

CAPITOLO 1

QUADRO INTRODUTTIVO SULLE DISABILITÀ SENSORIALI



**MATERIALE
ONLINE 1**



LA PERSONA PLURIMINORATA PSICOSENSORIALE

di Patrizia Ceccarani

Introduzione

Sempre di più il contesto di vita diventa importante, anche a livello scientifico, perché la persona possa acquisire ciò che le serve per la sua esistenza.

Il contesto di vita è anche l'ambiente o gli ambienti che la persona disabile frequenta quotidianamente e solitamente.

L'ambiente va quindi considerato come spazio fisico di supporto, che permette alla persona disabile di usare le sue abilità e/o acquisirne di nuove.

Gli ambienti vanno sempre più studiati e personalizzati per rispondere ai bisogni non solo delle persone con disabilità, ma anche dei cosiddetti «normodotati»: il rispetto delle esigenze di entrambi sicuramente favorirà un maggiore contatto e un punto d'incontro più funzionale.

La persona sordocieca e/o pluriminorata psicosensoriale presenta:

- minorazioni di entrambi i canali sensoriali congenite o acquisite dopo la nascita;
- minorazioni di entrambi i canali sensoriali e ritardo evolutivo;
- minorazioni gravi di almeno uno dei canali sensoriali accompagnate da grave ritardo evolutivo/intellettivo e/o deficit motori e/o gravi disturbi comportamentali.


Il termine *sordocecità* descrive una condizione che combina, con gradi diversi, deficit uditivo e visivo. Le minorazioni sensoriali moltiplicano e intensificano l'impatto di ciascuno, e creano una disabilità talmente grave da essere considerata differente e unica.

Le persone sordocieche presentano problemi rispetto alla comunicazione, all'accesso all'informazione e alla mobilità. I loro specifici bisogni variano enormemente secondo l'età, i sintomi e il tipo di sordocecità. Non possono usare un senso in modo da compensare la disabilità dell'altro, e non hanno la possibilità di usufruire dei servizi destinati esclusivamente alle persone non vedenti o sorde.

Le principali cause della sordocecità possono dipendere da diversi fattori: ereditari, genetici (come la sindrome di Usher), malattie rare (ad esempio la sindrome Charge), infezioni da batteri e virus contratte dalla madre durante la gravidanza (come rosolia, citomegalovirus, ecc.), prematurità, traumi e tumori.

Dato l'avanzamento della vita media, anche le persone della terza età possono presentare disturbi visivi e uditivi abbinati più o meno gravi, come conseguenza della degenerazione dei rispettivi organi.

La persona che non presenta solo deficit sensoriale, ma anche serie difficoltà ad apprendere, danno motorio, lesioni cerebrali e altro, ha compromissioni funzionali maggiori di quanto ci si potrebbe attendere in base alla semplice sommatoria dei singoli deficit, perché le difficoltà si amplificano e si influenzano reciprocamente.



Quindi, tutte le persone che interagiscono o che possono essere promotrici del loro sviluppo devono prestare particolari attenzioni nei loro confronti e conoscere bene i loro bisogni.

I cinque sensi permettono al cervello di ricevere le informazioni provenienti dal mondo circostante, ma la vista e l'udito hanno un ruolo prevalente nel raccoglierle e trasmetterle.

La combinazione dei deficit uditivi e visivi impone e condiziona la scelta dello stile di vita delle persone sordocieche; per loro, ad esempio, è necessario adattare ulteriormente i sistemi di comunicazione se vi è un deterioramento dell'udito e/o della vista. Le persone con sindrome di Usher, quando peggiorano a livello visivo, incominciano infatti ad avere molte difficoltà a interpretare la lettura labiale perché non hanno sufficiente vista per aiutare l'udito, né sufficiente udito per supportare la vista, pertanto hanno bisogno di imparare la comunicazione tattile.

La disabilità visiva

Le cause principali del deficit visivo delle persone sordocieche pluriminorate possono essere: retinopatia del prematuro, retinoblastoma (tumore oculare dell'infanzia), glaucoma (aumento della pressione intraoculare con progressivo danno del nervo ottico), retinite pigmentosa, coloboma corioretinico e/o del nervo ottico, cataratta congenita, cristallino opacizzato, atrofia o sub-atrofia del nervo ottico, ecc.

L'ipovisione può essere centrale o periferica: la prima impedisce la visione del dettaglio, la seconda ostacola l'orientamento e la mobilità. C'è chi non vede bene da vicino e chi da lontano.

L'*acutezza visiva* è la capacità di riconoscere nei minimi dettagli l'oggetto fissato, mentre si definisce *sensibilità al contrasto* la capacità di percepire la differenza di luminosità tra i diversi punti dello stimolo.

È importante riconoscere le persone che presentano una scarsa sensibilità al contrasto, perché un'illuminazione appropriata dell'ambiente familiare e l'utilizzo di adeguati filtri fotoselettivi sono, in alcuni casi, rimedi utili. Molte attività di vita quotidiana possono essere svolte in maniera autonoma se tra gli stimoli vi è un certo contrasto: ad esempio, un bicchiere di vetro è poco visibile su una tovaglia bianca o molto chiara; se invece il bicchiere è colorato, sicuramente la percezione figura-sfondo è favorita. Un altro elemento da tenere presente, per evitare fastidi alla visione, è l'effetto dell'abbagliamento spesso presente in molte patologie della retina e del nervo ottico; in questi casi è opportuno evitare le superfici riflettenti che possono creare dei fastidi alla retina e quindi impedire l'esatta percezione dello stimolo (fig. 1.1).

Alcune volte ci possiamo trovare di fronte a persone che soffrono di cecità crepuscolare o notturna, ossia hanno difficoltà a vedere in condizioni di scarsa illuminazione o problemi di adattamento alla luce nel passare da ambienti illuminati ad altri oscuri (fig. 1.2).

La retinite pigmentosa, ad esempio nella sindrome di Usher, è una patologia che colpisce le cellule fotorecetttrici della retina (coni e bastoncelli), distruggendole lentamente, e che può portare alla riduzione della visione a bassa luminosità, all'abbagliamento e al restringimento del campo visivo.



Fig. 1.1

Effetto di abbagliamento.



Fig. 1.2

Difficoltà di adattamento alla bassa illuminazione.

Il campo visivo è una delle principali capacità che consentono all'uomo di mantenere una vita autonoma, perché permette di percepire l'insieme degli oggetti che compongono l'ambiente dove si trova l'oggetto fissato. A seconda di dove è localizzato il danno, il campo visivo può essere solo centrale o solo periferico, o carente soprattutto nelle zone laterali (fig. 1.3).

La persona, quindi, che presenta restringimento del campo visivo, può vedere solo la parte centrale del panorama (come se guardasse dentro un tubo) e non può perciò spostarsi normalmente e autonomamente negli ambienti (interni o esterni) perché non riesce a percepire ciò che può incontrare in alto, in basso e lateralmente.

Per chi non ha la sensibilità al contrasto, il codice colore va sostituito con altri codici accessibili.

Se la persona presenta il coloboma corioretinico e/o del nervo ottico, come nella sindrome di Charge, vede l'immagine come se mancasse una parte (se il coloboma è al centro della retina il soggetto presenterà un «buco nero», cioè un'area di non visione al centro del suo campo visivo; fig. 1.4), mentre se è affetta da cataratta ha una visione offuscata, come se guardasse da dietro uno o più fogli di carta velina (fig. 1.5).



Fig. 1.3

Campo visivo ridotto a una visione tubolare.

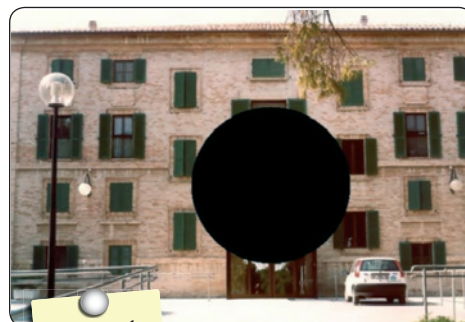


Fig. 1.4

Perdita della visione centrale.

Spesso i danni visivi possono essere combinati (ad esempio visione centrale con cataratta), quindi la visione è maggiormente deficitaria, ed è perciò importante che gli ambienti e i sistemi di comunicazione non verbale siano il più possibile adattati a entrambi i deficit.

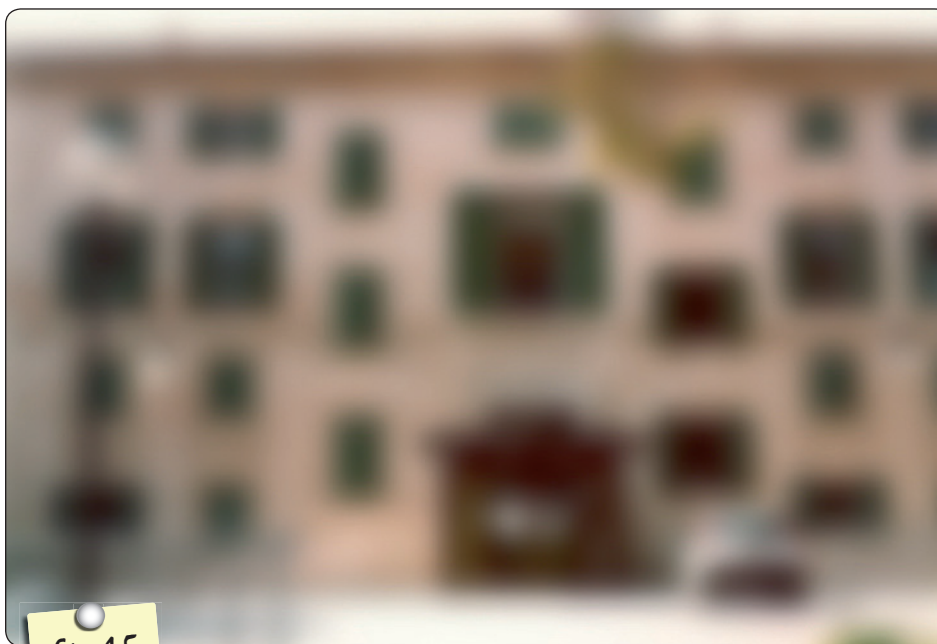


Fig. 1.5

Visione offuscata per cataratta.

La disabilità uditiva

È attraverso l'udito che l'uomo può mantenere un contatto duraturo con il mondo, uscire dall'isolamento scambiando opinioni, idee e sensazioni.


La perdita uditiva, in termini medici, si definisce «ipoacusia». Di questa ne esistono diversi tipi, a loro volta differenti per insorgenza e sintomatologia.

L'*ipoacusia trasmissiva* dà la sensazione di avere le orecchie «ovattate»; in questo caso i suoni percepiti risultano più bassi e affievoliti.

L'*ipoacusia neurosensoriale* grave non permette il riconoscimento della maggior parte dei suoni (quasi tutti). Nella *sordità centrale*, che si manifesta assai raramente, i suoni non vengono correttamente interpretati dal cervello.

L'orecchio normale riesce a percepire una vasta gamma di suoni di frequenza compresa tra i 20 e i 20.000 Hz e di intensità variabile da un minimo di 0-10 a un massimo di 120 decibel. Al di sopra di questo valore, il suono provoca una sensazione di dolore.

Le cause che portano a una perdita uditiva sono molteplici, da quelle ereditarie agli esiti di infezioni provocate da batteri e virus (scarlattina, rosolia, meningite, ecc.), insorte prima (nel grembo materno) e dopo la nascita.



Chi presenta un'ipoacusia grave non riesce a comprendere correttamente le frasi e le parole del messaggio verbale, perciò si instaurano serie difficoltà nei rapporti interpersonali e nella vita di relazione in genere.

Spesso la persona ipoacusica ha difficoltà notevoli nelle situazioni in cui più persone parlano simultaneamente o quando la conversazione si svolge in luoghi rumorosi. Inoltre, può fare errori di comprensione nella conversazione perché non sente bene i suoni delle parole. Queste difficoltà, tuttavia, possono essere limitate se l'ambiente viene adeguato e adattato.

Le persone affette da ipoacusia grave, al fine di migliorare le loro capacità di ascolto o di comprensione, possono usare protesi acustiche, amplificatori e ricevitori, microfoni ultradirezionali, ecc.: per essere funzionali, tutte queste tecnologie talvolta richiedono che gli ambienti di vita, di lavoro e di studio prevedano particolari accorgimenti strutturali. Ad esempio, se nella stanza vi è troppa eco, può accadere che l'apparecchio acustico la amplifichi e quindi crei ulteriore fastidio quando invece dovrebbe permettere un migliore ascolto. Per evitare quest'ultimo inconveniente, l'arredo potrebbe prevedere l'uso di tende pesanti e/o di materiale fonoassorbente.

La disabilità cognitiva

La persona con deficit cognitivi non è in grado di rispondere agli standard propri della sua età o del suo gruppo culturale in aree come la comunicazione, l'indipendenza personale, le attività di vita quotidiana, la responsabilità sociale; ha cioè delle difficoltà nell'area delle *abilità adattive* o funzionamento adattivo.

Le cause che possono ostacolare lo sviluppo cognitivo sono varie e possono subentrare prima o durante la nascita o l'infanzia.

Il danno intellettivo, soprattutto se abbinato ai deficit sensoriali, non permette di riconoscere, analizzare e interpretare correttamente le informazioni provenienti dall'ambiente esterno, o perché sono insufficienti o perché producono un'attivazione distorta.

Generalmente, quando ci troviamo di fronte un bambino con ritardo mentale che deve apprendere un'azione completamente nuova, usiamo la dimostrazione; con un bimbo sordocieco questo non è possibile, perché non può vedere l'azione né tanto meno ricevere le informazioni attraverso la vista e l'udito.

Nel ritardo mentale, inoltre, la memoria può essere deficitaria, un problema che si evidenzia maggiormente nella persona con abbinato il deficit visivo perché non riceve dalla vista l'aiuto a ricordare. Nel bambino pluriminorato psicosensoriale, il rapporto con l'oggetto o la persona si instaura e si realizza in maniera quanto mai diversa dalla norma.

Considerando che generalmente il canale sensoriale più efficiente, la vista, è quello che fornisce al cervello una grande quantità di informazioni per la conoscenza, si può evincere quanto sia importante organizzare opportunamente gli ambienti considerando l'integrazione sensoriale deficitaria. Ad esempio, se usiamo con una persona ipovedente pluriminorata psicosensoriale un'immagine che indica l'ambiente parco (fig. 1.6), questa non dovrà contenere troppi elementi, perché in questo modo non potrebbe essere letta,

riconosciuta e percepita correttamente, ma sarebbe vista solo come un puzzle colorato non troppo diverso da un altro che presenta un ambiente differente.

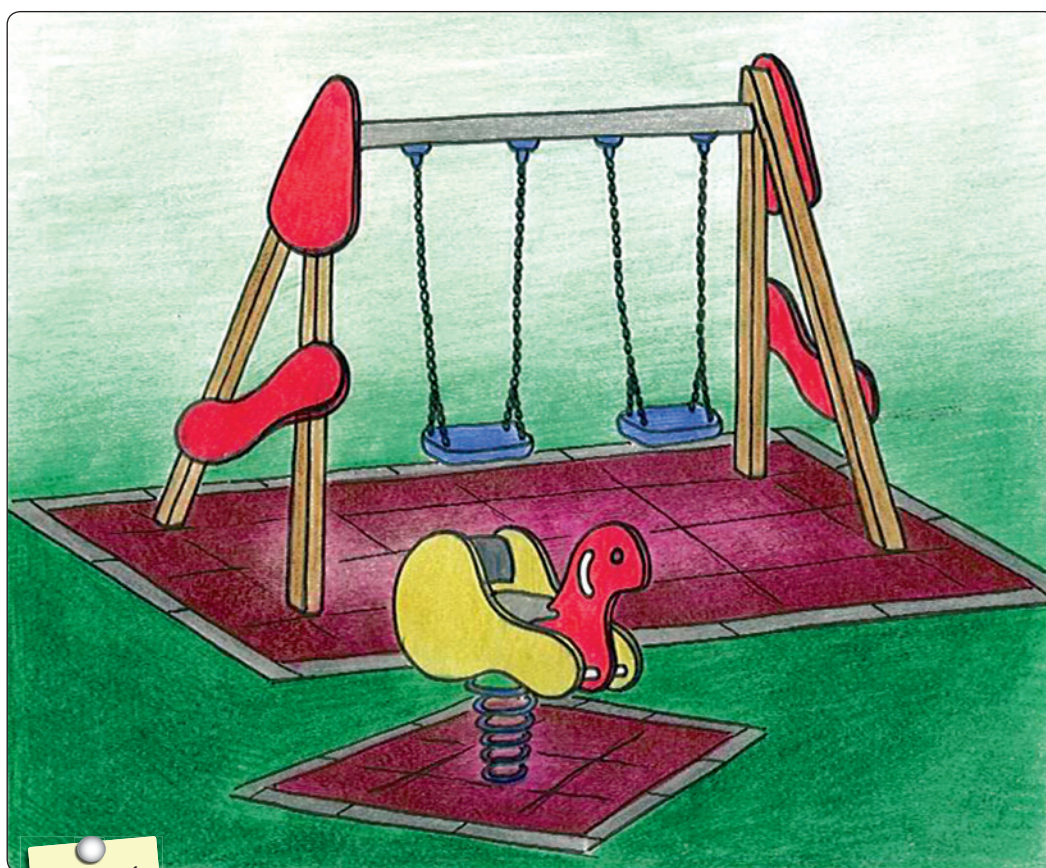


Fig. 1.6

Segnale pittografico (cartellino) per indicare l'ambiente parco giochi.

L'ambiente, inoltre, dovrebbe essere uno spazio sicuro poiché spesso il deficit intellettivo non permette alla persona di avere il senso del pericolo.

Un'altra ragione per cui è importante allestire ambienti e arredi sicuri è connessa ai problemi di salute che queste persone spesso hanno, come ad esempio l'epilessia. Una crisi epilettica può essere paragonata a una scarica imprevista di impulsi elettrici non controllati nel cervello, in alcuni casi con perdita di coscienza e caduta a terra. La presenza di crisi epilettiche può portare i genitori, i professionisti e i familiari a essere molto ansiosi e iperprotettivi nei confronti della persona pluriminorata, limitando così la sua autonomia. Un ambiente progettato evitando gli elementi che possono ferire, come ad esempio gli spigoli, è sicuro e facilitante per l'acquisizione di abilità di autonomia.



Alcuni bambini possono presentare, per vari motivi, crisi comportamentali, cioè essere aggressivi verso se stessi o nei confronti delle cose e delle persone. Per agevolare anche in loro maggiori opportunità di apprendimento, di indipendenza e di interazione, l'ambiente deve essere il più possibile sicuro e protetto. Ad esempio, se un bambino tende a battere la testa possiamo imbottire alcuni elementi del suo angolo gioco.

La disabilità motoria

Sempre più spesso alla doppia minorazione sensoriale si associa il disturbo del movimento, elemento che rende il quadro clinico più complesso e problematico anche per l'organizzazione dell'ambiente fisico.

Le patologie motorie sono varie, e possono interessare tutto il corpo o parte di esso. In alcuni casi le alterazioni muscolari possono arrivare a coinvolgere nel tempo le articolazioni e lo scheletro.

L'ambiente e gli arredi devono rispondere in modo soddisfacente anche a questi problemi. Ad esempio, per permettere al bambino che muove con difficoltà gli arti superiori di esplorare oggetti e manipolare materiale, possiamo organizzare il tavolo da lavoro con una «botola» (apertura), che gli faciliterà il controllo del movimento e gli permetterà di procedere nelle abilità di discriminazione.

In alcuni casi la spasticità costringe la persona a stare nella carrozzina, a adottare uno stile particolare di deambulazione o a usare il deambulatore. Le barriere architettoniche vanno quindi eliminate, ma con accorgimenti particolari che non devono causare fastidi o pericoli alla persona con danno visivo abbinato ad altre difficoltà. Ad esempio, una rampa che permette alla carrozzina di accedere a un piano rialzato può diventare un ostacolo per la persona non vedente (fig. 1.7). L'ambiente, quindi, per essere funzionale e adeguato alle persone sia in carrozzina che non vedenti, dovrà avere anche dei segnali anticipatori, come le strisce gommate a terra, per la persona deambulante.

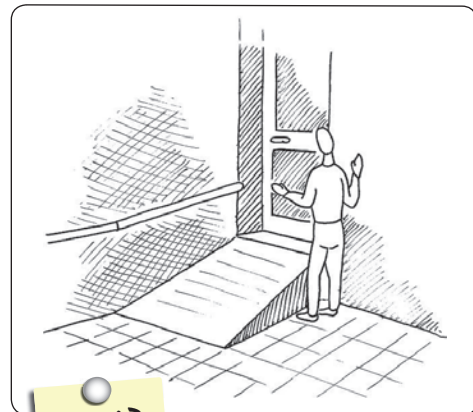



Fig. 1.7

Conflitto tra le diverse esigenze delle persone con disabilità: la rampa può diventare un ostacolo per chi non vede.

Conclusioni

Le persone pluriminorate psicosensoriali, avendo sperimentato fin dai primi momenti di vita vari ambienti dell'ospedale e continuando a frequentarli per periodi più o meno lunghi e ripetuti a causa dei loro problemi di salute, hanno bisogno di ambienti sereni e positivi.



Usufruire di prestazioni riabilitative in un servizio con ambienti colorati, sicuri, stimolanti, facilitanti per l'apprendimento e a misura di persona, sia adulta che bambina, vuol dire una «buona accoglienza».

È veramente importante, sia per aiutare la persona pluriminorata psicosensoriale ad avere una buona qualità di vita, sia per rispondere al bisogno di autosufficienza della persona sordocieca, prevedere facilitazioni ambientali ed essere attenti alla scelta degli arredi, alla loro posizione e alle modalità di illuminazione degli ambienti. Eliminare, nel limite del possibile, le barriere architettoniche e fornire ambienti accessibili alle condizioni della persona non sempre richiede interventi molto impegnativi, ma è fondamentale adattare le caratteristiche dell'ambiente prevedendo un'integrazione senso-percettiva dei cinque sensi.