrice di riferimento, così da ridurre l'eventuale disagio e, una volta arrivato presso la biblioteca, veniva affidato alle mie spiegazioni, con la supervisione dell'educatrice.

Un primo momento consisteva nell'esplorazione del tappeto: accompagnandoli per mano mostravo loro tutto il suo perimetro, così da permettergli di capire la grandezza effettiva.

Successivamente facevo sentire loro le tre tipologie di suono, spiegando che quello non alterato sarebbe stato il suono da seguire, mentre se avessero incontrato gli altri due avrebbero dovuto correggersi e tornare sul suono non alterato. Già in questa prima fase i bambini erano molto emozionati all'idea di essere loro stessi, con il proprio movimento, a produrre quei suoni, quindi ho lasciato il giusto spazio alla loro esplorazione.

Il test vero e proprio iniziava quando facevo percorrere loro il corridoio in linea retta in completo silenzio, per tre volte. Quasi tutti i bambini, in questa fase, hanno presentato un certo grado di veering.

La seconda fase del test consisteva nel percorrere il tragitto in linea retta guidati dal suono del cucù, sempre per tre volte. Alcuni di loro erano più interessati all'andamento dei suoni piuttosto che all'idea di correggersi, ma tutto sommato, con la rielaborazione dei dati, abbiamo potuto notare un miglioramento.

La terza ed ultima fase del test consisteva nel ripercorrere il corridoio, per tre volte, senza alcun suono, per verificare il miglioramento dell'orientamento e della deambulazione in linea retta.

3.7 Singole performance

Illustrerò ora come i singoli bambini hanno svolto l'esperimento proposto:

- **Bambino 1:** la bambina si è dimostrata fin da subito molto interessata all'attività, infatti ha compiuto un'accurata esplorazione del tappeto, facendo spesso domande sul suo funzionamento.

Ha svolto il pre-test e il test procedendo perfettamente dritta, mentre nel post-test, in una delle tre prove, ha svolto il tragitto procedendo sempre dritta, ma al di fuori del corridoio centrale. Forse era stata posta leggermente spostata dal punto d'inizio. La bambina è comunque sempre andata molto dritta, probabilmente in quanto ha già fatto un grande lavoro sull'orientamento presso il territorio, dato che utilizza già il bastone bianco.

- **Bambino 2:** nelle prime prove senza il suono ha camminato sempre con piccolissimi passi, ponendosi con un atteggiamento abbastanza timoroso.

Nella prima prova con il suono ha camminato perfettamente dritto, ma sempre a piccoli passi, mentre durante la seconda e la terza prova ha proceduto molto più velocemente, camminando e saltellando entusiasta durante tutto il tragitto, ma a volte uscendone un po'. Quando è uscito non si è però corretto, e questo mi ha dato l'idea che volesse dimostrare che riusciva a camminare velocemente, e che questo desiderio prevaleva rispetto al correggersi.

Nel post-test ha proceduto sicuro e convinto verso la fine del percorso, mostrando di averci preso confidenza.

- Bambino 3: Prima di iniziare le prove la bambina ha svolto una lunga esplorazione del tappeto sonoro, cercando di capire da dove potesse provenire il suono del cucù. Durante questa esplorazione è anche andata spesso alla ricerca del suono distorto nella versione grave, affermando che quello era il suo preferito.

Durante il pre-test ha svolto il percorso a piccoli passi e molto lentamente, chiedendo insistentemente perché il tappeto si fosse “spento” e chiedendo di far ripartire il suono. Ha virato verso sinistra in tutte e tre le prove.

Nelle tre prove del test ha virato leggermente verso destra circa alla fine del percorso, ma si è dimostrata molto contenta del fatto che fosse tornato il suono, dimostrandolo anche con una maggior sicurezza nel percorrere il tragitto.

La prima prova del post-test viene svolta dalla bambina in modo perfetto, mentre nella seconda e nella terza ha percorso un semi cerchio virando verso destra, e arrivando all’angolo in fondo a destra del tappeto; lo stesso è accaduto nella terza prova, per questo il tappeto non è riuscito a rilevare i dati e abbiamo dovuto farle rifare queste due prove. La quarta volta è andata completamente dritta, mentre nell’ultima esecuzione ha virato ancora leggermente verso destra.

- Bambino 4: Nelle prove del pre-test la bambina ha sempre completamente virato verso destra, a volte finendo fuori dal tappeto, e ha camminato per tutto il percorso molto lentamente, a piccoli passi.

Durante le tre prove del test la bambina ha camminato con molta più sicurezza, e solo nella prima delle tre prove ha leggermente virato verso destra; le altre due prove sono state eseguite perfettamente.

Durante le prove del post-test ha mantenuto la sicurezza acquisita, e solo in una prova ha evidentemente virato verso destra.

- Bambino 5: Il bambino si è comportato praticamente come un vedente, svolgendo tutte le prove in assoluta autonomia, e andando perfettamente dritto. È stato interessante osservarlo soprattutto durante l'esplorazione finale, in quanto sperimentava molto e giocava con i vari suoni del tappeto. È stato deluso dal fatto di aver finito troppo presto, e ha affermato che gli sarebbe piaciuto restare ancora un po' a giocare con il tappeto.

- Bambino 6: La bambina ha eseguito una prima esplorazione del tappeto a gattoni, e una seconda esplorazione molto approfondita, svolta questa volta in piedi, per cercare di comprendere al meglio tutti i suoni.

Durante le prove del pre-test ha virato sempre leggermente verso destra.

Durante le prove del test è uscita leggermente verso destra ed è stata la prima bambina che si è corretta, tornando sul suono centrale non distorto.

Durante le prove del post-test ha virato sempre leggermente verso destra.

- Bambino 7: Il bambino all'inizio ha cercato di compiere un'esplorazione del tappeto in autonomia, ma dato che il software aveva qualche problema, il suono non si modificava secondo i suoi spostamenti.

Durante il pre-test il bambino ha camminato perfettamente dritto in tutte e tre le prove, così come durante il test ed il post-test.

- Bambino 8: Durante il pre-test ha svolto le tre prove in autonomia andando sempre dritto.

Durante il test il software non funzionava e faceva partire il suono del cucù alterato; il bambino ha camminato in linea retta, seguendo il suono, che però era quello sbagliato. È stato molto paziente. Durante la terza prova ha camminato molto lentamente verso la fine, riferendo che voleva ascoltare gli altri rumori di sottofondo oltre al cucù.

Durante le prove del post-test ha virato leggermente verso sinistra: questo è successo perché procedeva a passi molto lunghi, e perché ha svolto il percorso avanti e indietro in completa autonomia, per cui non era posizionato dritto al punto di partenza.

- Bambino 9: Pensavamo di non farle fare le prove, dato che il software non funzionava, ma la bambina ormai era stata avvisata e ci teneva molto. Abbiamo quindi cercato di trovare un modo alternativo di farle fare le prove lo stesso. In sostanza l'ingegnere simulava a computer il movimento della bambina, così che lei avesse l'impressione di farlo davvero.

Durante le prove del pre-test la bambina ha virato leggermente verso sinistra durante la prima prova, mentre ha svolto perfettamente la seconda e la terza.

Durante la prima prova del test la bambina ha virato sempre leggermente verso sinistra, e l'ingegnere ha simulato questo suo movimento sul computer; quando lei ha sentito il suono cambiare si è corretta immediatamente, tornando sul suono non alterato. La seconda e la terza prova, invece, le ha svolte perfettamente.

Durante tutte e tre le prove del post-test ha sempre camminato dritta.

In seguito sono riportati alcuni dei più significativi grafici ottenuti dalle rilevazioni della telecamera.

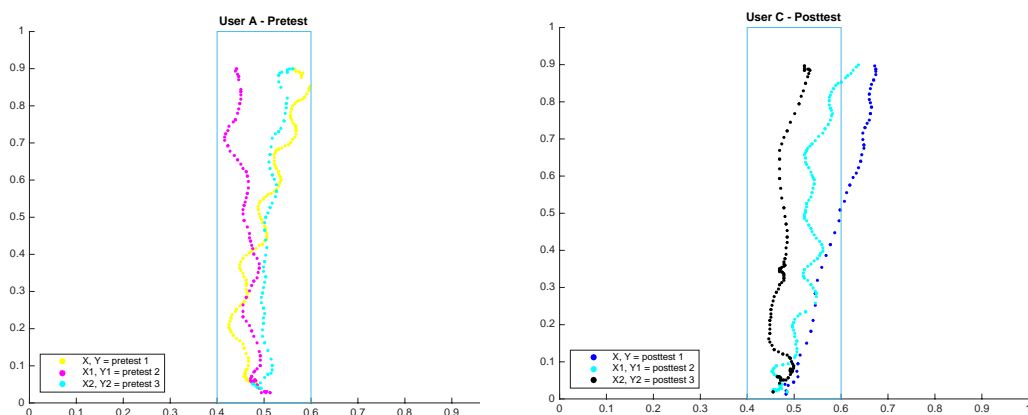


Figura 1: A sinistra grafico senza veering; a destra grafico senza veering significativo

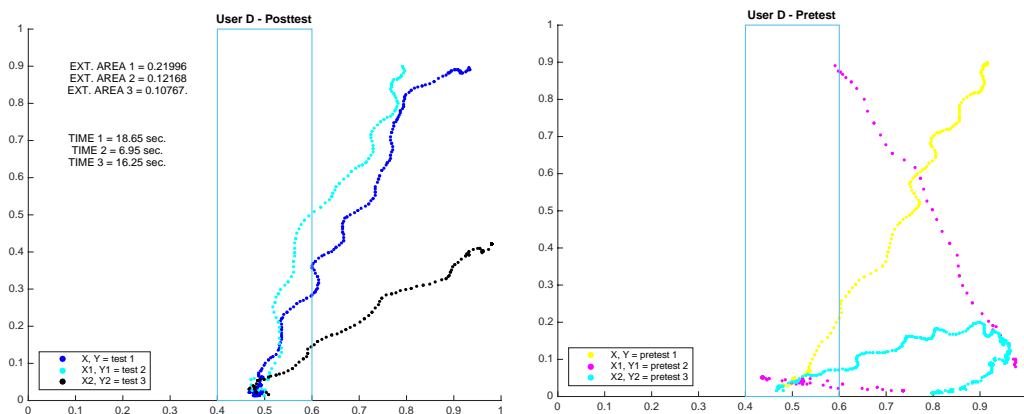


Figura 2: Grafici con veering significativo

3.8 Conclusioni, limiti e riflessioni sullo studio

Da questo studio ho potuto trarre delle conclusioni ed elaborare delle riflessioni, anche per un eventuale utilizzo nel futuro di questo software.

Prima di tutto ritengo che questo progetto sia stato più utile con i bambini più piccoli (5 e 6 anni), in quanto quelli più grandi hanno già svolto un lavoro maggiore sull'autonomia, sull'orientamento, e sulla mobilità sia nel loro percorso presso la Fondazione Robert Hollman, sia sul territorio, ed è quindi normale che abbiano già elaborato personali strategie e schemi mentali per la deambulazione.

Un elemento degno di nota di questo studio è dato dal fatto che la maggior parte dei bambini ha avuto un grande miglioramento per quanto riguarda la sicurezza nel cammino; se inizialmente lo percorrevano in modo titubante e insicuro, durante e dopo le prove con il suono del cucù camminavano con passo veloce e sicuro. Anche la lunghezza dei loro passi subiva una modifica, passando da passi piccolissimi, a passi lunghi, e a volte addirittura a saltelli.

Ho potuto inoltre notare come la storia progressiva dei bambini abbia influenzato la loro performance durante lo studio: ad esempio i bambini che già utilizzavano il bastone bianco si sono dimostrati più sicuri, e l'ampiezza del veering era minore. Un altro fattore

che ha molto influenzato lo studio è stato il fatto che il Bambino 5, come già accennato, ha perso la vista completamente solo un anno fa e, nonostante prima avesse già un'ipovisione di grado importante, ha sempre sfruttato al massimo il suo residuo visivo, permettendogli di crearsi degli schemi mentali da persona vedente.

Importante è notare che tutti i bambini sono stati molto attratti dalla possibilità di creare da sé quei suoni sul tappeto, quindi hanno tutti dedicato molto tempo all'esplorazione dell'ambiente interattivo. Il Bambino 8 si è addirittura fermato ad ascoltare i suoni della natura di sottofondo, la Bambina 1 ha rivolto molte domande sul funzionamento del tappeto, la Bambina 3 cercava insistentemente la cassa per capire da dove arrivasse l'uccellino, la Bambina 6 ha compiuto anche un'esplorazione a gattoni per sentire meglio, e comunque in generale tutti i bambini hanno molto apprezzato l'ambiente interattivo. Solo con la Bambina 6 abbiamo avuto un piccolo problema con il Jingle d'arrivo che la disturbava, e per questo ha chiesto spesso di abbassare il volume mentre arrivava alla fine del percorso.

Un'altra considerazione può essere legata al fatto che, tranne la Bambina 3, e solamente nel pre-test, tutti hanno virato verso destra.

Per quanto riguarda i limiti dello studio, un primo limite da sottolineare è che il software ha spesso avuto problemi. Era un fattore da tenere in considerazione in quanto è ancora un software in fase di sperimentazione. Inoltre per ora è utilizzabile solo dagli ingegneri, e sarebbe utile pensare ad un'interfaccia più intuitiva ed accessibile, da poter utilizzare anche da parte degli educatori, dei fisioterapisti, o comunque da tutti gli operatori che desiderano utilizzarla nel loro lavoro con i bambini. L'elemento positivo del fatto che sia ancora un software in fase sperimentale è però che è molto duttile, e si può modificare molto velocemente a seconda delle esigenze, infatti per il futuro si possono pensare molte tipologie di interfacce interattive, per affinare non solo la deambulazione in linea retta, ma anche altre capacità di orientamento, come quella di fare angoli, o di percorrere tragitti più lunghi, creando così diversi livelli di difficoltà. Si potrebbe pensare quindi ad un livello basico, con l'interfaccia attuale, per i bambini di 5-6 anni, e livelli più avanzati per i bambini dai 7-8 anni in su, così da creare una

gradualità e una continuità nel tempo dell'utilizzo del software, che a quel punto potrebbe diventare uno strumento davvero prezioso.

Un'altra considerazione da riportare nei limiti è che andava pensato un setting leggermente differente: si sarebbe dovuto progettare uno spazio sonoro limitato al corridoio centrale, e i suoni di uscita di destra e di sinistra non dovevano essere alterati, ma eliminati del tutto. Ho osservato infatti che i bambini non erano motivati a correggersi, proprio perché alcuni di loro erano attirati dai suoni alterati. Se invece non ci fosse stato alcun tipo di suono, sarebbero stati spinti a tornare nel corridoio centrale per poterlo riascoltare.

Il limite più importante è stato però, senz'altro, il tempo a disposizione; c'è stato spazio per una sola prova a bambino, in quanto far coincidere tutti i tempi non è stato semplice. Questi sono strumenti che, per potenziarne al massimo l'utilità, vanno utilizzati spesso nel tempo, con cicli di allenamenti di almeno 1 volta a settimana. Come già detto infatti, il risultato atteso era un miglioramento della deambulazione in linea retta, che c'è stato solo in parte.

Mi ritengo infine molto soddisfatta, in quanto i bambini, anche a distanza di giorni, hanno spesso parlato dell'esperienza, e chiedevano di poterla rifare. Inoltre, essendo stata questa una prima sperimentazione, abbiamo ottenuto comunque un piccolo miglioramento e soprattutto un grande entusiasmo da parte di tutti i bambini, segno che l'esperienza può e deve essere ripetuta.

CONCLUSIONE

Disabilità visiva e multidisciplinarietà sono i due temi, strettamente connessi tra di loro, che fanno da perno centrale in tutta la relazione finale.

La disabilità visiva comprende al suo interno varie tipologie di deficit, che a loro volta possono influenzare in modo diverso lo sviluppo della persona e l'ambiente che la circonda. Da un punto vista clinico-operativo, la distinzione fondamentale, come spiegato nel primo capitolo della Relazione finale, è tra cecità e ipovisione: nel primo caso il bambino dovrà costruirsi una rappresentazione del mondo completamente diversa da quella di un bambino ipovedente. In caso di ipovisione, infatti, il bambino può avere la percezione di una realtà fatta di "macchie" o di "forme", che diventeranno poi oggetti e persone, nonché di un mondo in cui i linguaggi possono essere simili a quelli della persona normovedente. Di solito, per quanto il residuo visivo sia ridotto, esso rappresenta un canale irrinunciabile che porta informazioni preziose e che funge da traino nella motivazione e nella curiosità della scoperta e della conoscenza.

Le cause del deficit visivo sono molteplici. Volendo semplificare al massimo, esse possono essere ricondotte ad una lesione o un danno ad una o più parti del sistema visivo: l'occhio (l'organo periferico deputato alla percezione), le vie ottiche (le strutture quali il nervo ottico, chiasma ottico, radiazioni ottiche, che uniscono l'occhio alla corteccia visiva e trasducono la percezione sotto forma di segnale elettrochimico), la corteccia visiva primaria (l'area corticale deputata alla decodifica del segnale e alla riconversione in immagine), le cortecce visive secondarie (le aree corticali associative deputate ad interpretare, elaborare e utilizzare l'immagine per costruire pensieri). Nel primo caso il danno è periferico, negli altri è centrale, cioè riguarda le aree cerebrali. Tali lesioni possono essere dovute a innumerevoli fattori, quali ad esempio sindromi genetiche, malattie congenite (glaucoma, cataratta ecc.), danni da infezioni e/o da assunzione di farmaci durante la gravidanza, prematurità, sofferenze perinatali, e possono non limitarsi al solo canale visivo, ma interessare anche diverse aree cerebrali portando ad una pluridisabilità.

In ogni caso, al di là delle leggi e delle classificazioni, il bambino con disabilità visiva è prima di tutto un bambino, con la sua spinta innata a crescere, conoscere ed ampliare le proprie conoscenze. Il suo percorso di sviluppo, diverso e peculiare, non è confrontabile con lo sviluppo del bambino coetaneo normovedente, ma deve condurre allo stesso obiettivo di conquista della maggior autonomia possibile. Questo obiettivo è raggiungibile solo grazie ad un intervento precoce e soprattutto globale, ed è per questo che la multidisciplinarietà è fondamentale.

La multidisciplinarietà è stato anche uno degli obiettivi raggiunti dal mio progetto, sia in quanto sono riuscita ad unire due Dipartimenti apparentemente molto distanti tra di loro, il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata, e il Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione, sia in quanto, grazie all'ambiente interattivo, ho potuto unire gli effetti del suono, e quindi di un particolare aspetto della musicoterapia, alla fisioterapia, ma anche al campo più ludico in quanto per i bambini è stata un'esperienza formativa ma anche divertente.

Lavorare a questo progetto è stato fantastico; non nego che ci siano state molte difficoltà, soprattutto a livello organizzativo, ma è stata certamente l'esperienza più formativa e piena di soddisfazioni della mia vita. Mi sono buttata fin dall'inizio a capofitto in questo progetto, e sono partita carica di aspettative e di speranze, alcune magari non diventate reali, come l'effettivo miglioramento in tutti della deambulazione in linea retta, soprattutto per mancanza di tempo, e altre realizzate in pieno, come l'attuarsi in sé del progetto, per me già una grandissima conquista, e soprattutto come il sorriso dei bambini che anche nei giorni successivi parlavano entusiasti dell'ambiente interattivo.

Sono fiduciosa che in un futuro non lontano questo progetto possa portare ad un effettivo cambiamento nelle modalità di approccio all'esercizio dell'orientamento e della mobilità dei bambini con disabilità visiva, in quanto anche presso la Fondazione Robert Hollman la sperimentazione continuerà a breve. Sono inoltre orgogliosa di aver contribuito ad iniziare a portare questi ambienti interattivi anche nel mondo della disabilità visiva, così che da questo inizio si possa proseguire solo verso il meglio.

BIBLIOGRAFIA

- Bonfigliuoli, C., Pinelli, M. (2010). *Disabilità visiva*. Trento: Erickson.
- Caldin, R. (2006). *Percorsi educativi nella disabilità visiva*. Trento: Erickson.
- Caldin, R. (2015). *Da genitori a genitori*. Trento: Erickson.
- Gargiulo, M.L., Dadone, V. (2009). *Crescere toccando*. Milano: Angeli.
- Fraiberg, S. (1977). *Insights from the Blind*. New York: Basic Books.
- Mandanici, M., Amico, L., Rodà, A., Canazza, S. (2014). *Conoscere l'armonia tonale nell'ambiente interattivo "Harmonic Walk"*, in http://www.dei.unipd.it/~mandanici/papers/conoscere_armonia.pdf.
- Mercuriali, E., Gonano, S., Tessari, L., Il bambino con disabilità visiva e pluriminorazione: l'intervento precoce della Fondazione Robert Hollman, in Cesaro, A. (2015). *Asilo nido e integrazione del bambino con disabilità*. Roma: Carocci Faber, pp. 159-187.
- Millar, S. (1999). Veering re-visited: noise and posture cues in walking without sight. *Perception*, vol. 28, pp. 765-780.
- Piccolo, L. (2004). *I bambini minorati della vista*. Milano: FrancoAngeli.

SITOGRAFIA

- <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/01138l.htm> (ultima consultazione 25/01/2017)
- <http://www.vialiberacuneo.com/il-metodo-sherborne/> (ultima consultazione 25/01/2017)
- <http://www.fondazionerobertthollman.it> (ultima consultazione 25/01/2017)

RIFERIMENTI LEGISLATIVI

- Legge del 3 aprile 2001, n. 138 "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici"

