

Pavia, 20 giugno 2009

"Amaurosi Congenita di Leber: ieri, oggi e domani.

Stato della ricerca e prospettive future"

"Il ruolo dell'autonomia e i suoi percorsi nell'iter riabilitativo del bambino con LCA"

Giammari G, Pozzoni E, Sala M, Guerreschi M, Schiano O, Cavallini A, Borgatti R.

Centro regionale per la diagnosi e la riabilitazione dell'ipovedente in età evolutiva -Ircs E. Medea-

centro

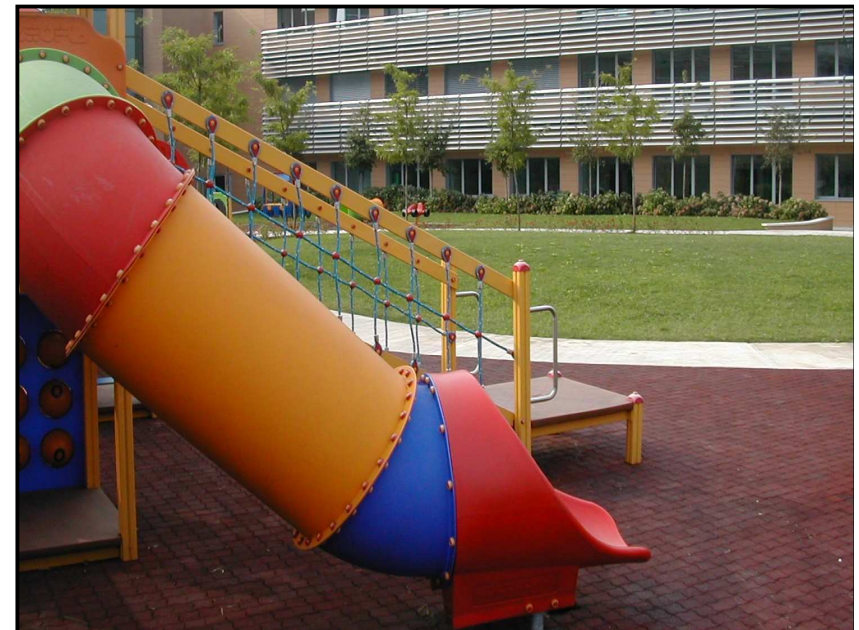
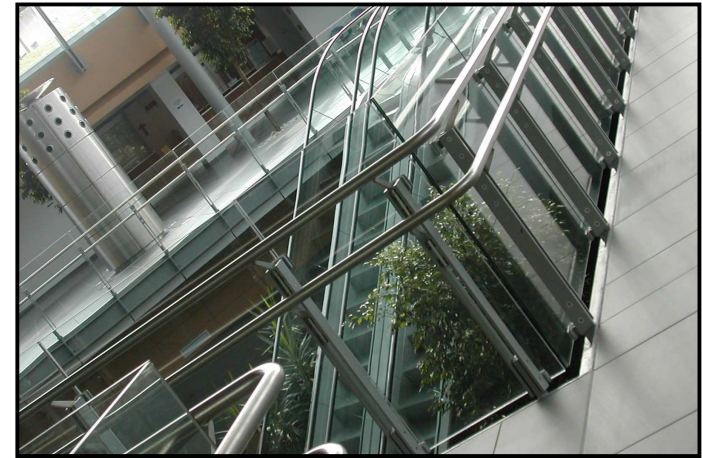
ipovisione
età evolutiva

Bosisio Parini-Lc

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

 **EUGENIO MEDEA**
ISTITUTO DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO

I.R.C.C.S. "E Medea" - La Nostra Famiglia



RAGGRUPPAMENTO DI NEURORIABILITAZIONE 1

**Centro Regionale di diagnosi e riabilitazione
dell'Ipovisione dell'Età Evolutiva**

Servizio di diagnosi e riabilitazione Sindromi Rare

Servizio di Neuropsicologia dell'Età Evolutiva

Ambulatorio diagnosi e cura della Cefalea in Età Evolutiva

20 letti
ricovero ordinario

11+11 dh



- **Neuropsichiatra**
- **Oculista**
- **Riabilitatore**
- **Ass. Sociale**
- **Psicologo**
- **Pedagogista**

**G Giammari
A Cavallini
M Pessina
R Borgatti**

**G Mancarella
R Salati
F Polenghi**

**A Canali
C Marinoni
M Sala
E Pozzoni**

**E Riva
O Schiano
M Guerreschi**

Equipe



Soggetti ipovedenti in età evolutiva:

- CVI
- patologie oculari
- valutazioni in soggetti non collaboranti (pluridisabilità)





Attività

- Valutazioni diagnostiche e funzionali
- Formulazione di indicazioni riabilitative
- Attività riabilitativa
- Centro ausili
- Attività di ricerca
- Formazione



“Dottoressa ma mio figlio andrà a scuola con tutti gli altri bambini?”

“Ma la mia bambina potrà avere una vita indipendente?”

“Potrà prendere la patente?”

“Sarà mai autonoma?”

“...purchè sia un bambino sereno e possa farsi la sua vita!”



integrazione, partecipazione
IL MASSIMO SVILUPPO DELL’AUTONOMIA
POSSIBILE

Che cosa è l'autonomia?

*“Essere autonomi significa riuscire a **programmare ed attuare sequenze finalizzate** al soddisfacimento delle proprie esigenze fondamentali **senza l'aiuto di nessuno.**”*
(M.Cocchi)

➤ **L'acquisizione dell'autonomia è un processo plurifattoriale.**

Essere autonomi richiede :

- la coscienza di sé,
- la capacità di pianificare il proprio comportamento,
- la capacità di esecuzione,
- la rinuncia a dipendere dagli altri/la capacità di chiedere e accettare l'aiuto.

➤ **L'acquisizione delle autonomie è un processo precoce, continuo, non automatico.**

Che cosa è l'autonomia?

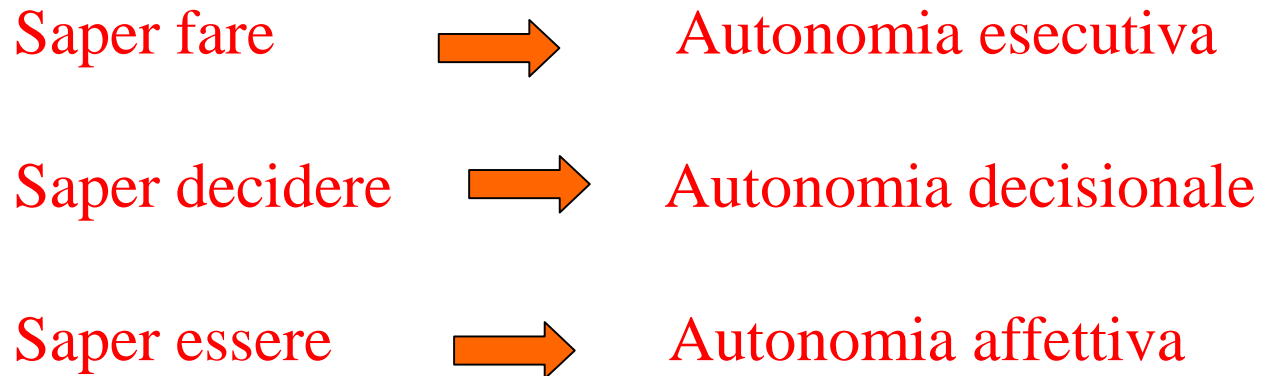
*La nostra mente non è un apparato rigido e preordinato di elaborazione delle informazioni, ma è un **sistema elastico** dotato di infinite potenzialità, capace di **utilizzare innumerevoli strategie per realizzare la stessa operazione** e arrivare al medesimo risultato.
(Sommerhoff).*

➤ **L'acquisizione delle autonomie è un processo **strettamente individuale.****

Che cosa è l'autonomia?

Per autonomia noi spesso intendiamo l'autonomia operativa/esecutiva ma in realtà non è solo questo.

Essere autonomi significa:



Il nostro obiettivo è fornire al bambino tutti gli “strumenti” necessari (cognitivi, adattivi, relazionali) perché trovi il suo modo originale per costruire le proprie autonomie.

Saper fare: IL CAFFÈ'

FASI	COMPETENZE	FACILITAZIONI E STRATEGIE
<ul style="list-style-type: none"> • Scegliere caffettiera adatta al n° di persone • Svitare la caffettiera • Togliere il filtro • Riempire la base con acqua fino al foro • Reinscrivere il filtro • Riempire il filtro di caffè in quantità opportuna • Avvitare la caffettiera • Accendere il gas • Regolare la fiamma • Posare la caffettiera sul fornello • Attendere la completa fuoriuscita del caffè • Spegnere il gas 	<ul style="list-style-type: none"> • Rappresentazione mentale (oggetti, ambienti, attività) • Organizzazione spaziale • Strategie esplorative • “se...allora” • Abilità prassiche • Memoria spaziale • Discriminazione tattile • Organizzazione procedurale • Memoria procedurale • Integrazione plurisensoriale • Discriminazione uditiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Esplorazione preventiva • Ordine • Contrassegni • Uso del cilindro dosatore • accensione sicura dei fuochi (pizoelettrico integrato, fornelli elettrici, piastra...) • Guanti protettivi

Saper decidere

L'**eccesso di sostegno**, la **sostituzione** o semplicemente la costante **apprensione** fanno parte delle storie dei bambini ipovedenti.



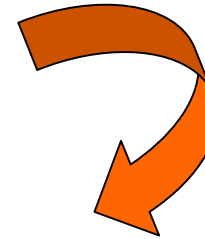
CONDIZIONE DI PASSIVITÀ APPRESA



La competizione tipica del nostro vivere quotidiano produce spesso **“rinuncia al fare”**

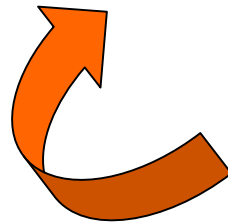
Saper decidere

- riduzione della progettualità
- atteggiamenti di dipendenza
 - rinuncia
 - estesa passività
 - insicurezza
- tendenza al ripiegamento e all'isolamento



Saper essere

- consapevolezza di sé e dell'altro
 - autostima e autoefficacia
 - tolleranza della frustrazione
 - capacità di autocontrollo
- acquisizione dell'identità personale



MASSIMO SVILUPPO DELL'AUTONOMIA POSSIBILE

- promuovere l'espressione delle capacità anche in presenza di limitazioni derivanti dalla disabilità
- intervenire sull'ambiente fisico e sociale affinché non crei ulteriori ostacoli ma risulti facilitante per l'espressione e lo sviluppo di tali capacità



(M.Cocchi)

L'ambiente:

- illuminazione
- distanze
- contrasti
- ordine
- codici adeguati
- strumenti adeguati
- ausili



Favorire:

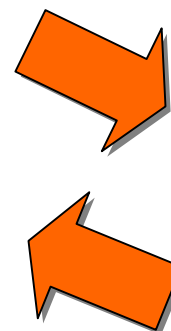
- apprendimento
- sviluppo
- autonomia



**GRADUALE
ADATTAMENTO
RECIPROCO**

**PERSONA CON
DISABILITÀ:**

- capacità
- esigenze
- risorse



**PROPOSTA
SCOLASTICA:**

- contenuti
- modalità /
strategie
- strumenti

E' il genitore che è il mediatore di modelli culturali ed affettivi e accompagna il figlio nel processo di costruzione delle proprie esperienze e di strutturazione dell'IO. E' il genitore che conduce gradualmente il figlio verso la propria autonomia.



- **Stabilire relazioni rassicuranti evitando l'instaurarsi di rapporti di eccessiva dipendenza**
- **Valorizzare le competenze (verbali e fattuali)**
- **Offrire esperienze di successo e sostenere gli insuccessi**
- **Favorire l'acquisizione di un ruolo da "grande"**

Centri specializzati

Associazioni genitori

Scuola

Servizi sociali

Counseling psicologico

Intervento riabilitativo

Servizi territoriali



CONDIVISIONE DEGLI OBIETTIVI

Centri specializzati

Associazioni genitori



Scuola

Servizi sociali

Counseling psicologico

Intervento riabilitativo

Servizi territoriali

L'intervento neuropsicosensoriale



*L'insieme di trattamenti destinati ad **ottimizzare l'uso dell'intera dotazione sensoriale e neuropsicologica** del bambino con deficit visivo, aumentando progressivamente **l'integrazione tra le varie competenze** acquisite dal soggetto e ponendo tali competenze integrate al servizio dello **sviluppo globale**.*

(Linee guida per la riabilitazione funzionale e visiva dell'ipovedente)

Finalità: favorire l'evoluzione armonica delle potenzialità **globali** del bambino. E'cioè un **accompagnamento alla crescita** del bambino per il raggiungimento delle tappe di sviluppo neuropsicomotorio proprie dell'età.

TOLLERANZA

AUTOCONTROLLO

RELAZIONE

- ottimizzare l'uso di ogni canale sensoriale
- promuovere l'interesse, la curiosità, l'iniziativa motoria
- favorire la competenza motoria e psicomotoria
- lo sviluppo delle abilità sensoriali (educazione all'ascolto, educazione tattile, gustativa, olfattiva)
- l'integrazione delle diverse informazioni sensoriali, per la costruzione della rappresentazione mentale del maggior numero possibile di oggetti e attività
- lo schema corporeo, l'organizzazione spaziale
- lo sviluppo delle abilità grosso e fino motorie
- l'organizzazione prassica
- la categorizzazione
- i processi di analisi/sintesi, l'attenzione, la memoria
- l'esplorazione dell'ambiente, dello spazio prossimale, di figure semplici e le prime attività grafo-iconiche.

CONSAPEVOLEZZA

AUTOSTIMA

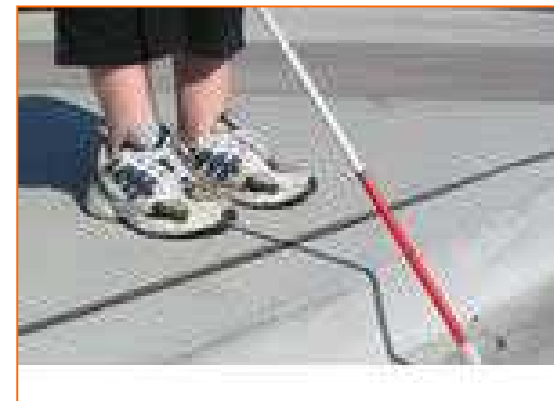
PARTECIPAZIONE

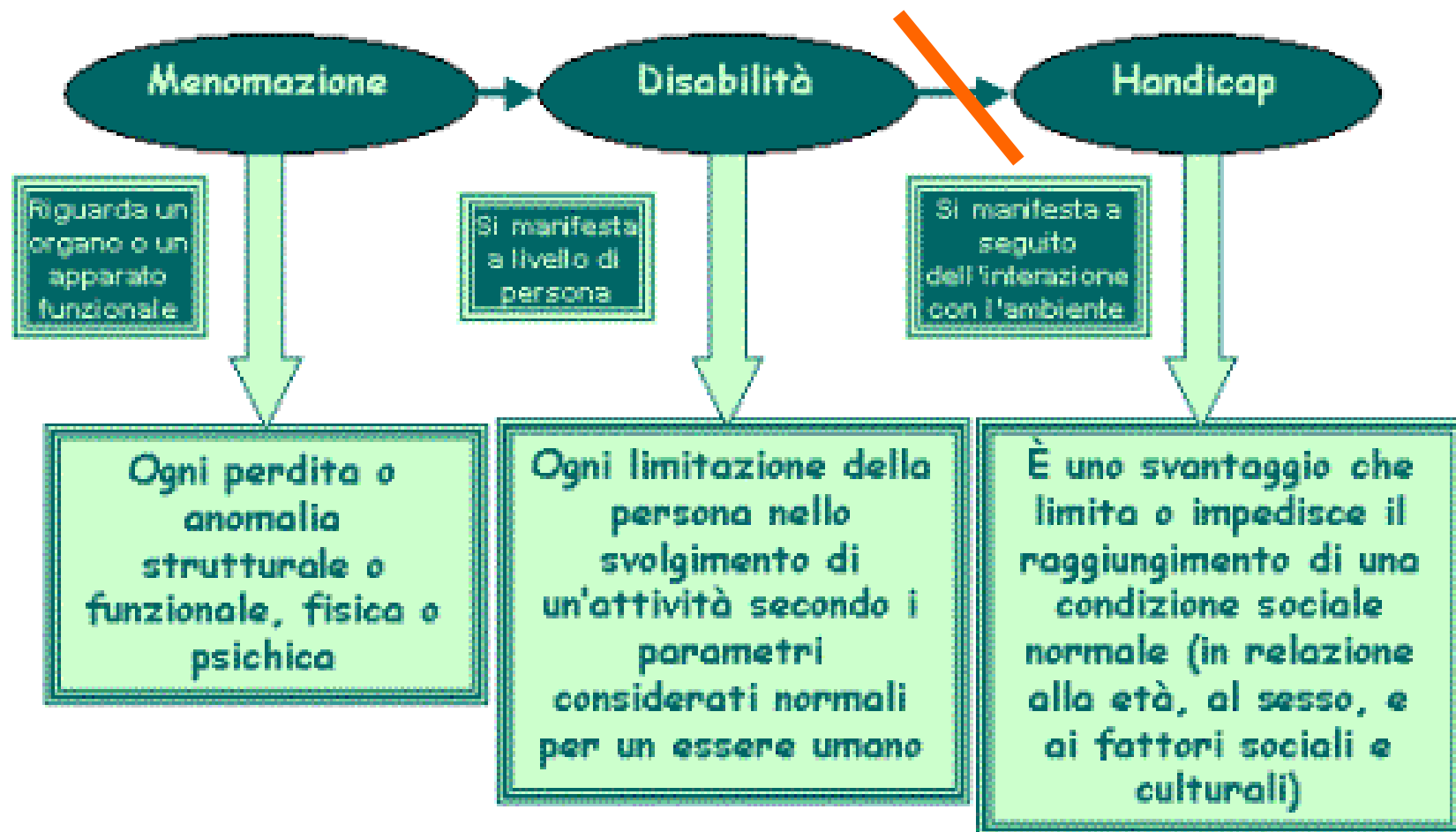
COPING

L'avvio alle autonomie

L'insieme degli interventi volti all'educazione e all'addestramento delle competenze necessarie per gestirsi in modo autonomo a livello personale, microsociale e macrosociale.

(Linee guida per la riabilitazione funzionale e visiva dell'ipovedente)





(International Classification of Functioning, Disability and Health -ICF)

Grazie per l'attenzione



Dr. Borgatti

Prof. Polenghi

Dr. Cavallini

Ort. Canali

Dr. Guerreschi

Dr. Pozzoni

A.S. Riva

TdR. Sala

Dr. Salati

Dr. Schiano