



Fondatore: Prof. Franco Granone

**CORSO DI FORMAZIONE IN IPNOSI CLINICA
E COMUNICAZIONE IPNOTICA**

Anno 2024

INVISIBILE AGLI OCCHI

Candidato

Zaira Longo

Relatore

Dott.ssa Milena Muro

A Domenico, Fabio, Giorgio e Katia

INDICE

Sommario

Introduzione	6
Cap.I Parole per vedere	14
1.1 Visione e Conoscenza	14
1.2. Le parole sono finestre (oppure muri).....	17
Cap. II Le immagini.....	23
2.1. Rappresentazioni mentali nei non vedenti.....	23
2.2. L' ARTE COME PROVA.....	28
2.3 NEL SOGNO DEI CIECHI	30
2.4 Il linguaggio	33
2.5 I sistemi rappresentazionali.....	35
Cap. 3 La mia ricerca.....	36
3.1. Il dono oscuro	37
3.2 Invisibile agli occhi	40
BIBLIOGRAFIA, SITOGRAFIA, FILMOGRAFIA	52

Premessa

Al Presidente dell'Associazione Unione Italiana Ciechi di Bologna.

“ INVISIBILE AGLI OCCHI”

Progetto di Ipnosi clinica a sostegno delle persone non vedenti

Mi chiamo Zaira Longo, sono un'infermiera specializzata in campo ematologico, da quest'anno ho deciso di rimettermi sui banchi, mi sono dunque iscritta al CIICS di Torino, Istituto Franco Granone al corso di formazione in Ipnosi Clinica e Comunicazione Ipnocica.

Per il mio lavoro di tesi finale, che mi permetterà a novembre di avere il titolo di “ ipnologa clinica” mi piacerebbe poter lavorare e quindi offrire una bella possibilità alla comunità non vedente.

In particolare, mi piacerebbe poter coinvolgere 2/3 persone ipovedenti o con cecità acquisita nel tempo, avendo come obiettivi la riduzione dell'ansia, aumento delle capacità percettive al fine di accrescere l'autonomia attraverso l'estensione degli altri canali sensoriali, migliorare la propriocezione e se questo fosse troppo ambizioso accrescere per lo meno la tranquillità interiore.

Come numeri di incontro prevedo un primo incontro conoscitivo e due\ tre incontri di pratica. L'ideale sarebbe poterne fare due entro il 10 agosto e due tra settembre e ottobre per poter avere il tempo materiale di studio e approfondimento per il lavoro di tesi.

Il lavoro prevede una testimonianza finale e concorderemo insieme a chi parteciperà le modalità.

Come luogo, metto a disposizione la mia casa o ove necessario posso recarmi a domicilio delle persone che saranno disponibili o altri locali che saranno eventualmente disponibili.

A disposizione per delucidazioni o altro e ringrazio sin d'ora per la disponibilità.

Cordialmente

Zaira Longo (cell..... preferibilmente dalle ore 15 in poi)

“ Ci vedrò sempre meno, anche se non perderò la vista diverrò sempre più cieca di giorno in giorno perché non avrò più nessuno che mi veda. “

(José Saramago)

Introduzione

Sono un'infermiera di ematologia da 20 anni, avrei potuto scegliere un tema che riguarda il campo in cui opero quotidianamente, un luogo in cui il dolore, l'angoscia per notizie difficili o procedure invasive e tanto altro sono tangibili ma questo percorso di studi è qualcosa di più.

Segna profondamente e tocca direttamente quelle parti intangibili di noi ma che modificandosi diventano reali. Il nostro monoideismo plastico.

È il mio viaggio, la mia strada e ho deciso che dovevo andare oltre, attraversare percorsi meno agevoli, aiutare chi forse non avrebbe neanche mai saputo di questa possibilità.

Ai miei pazienti non tolgo, al contrario, sono certa che potrò offrire loro nuovi e più originali punti di vista perché come recita la mia canzone preferita tutto "Dipende". E così ho deciso di offrire il mio sostegno alla comunità non vedente.

Quella in premessa è la comunicazione inviata al Presidente dell'Associazione Italiana Ciechi di Bologna al rientro da Torino a maggio.

Da lì a pochi giorni è successo qualcosa di incredibile, ricevevo dalle 2 alle 3 telefonate al giorno di persone interessate.

Io che credevo di non poter riuscire a trovare neanche quelle due/tre persone per il mio lavoro, mi ritrovavo a dover scegliere e non poter accogliere tutti.

È stato impegnativo, ho trascorso tanto tempo al telefono con loro e molti li ho incontrati, per provare a individuare chi potesse più aver bisogno. Tengo a precisare che sono stata contattata anche da ciechi "congeniti", a dimostrazione del fatto che, forse anche solo per curiosità, l'interesse è stato notevole.

Il corpo del mio lavoro sono le persone che ho scelto di incontrare, persone le cui storie meritano di essere conosciute. È da loro che voglio partire.

I loro nomi sono: **Katia, Fabio, Giorgio, Cristhian, Gabriele, Assunta, Mario, Morena, Fernando, Teresa, Verena**

Katia, 52 anni, vive sola con suo figlio che il prossimo anno andrà all'università fuori Bologna. Affetta da retinite pigmentosa. Scoperta dai suoi genitori quando aveva 7 anni che però, mi sottolinea subito, l'hanno tenuta all'oscuro di tutto fino alla maggiore età.

Lei ha vissuto tutti quegli anni credendo di vedere e di fronte alle difficoltà che incontrava le veniva risposto che era tutto normale, era un difetto visivo banale. Nel frattempo veniva sottoposta però a cure sperimentali anche molto invasive ma sempre con l'inganno. I medici erano complici della famiglia. "hanno dovuto dirmi la verità", come dice lei stessa, solo quando decide di prendere la patente (come asserisce "sono tosta, non mi lascio scoraggiare e volevo essere indipendente") e la cosa più difficile da accettare, è che la "verità" le è stata detta da un "plotone" di medici messi insieme perché i suoi genitori non trovavano il coraggio. Riferisce dunque grandi disturbi di ansia, attacchi di panico e soprattutto l'ansia di vivere velocemente perché la malattia sta progredendo e lei dice che vorrebbe godersi ancora a lungo "il viso di suo figlio e i colori di un tramonto". Esce solo accompagnata perché rifiuta il bastone ma ha tante amicizie ed una vita anche culturalmente molto attiva.

Fabio, 38 anni mi racconta che il suo problema è stato acuto. Fine 2019, dopo circa 15 giorni da un'influenza intestinale racconta, si sveglia una mattina e non vede più bene da un occhio. Inizia il suo lungo iter diagnostico tra tac, visite, esami, ricoveri. Nessuna diagnosi. A distanza di circa 10/15 giorni anche emiparesi dx. Solo a Maggio 2020 riceve diagnosi di neuromielite ottica bilaterale retrobulbare con positività anticorpi anti mog e inizia terapia con immunoglobuline ad alte dosi che ha come obiettivo principale la stabilità della malattia.

È originario di Lecce e vive solo a Bologna dove si è trasferito per lavoro. Usa il bastone anche se ammette di non averlo accettato subito. Ha comunque una vita sociale abbastanza attiva e vorrebbe trovare una compagna, teme di non riuscirci non solo per il suo stato di salute ma anche perché balbuziente da sempre. Il suo obiettivo sarebbe anche solo allentare un po' la tensione, perché riferisce di sentirsi "teso come una corda".

Giorgio, 77 anni, affetto dalla malattia di Stargardt. È una malattia che si manifesta tra i 40 e i 60 anni, come spiega lui stesso e nel suo caso si è manifestata intorno al sessantesimo anno di età e la prima cosa che ha sottolineato è stata "mi ha regalato 20 anni". Ha una ironia vivace e intelligente. Scherza nel nostro primo incontro sul fatto che al Sant'Orsola negli ambulatori di oculistica ci sono display ma sono muti e che in otorino invece è

vocalizzato. Racconta di aver smesso di guidare in seguito ad un episodio in cui ha rischiato di investire qualcuno. È nonno e padre di una ragazza ma la sua ansia più grande è proprio per lei. Infatti, riferisce che, se avesse saputo di questa patologia non avrebbe concepito sua figlia. La trasmissione è infatti autosomica recessiva o autosomica dominante, la diagnosi prenatale è tecnicamente possibile ma non viene utilizzata nella pratica clinica.

Gabriele, 49 anni, cieco congenito con un residuo per i colori, dice “riesco a capire se c’è il sole solo se mi arriva in faccia” . Un infinito esploratore, come si definisce lui stesso. Dice “ come Ulisse per sentire le sirene mi farei legare” . In passato ha fatto meditazione e la componente spirituale nella sua vita è molto importante e presente. Gioca a scacchi, lavora in un museo ma non ama l’arte perché ritiene di non poterla apprezzare. Manifesta una certa preoccupazione per l’handicap in generale poiché ritiene che possa portare ad altre deviazioni comportamentali.

Cristhian, 42 anni, non vedente dalla nascita. Laureato in lettere con una tesi su Dante e in filosofia con una tesi su Pareyson. Ha seguito corso quadriennale di Eva Pierrakos. Un grande studioso che considera però, come dice lui stesso, questa ricerca “ una fuga” . È sposato e vive con un’altra non vedente **Assunta** con la quale condivide molto, soprattutto la passione per la musica e per il trekking. Lei infatti studia pianoforte, lui violino da circa 5-6 anni con l’obiettivo il prossimo anno di entrare in conservatorio. Hanno tentato di avere un figlio che è nato morto, una bimba per la precisione Sofia, mi racconta tutto nei dettagli anche della malattia di Assunta che è in emodialisi tre volte a settimana e dopo un lungo, provante ma piacevole colloquio dice che il suo più grande problema è l’accettazione di non vedere. Dice di vivere in una perenne condizione di attesa di questa vista.

Mario, 71 anni, un insegnante di liceo in pensione, insegnava storia e filosofia. Cieco da quando aveva 14 anni, ricorda l’anno con precisione, 1967 per un glaucoma bilaterale e dal 1997 è in cecità assoluta. Non riferisce particolari problematiche ma ammette una curiosità epistemologica.

Morena, 68 anni, insegnante elementare in pensione. Ipovedente da circa 15 anni a causa di un glaucoma bilaterale. Manifesta grande entusiasmo per la tecnologia che le ha permesso di adattarsi “ la lettura è stata una grande conquista” , dice. Vive in centro e cerca di avere una vita, soprattutto intellettuale attiva. È infatti appassionata di Storia e di Arte e segue corsi all’università della terza età. Usa il bastone perché ritiene sia soprattutto un

simbolo per gli altri, dunque attenta alla sua incolumità. Riferisce di aver trovato un certo equilibrio a questo nuovo approccio al modo di vivere ma allo stesso tempo manifesta preoccupazione per suo figlio che vive all'estero e che ha avuto una brutta uveite.

Fernando, psicoterapeuta, molto attivo e impegnato nel suo lavoro. Non siamo riusciti ad incontrarci ma mi racconta un po' di sé telefonicamente. Cieco dall'età di 8 anni per un glaucoma. È sposato ed è appassionato di trekking.

Teresa, 74 anni, ipovedente. Mi racconta tantissimo di sé e della sua famiglia, sia di origine che attuale. Nasce in una famiglia molto povera nella prov di Brescia, è la maggiore di 6 fratelli. Non si accorgono dei suoi problemi visivi, dunque vive anni difficilissimi dove subisce violenza fisica e psicologica (racconta " mi urlavano leggi, leggi") fino a che viene trasferita all'istituto ciechi di Milano dove frequenta elementari e avviamento professionale. Lì riesce a vivere diverse esperienze formative ma anche tanta solitudine perché la sua famiglia, molto povera, non aveva la possibilità di andare a trovarla e così racconta di domeniche trascorse sotto un sottoscala a piangere per non vedere le famiglie più abbienti che andavano a trovare i figli. È però molto brava a scuola e così viene trasferita a Padova per fare le medie e IV e V ginnasio ma anche qui subisce violenza, soprattutto fisica. Riesce a trovare un po' di pace quando arriva a Bologna dove frequenta i 3 anni di liceo classico e poi si iscrive a Lettere Moderne. Conosce suo marito ma è molto consapevole oggi di aver lavorato molto per stare insieme a lui, in quanto molto diverso. Dice di se stessa: " Ho conosciuto solo la fatica e il dolore. Per quanto lavori su me stessa mi sento molto impotente. Vivo un perenne senso di abbandono. " . Ha un figlio che a suo dire è un po' lo specchio della dicotomia che c'è tra lei e suo marito. Dice però che ha " l'intelligenza del cuore" .

Verena, 74 anni, ipovedente dal 2000 per un glaucoma. Ha avuto ed ha una vita ricca e attiva, sempre anche dopo la malattia. Ha infatti fatto viaggi importanti, Antartide, Cile, Argentina, Isola di Pasqua, Madagascar, lei e il suo cane. Per motivi di lavoro, sempre dopo la malattia, ha vissuto 5 anni a Barcellona e 3 anni a Stoccarda. Vive in una casa che definisce lei stessa " museo" . Racconta infatti di aver deciso un giorno di tirare fuori dagli armadi tutto, compresi i disegni dei suoi figli e di tappezzare casa, in modo da averli sempre lì e permetterne la visione a chi va a trovarla. Lei ha memorizzato tutto e ricorda tutto ciò che ha appeso. È inoltre stata molto brava ad organizzare la casa. I suoi figli vivono uno in

Abruzzo e l'altro a Lisbona. Lei vive sola con un cane e due gatti e sta progettando già il suo prossimo viaggio. Mi ha contattata dice, spinta dalla curiosità ed è stato molto piacevole ascoltare la sua vita avventurosa.

Per trovare i candidati, come scritto in premessa, mi sono rivolta all'Unione Italiana Ciechi di Bologna e queste sono le persone che sono riuscita a incontrare. Questa la sintesi estrema di incontri che sono stati apparentemente solo conoscitivi ma che hanno messo le basi per creare la relazione e stabilire gli obiettivi che sono comunque espressi nel comunicato che gli stessi hanno letto prima di contattarmi.

Un lavoro arduo, lo immaginavo sin dall'inizio ma questo percorso è nato come sfida innanzitutto con me stessa. Ho dunque compreso che oltre lo studio di quanto ci hanno magistralmente trasmesso i didatti del CIICS di Torino, mi sarei dovuta cimentare anche con studi che riguardano l'argomento. Così provando ad avere un approccio quanto più multidisciplinare tra Biologia, Neuroscienze, Neurologia, Pnl, Psicologia delle percezioni, Filosofia, ho provato a comprendere gli aspetti più salienti che riguardano le persone affette da questa disabilità.

I tempi stretti non mi permettono di lavorare con tutte le persone che ho citato, per cui per il presente lavoro ho deciso di lavorare con tre ipovedenti e in particolare ho individuato le persone che mi hanno dato più disponibilità nel periodo da me richiesto.

Tengo a precisare che a tutti offrirò la possibilità di esperire nel prossimo futuro.

Lo spunto per questo lavoro è nato e si è consolidato nelle giornate di formazione a Torino.

Quasi ogni didatta nelle varie esposizioni ha più volte detto la frase "sospensione del giudizio".

E più volte la mia mente, vagando su questa frase si ritrovava a pensare ai pregiudizi, a quanto ne siamo immersi e la riflessione spontanea è stata: ma come si può sospendere il giudizio se non lavoriamo prima sul pre, su tutto ciò che viene prima? Quanto sono potenti e quanto influenzano la realtà che costruiamo? E quanto sono ancora più prepotenti se parliamo di disabilità?

E insieme a queste riflessioni è nata forte in me la curiosità di capire cosa accade alla mente quando vi è un deficit sensitivo e in particolare delle persone non vedenti quando

immaginano e in particolare come si formano, se questo accade, immagini mentali durante una suggestione ipnotica.

La ricerca avrebbe dovuto prevedere un lavoro su ciechi congeniti e ipovedenti ma poi ho deciso di focalizzare la ricerca su questi ultimi, per due validi motivi.

Da una rapida revisione della letteratura infatti, fin da subito mi sono accorta che il materiale a disposizione sull'argomento è molto scarso e dall'altra parte, incontrando le persone, mi è stato chiaro che sono gli ipovedenti, quelli che più necessitano di aiuto. Almeno tra le persone da me incontrate. Sono coloro che stanno gradualmente perdendo la vista quelle che mi sono sembrate più "tese", con problematiche più urgenti, dalla mancanza di accettazione del bastone alla paura di perdere l'immagine di un volto, alla tensione del tempo che scorre.

Tutto questo tenuto insieme da una riflessione che può sembrare intuitiva ma che potrebbe essere anche un "pregiudizio" che è quella che le persone nate cieche non abbiano la possibilità di produrre immagini mentali visive mentre quelle che hanno avuto la deprivazione visiva successiva possano avere la possibilità di attingere ai ricordi visivi per produrre ancora immagini (grazie all'occhio interiore della mente.)

E da qui le curiosità potrebbero essere tante, come quella di verificare se producono immagini di tipo visivo oppure se questa capacità si perde con il tempo a causa dell'attenuazione della memoria e dell'immaginazione visiva che arriva fino alla loro progressiva estinzione.

Certamente il lavoro più importante è stato quello di entrare, di conoscere. Il pregiudizio a mio avviso si forma in assenza di conoscenza.

Di grande aiuto come sempre è stato il cinema con "Rosso come il cielo", un docu-film "Per altri occhi", " Il sogno di Omero" , libri come libri come " L'occhio della mente " , " Il dono oscuro" , " Controluce" .

Oltre la musica che sempre mi accompagna, oltre alla già citata " Dependé" mi ha accompagnato in questo viaggio " Io sono l'altro" di N. Fabi. Cercando di allargare quanto più possibile, cosa? I sensi? Le connessioni? L'occhio della mente?

Perché questa è una ricerca innanzitutto personale, sono fermamente convinta infatti che solo facendo “ voto di vastità” in quanto educatori, possiamo creare “ rapport” , aiutare l’altro a raggiungere una “ coscienza particolare” e ottenere il “ monoideismo plastico” .

“L’educatore che vorrei è un educatore che fa un altro tipo di formazione. Fa una formazione interiore, poi ulteriore, poi esteriore. È un educatore che fa capire che non esiste solo l’esperibile ma anche l’invisibile, che non esiste solo la scienza ma anche la coscienza. E che bisogna cominciare ad allargare: io lo chiamo “voto di vastità” . A. Bergonzoni

Cap.I Parole per vedere

1.1 Visione e Conoscenza

La cultura occidentale ha da sempre considerato la vista il più nobile dei sensi e perfino il pensiero è stato concepito in termini visivi. Già nel pensiero degli antichi greci, il certo si fondava su visione e visibilità. “ Gli occhi sono testimoni più precisi delle orecchie” , scrive Eraclito in uno dei suoi frammenti.

Platone considerava la vista il dono più grande dell’umanità. Aristotele parimenti considerava la vista il più nobile dei sensi perché più simile all’intelletto in virtù della relativa immaterialità del suo apprendere.

Dopo i Greci, gli scritti filosofici di tutti i tempi abbondano di metafore oculari, al punto che la conoscenza corrisponde alla visione nitida e la luce è trattata come la metafora della verità.

L’impatto che il senso della vista ha avuto sulla filosofia è ben riassunto da Peter Sloterdijk: “ Gli occhi sono il prototipo organico della filosofia. Il loro arcano sta nel fatto che essi non solo possono vedere, ma possono anche vedere se stessi vedere” .

Durante il Rinascimento, i cinque sensi erano intesi a formare un sistema gerarchico che partiva dal senso supremo della vista, giù fino al tatto.

Il sistema rinascimentale dei sensi era legato all’immagine del corpo cosmico, la vista era correlata al fuoco e alla luce, l’udito all’aria, l’olfatto al vapore, il gusto all’acqua e il tatto alla terra .

L’invenzione della rappresentazione prospettica ha reso l’occhio il punto centrale del mondo percettivo e del concetto di sé. La stessa rappresentazione prospettica si è trasformata in una forma simbolica, che non solo descrive la percezione, ma la condiziona.

Non c’è dubbio che la nostra cultura tecnologica abbia organizzato e separato i sensi in modo ancora più netto. La vista e l’udito, adesso, sono sensi sociali privilegiati, mentre gli altri tre sono considerati residui sensoriali arcaici con una funzione meramente privata, solitamente soppressi dal codice culturale. Solo sensazioni come il piacere olfattivo di un

pasto, la fragranza dei fiori e la reazione al caldo e al freddo, riescono ancora ad aprire la coscienza collettiva nel nostro codice culturale oculocentrico.

Sono molti i filosofi che hanno notato questa predominanza della vista sugli altri sensi, e i pregiudizi gnoseologici che ne derivano. Nella raccolta di saggi filosofici a cura di David Michael Levin, *Modernity and the Hegemony of Vision* si rileva che “a partire dai Greci la cultura occidentale è stata dominata da un paradigma oculocentrico, da un’interpretazione della conoscenza, della verità e della realtà generata dalla visione e incentrata sulla visione.¹ Autori come Cattaneo e Vecchi parlano di una vera e propria “ tirannia della vista” ad indicare come, soprattutto nella cultura occidentale, i mezzi attraverso i quali ci è possibile acquisire informazioni si basano principalmente su immagini di tipo visivo, in aggiunta all’input acustico necessario per l’acquisizione di informazioni soprattutto linguistiche. Appare dunque chiaro che la perdita della vista sia comunemente considerato un limite ben più importante della perdita di altri sensi e come affermato nell’introduzione i pre-giudizi abbondano quando si parla di disabilità

¹ Juhani Pallasmaa, *Gli occhi della pelle*. Ed Jaka Book, p23

*“Nella vita si deve cercare quello che si vuole avere.
Dove sta scritto che noi dobbiamo nascere tutti uguali?”*

Domenico letto nel film “ Il Sogno di Omero” di Emiliano Aiello

1.2. Le parole sono finestre (oppure muri)²

L'attenzione alle parole è importante, perché in esse è contenuto il modello operativo a cui si fa riferimento. Come ci ha insegnato la Dott.ssa Milena Muro “ le parole che utilizziamo creano quella esperienza su cui basarsi per fare una nuova esperienza, attenti a cosa dite!”

La persona è una realtà complessa, variegata, originale: va colta nella integralità tutto il suo essere individuale e sociale. Occorre andare oltre ciò che appare in modo eclatante per cogliere la realtà della persona nella sua unità e nelle sue molteplici manifestazioni.

Noi consideriamo “ diverso” chi non ci somiglia nel modo di vivere e di essere, ma ciascuno di noi è un “ diverso fra i diversi” ; ogni persona è originale e unica e questa diversità consente di realizzare la propria identità.

Nel contesto sociale, spesso, la diversità non è vissuta come elemento di arricchimento, come valore, bensì come elemento di disturbo (integrazione dei diversi e della diversità). La diversità può far paura, perturbare, essere vissuta come pericolosa e perciò generare meccanismi di difesa (isolamenti, pregiudizi, pietismi, ...).

La persona, nella sua unicità, può avere uno o più deficit - danno organico e causa di menomazione, cioè riduzione, o perdita della capacità e conseguente disabilità, cioè incapacità di esercitare una funzione, che può creare svantaggio sociale e allora si dice che il soggetto è in situazione di handicap.

L'handicap è caratterizzato da discordanza tra le condizioni di un soggetto e le aspettative del gruppo di appartenenza (aspetti individuali e aspetti sociali). È un concetto relativo alle diverse società e culture (gli uomini stabiliscono norme e parametri - efficientismo, produttività). A differenza del deficit, che non si può eliminare, l'handicap si può ridurre, significa dunque che l'handicap è un sensibile indicatore di attenzione sociale, di sviluppo tecnologico e civile di una società. Per le persone cieche, per esempio, nonostante la forte tradizione tiflogica nell'educazione e nella rieducazione, nel nostro Paese, ancora oggi, le città, le strade, gli edifici, sono spesso trappole mortali per chi non ci vede o ci vede male, perché sono pensati e realizzati da/per gente che vede “ normalmente”. Utilizzando

² (2) Marshall B. Rosenberg, *Le parole sono finestre (oppure muri)*, Ed . Esserci

l'approccio storico possiamo affermare che la problematica inizia alla fine del 1700, anche se il termine handicap comincia ad essere utilizzato negli anni '70; prima si parlava di anormali, minorati, deficienti, idioti; prima il trattamento era stato di tipo segregativo, di esclusione, di penalizzazione.

In questo tempo l'atto educativo è condizionato dalla situazione normale o patologica: nasce la scuola per sordomuti di Sicard, la prima scuola per ciechi, l'ospedale per alienati e deficienti mentali di Pinel.

È già un passo avanti nella considerazione dei "diversi" che, non vengono più rinchiusi perché pericolosi, ma perché definiti "educabili" e l'Istituto è visto come luogo dove si può curare/educare, ma anche osservare, misurare.

Con il consolidamento delle democrazie occidentali e l'istituzione dei servizi sociali si capisce che non basta portare i soggetti "diversi" in istituto con la speranza di educarli, ma che questi possono anche essere soggetti di apprendimento di tipo scolastico. È il passaggio dalla istituzionalizzazione alla scolarizzazione: nasce la scuola speciale, perché speciali erano gli alunni (modello di segregazione protetta).

Il passaggio successivo è quello che possiamo denominare dalla scolarizzazione all'inserimento (cioè dalla classe/scuola speciale alla scuola/classe comune), dove l'alunno "diverso" impara e socializza con gli altri. Sono gli anni '70 e le leggi garantiscono l'inserimento sociale e scolastico della persona in situazione di handicap (legge 118/71), più difficile è il passaggio dall'inserimento, all'assimilazione, all'integrazione.

Inserimento, dal latino "*inserere*" è l'azione di "mettere in ..." introdurre una cosa dentro un'altra, includere in un insieme già completo; è soltanto socializzazione in presenza, cioè ingresso/accoglienza in una data struttura; è il risultato di un intervento legislativo.

L'allievo in situazione di handicap è sopportato, emarginato, parcheggiato; la classe, per esempio, viene disturbata nel suo equilibrio di gruppo e sollecitata ad avere nei confronti del compagno handicappato soltanto buoni sentimenti; i docenti si sentono frustrati professionalmente, oppressi da sensi di colpa.

L'assimilazione rifiuta la differenziazione e tende a promuovere un contesto dominato dall'anomia.

Dopo la nota Relazione Falcucci (1975) e l'emanazione della legge 517/77 si comincia a parlare di integrazione: l'alunno "diverso" deve stare con gli altri, ma con un progetto educativo-didattico ad hoc.

Integrazione, dal latino "*integrare*" solitamente è l'azione di aggiungere ciò che manca per potersi dire "intero", di completare, fusione di più elementi o soggetti che si completano l'un l'altro. "Il desiderio di integrare implica, pertanto, che le parti manchino di qualcosa" (Walton, 1978). L'integrazione è, "un cambiamento e un adattamento reciproco, un processo aperto e correlato con il riconoscimento e l'assunzione delle identità".

Integrazione e Identità sono in uno stretto rapporto: l'una e l'altra non si sviluppano in solitudine, ma soltanto in un sistema di relazioni. L'integrazione è possibile soltanto all'insegna della reciprocità, e, quindi, nella costituzione e nel riconoscimento dell'Identità dell'altro.

Nella persona handicappata è più difficile riconoscere il diritto ad una identità propria, vedere il suo Futuro. Se l'altro viene vissuto solo come oggetto di assistenza non è possibile riconoscere in lui un desiderio proprio, una parola propria, un progetto personale (Canevaro, 1986). Se si vuole realmente praticare l'uguaglianza delle opportunità educative bisogna lavorare sulle differenze non per enfatizzare le disuguaglianze, ma per creare le condizioni necessarie al rispetto dell'originalità di ciascuno.

Il concetto di disabilità cambia e il termine "disabilità" diventa un termine ombrello che include deficit, disabilità, handicap e sostituisce tutte le precedenti denominazioni utilizzate per indicare la persona con tale condizione: handicappato, portatore di handicap, in situazione di handicap, diversabile, diversamente abile. Quest'ultima, coniata per evidenziare come anche in presenza di una menomazione importante si possa produrre, realizzare, essere competitivi con il resto del mondo, pone l'enfasi sulla differenza qualitativa nell'uso delle abilità, ma è soprattutto la rincorsa ad una omologata normalità, una terminologia falsa ed ipocrita perché distorce la realtà e non rimarca l'obbligo civile della presa in carico da parte di tutti.

In particolare con il termine "disabilità visiva" si indica un tipo particolare 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)

Secondo l'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) " le persone con deficit visivo sono genericamente quelle affette da una menomazione agli organi ed alle strutture anatomiche riguardanti la vista, o interessate da un'alterazione delle funzioni collegate a questo senso." (Gargiulo & Dadone, 2009, p. 17).

L'espressione minorazione visiva in generale si riferisce ad una serie di situazioni in cui la capacità visiva non può essere corretta e ricondotta a ciò che viene considerato " la norma" . Qui viene usata per indicare una perdita di capacità visiva che rende difficile, o impossibile, effettuare i compiti connessi con la vita quotidiana, senza fare ricorso ad adattamenti speciali.

Spesso tale minorazione è dovuta alla perdita di acuità visiva, cioè l'occhio non è in grado di identificare i dettagli, ma può essere dovuta anche ad una perdita del campo visivo (la superficie totale che può essere percepita visivamente, senza bisogno di fare dei movimenti con gli occhi o con la testa).

La minorazione visiva può essere presente al momento della nascita, oppure può sopravvenire durante l'infanzia o la fanciullezza o da adulti; vi sono poi vari tipi di minorazione visiva che fanno registrare un peggioramento nel corso degli anni, altri casi che si mantengono stabili e altri ancora in cui si verifica un miglioramento. Faccio un piccolo riferimento normativo per evidenziare e sottolineare i tempi. Bisogna infatti aspettare il 2001 con la legge 3 aprile 2001 n.138 recante "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici", il legislatore ha inteso disciplinare e classificare le minorazioni visive, conformando la normativa italiana ai parametri assunti in materia dalla O.M.S. I minorati della vista sono stati così suddivisi: 1. Ciechi: totali o parziali 2. Ipovedenti: gravi / medio-gravi / lievi. ³

" Ma sei cieco? Non vedi che ti stai cacciando nei guai"

³ *Dispensa di Laboratorio sulla " Didattica delle disabilità sensoriali"*

Oppure in riferimento ad altro deficit “Sei completamente sordo ad ogni mia richiesta di aiuto”

Le metafore si formano nella mente a partire dal mondo che abitiamo ma poi ci restituiscono il mondo attraverso l’interpretazione che facciamo.

Apostrofiamo come cieca o sorda una persona per dire che è ignorante, non capisce, è incapace. Per dire che uno studente non ha una buona preparazione in una disciplina diciamo “zoppica” .

Se dunque vogliamo cambiare il paradigma, abbiamo bisogno di trovare nuove metafore.

L’uso di queste metafore lascia intendere che la persona con disabilità sia rotta, incapace, difettosa, sbagliata.

La disabilità è funzione dell’accoglienza dell’ambiente in cui si vive: se l’ambiente, soprattutto quello relazionale, è poco flessibile e non si adatta, o lo fa poco, al modo proprio che ciascuno ha di stare al mondo, la disabilità aumenta vertiginosamente.

“le parole che usiamo cambiano la realtà sempre e comunque: Ogni parola che noi pensiamo o pronunciamo diventa un’immagine nel cervello che produce una reazione chimica e noi viviamo la realtà in base alla chimica che abbiamo in corpo.” (P. Borzacchiello).

Cap. II Le immagini

2.1. Rappresentazioni mentali nei non vedenti

È facilmente intuibile la profonda differenza di quantità e qualità di esperienze della realtà che c'è tra chi è nato cieco e chi è diventato cieco ad una certa età e, ancora, tra chi è divenuto cieco per cause traumatiche e chi ha perso la vista nel corso degli anni per una patologia logorante. Altrettanto profonda è la differenza tra chi non vede e chi ha un residuo pur minimo, ma sufficiente per percepire luci e colori.

Lo studio di soggetti con deprivazione sensoriale visiva è un interessante ambito per diverse ragioni, una delle quali è valutare come e se la cecità influenzi lo sviluppo in particolar modo dell'area motoria, cognitiva e linguistica.

Gran parte della letteratura dedicata a questa tematica ci indica che i ciechi spesso utilizzano strategie e stili di apprendimento differenti rispetto ai normo vedenti, e lo fanno per compensare l'assenza di informazioni visive ma anche per muoversi in modo autonomo nell'ambiente circostante. Questo fa sì che il loro percorso di sviluppo risulti in qualche modo differente da quello che seguono i vedenti, ma non nel risultato finale. Le abilità cognitive, linguistiche e motorie si sviluppano normalmente, così come le rappresentazioni mentali.⁴ Si delinea quindi un contrasto cruciale tra la visual imagery e la mental imagery attribuendo grande importanza al secondo.⁵

L'immaginazione mentale visiva è la nostra capacità di riattivare e manipolare le rappresentazioni visive in assenza dei corrispondenti stimoli visivi, dando origine all'esperienza di "vedere con l'occhio della mente". Fino a tempi relativamente recenti, le immagini mentali visive erano state studiate dalla filosofia e dalla psicologia cognitiva. Tuttavia, queste discipline non disponevano degli strumenti necessari per affrontare

⁴ *L'arte a portata di mano*, collana medico-psico-pedagogica, Ed. Armando

⁵ La *visual imagery* si basa su rappresentazioni mentali dipendenti esclusivamente dalla modalità visiva. La *mental imagery* coinvolge ogni canale sensoriale: non ristretto alla visione, il fenomeno può coinvolgere l'udito, il tatto, l'olfatto e anche informazione emotive.

empiricamente alcune delle importanti questioni che avevano sollevato, ad esempio la misura in cui le immagini mentali visive si basano su alcune delle stesse rappresentazioni che supportano la percezione visiva. Negli ultimi due decenni, le neuroscienze cognitive hanno sfruttato la grande quantità di conoscenze sulle basi neurali della visione dei primati per fornire nuove intuizioni sui processi di immaginazione visiva e mentale. Tali intuizioni hanno consentito il test empirico di domande chiave sulle immagini mentali visive utilizzando l'armamentario di strumenti forniti dalle neuroscienze cognitive, tra cui l'elettrofisiologia e il neuroimaging

Secondo la letteratura internazionale tale capacità cognitiva, ritenuta una capacità tipicamente umana, consente di formare o ricreare un'esperienza percettiva persino in assenza dunque di input retinico. Perciò, in accordo a questo complesso processo cognitivo, anche i ciechi sono dotati di capacità visiva soprattutto nella misura in cui "vedere" significa dar vita a immagini mentali, le quali non necessariamente devono essere dotate di attributi visivi (5) D'altra parte, dal momento che la cecità non limita i processi rappresentazionali (visivi) può essere definita solo come un disturbo periferico (Ferretti, 2008). Questo significa che il nostro cervello è programmato a prescindere dagli input sensoriali che riceve ed è guidato da ricchi meccanismi rappresentazionali persino in caso di specifiche deprivazioni. Al riguardo vi sono interessanti osservazioni di neuroimaging che dimostrano come la cecità riorganizzi profondamente il circuito cerebrale deputato al sistema visivo, definendo in modo esemplare la sua straordinaria capacità di adattamento, e quindi ad esempio la sua capacità di identificare un oggetto attraverso l'uso di canali sensoriali differenti. A questo proposito si parla di cross-modal plasticity, un concetto chiave di questa sorprendente abilità, che consiste più nello specifico nella possibilità di rintracciare canali sensoriali differenti in grado di funzionare come sostituti vicarianti e condurre alla stessa rappresentazione concettuale (*cf.* Ricciardi *et al.*, 2009, Laurence & Margolis, 2015). (*ibid*)..... Gli individui deprivati di una specifica modalità sensoriale possono utilizzare le sensazioni provenienti dagli altri sensi in maniera vicariante, e sopperire così le informazioni che non possono essere acquisite attraverso il senso mancante (Bruno *et al.*, 2010). Questo vorrebbe dire che non appena la vista viene a mancare è possibile ricorrere a un canale alternativo grazie al quale si possono ottenere informazioni approssimativamente visuali. Rispetto alla questione della cross-modal plasticity il caso dei non vedenti appare piuttosto rappresentativo specialmente quando si osserva che il circuito corticale visivo, nonostante

ci sia un'importante deprivazione dell'input sensoriale afferente, subisce una riorganizzazione funzionale altamente adattativa. E questo tipo di riorganizzazione può essere trovata in modo particolare nei lettori Braille. La lettura attraverso il tatto determina un'attivazione della corteccia visiva simile a quella che viene prodotta nei vedenti. Al riguardo esistono numerosi studi che confermano il ruolo della corteccia visiva nei ciechi dimostrando che esistono rappresentazioni indipendentemente dalla modalità percettiva specifica. Di conseguenza si può pensare che gli effetti esercitati dall'esperienza percettivo-sensoriale non siano essenziali per la formazione dei concetti: da un lato perché il nostro cervello è dotato di un'eccellente plasticità e, dall'altro lato, perché probabilmente è in grado di processare informazioni percettive e concettuali indipendentemente dalla sorgente sensoriale originale (amodal representations) ⁶

Sulla base di ampie evidenze sperimentali (Cattaneo & Vecchi, 2011) è dimostrato che il nostro cervello in un certo qual senso non ha bisogno di occhi per vedere, perché la visione non è semplicemente vedere con gli occhi, cioè non equivale solamente a ricevere stimoli percettivi attraverso le cellule retiniche. Vedere equivale principalmente alla capacità di generare rappresentazioni mentali complesse che possono contenere dettagli visivi. Si può provocatoriamente affermare allora che la vista, in quanto processo creativo e percettivo “ dimora” nella mente più che negli occhi e in una certa misura viene condiviso da tutti gli esseri umani, sia vedenti sia non vedenti. I non vedenti inoltre riescono ad apprendere azioni e comportamenti altrui anche attraverso l'attivazione di un “ sistema specchio” , come evidenziato dall'esperimento di neuroimaging di Ricciardi et al⁷ in cui la presenza di tale sistema è rilevata anche in individui non vedenti, per i quali si osserva l'attivazione di circuiti neurali sovrapponibili durante lo svolgimento di azioni familiari e l'ascolto della riproduzione di tali azioni da parte di altri individui. Si è osservato che vedere una persona mentre usa il martello o sentire il rumore di un martello produce la stessa risposta a livello neuronale: in entrambi i casi lo stimolo è in grado di attivare il sistema dei neuroni-specchio e predisporre i ciechi ad apprendere schemi di azione a prescindere dalla modalità visiva

⁶ Marotta et al. *Parlare senza vedere, rappresentazioni semantiche nei non vedenti* 2013, pag. 21 cit. in *Tesi studio sperimentale sulle stereotipie*, Valentina Sacca

⁷

6) Ricciardi et al, *Do we really need vision? How blind people “see” the actions of others.* The Journal of Neuroscience, August 5, 2009

(ibid). Mental imagery quindi per evidenziare come le informazioni derivanti da qualsiasi canale sensoriale (uditivo, tattile, e olfattivo) sia in grado di riprodurre immagini contenenti dettagli visivi. Tuttavia c'è un'altra posizione rispetto a questo argomento. L'idea, infatti che la conoscenza sia essenzialmente fondata sulla percezione vanta una lunga tradizione filosofica. Tale concezione è stata messa in crisi con il nascere della scienza cognitiva classica, dove il convergere di ambiti di ricerca differenti sullo studio dei processi cognitivi ha comportato il tentativo di unificare il vocabolario con cui discutere dei risultati ottenuti nei vari settori. La metafora dell'uomo come elaboratore di informazioni, l'assunzione di una terminologia propria delle scienze informatiche e dell'intelligenza artificiale, ma anche lo sviluppo del funzionalismo computazionale-rappresentazionale filosofico e dei modelli cognitivisti hanno comportato uno slittamento nel significato attribuito al termine rappresentazione: esso è venuto ad indicare uno stato della mente come macchina operativa, un suo contenuto staccato dalla percezione, in quanto mentre quest'ultima è legata alle modalità sensoriali ed al loro funzionamento e attivazione, la rappresentazione è — in tale contesto — per definizione amodale e simbolica.

Negli ultimi trent'anni però, nel contesto di quella che viene definita scienza cognitiva post-classica per distinguerla, come è stato detto, dall'approccio tipico della prima fase di scienza cognitiva, l'interesse è stato dirottato in misura di gran lunga maggiore sullo studio del corpo per comprendere la cognizione. Le neuroscienze cognitive, la nuova robotica, l'approccio ecologico, l'embodied cognition: tali approcci allo studio della mente e dei processi cognitivi hanno in vario modo contribuito a «riagganciare» la mente al corpo, la ragione alle emozioni, la cognizione alla percezione ed all'azione.⁸ La conoscenza richiede la partecipazione di cervello, corpo ed ambiente, rafforzando l'idea che il pensiero non è “divorziato” dal corpo.⁹ In questo contesto, il ruolo delle modalità percettive, dell'interazione con l'ambiente e del movimento intenzionale per l'emergere delle rappresentazioni è tornato a rivestire una notevole importanza, ed anzi è spesso considerato un vero e proprio fondamento per la cognizione.

⁸ Gloria Galloni, *Una rassegna sul formato della rappresentazione nelle scienze cognitive*, Rivista di Filosofia Dialegesthai

⁹ Paloma et al. *Embodied cognition, il ruolo del corpo nella didattica*. Univ. Salerno-Napoli

Le immagini mentali nei non vedenti dimostrano che questa capacità trascende la semplice visualizzazione. Anche senza l'input visivo, le persone non vedenti possono formare immagini mentali ricche e dettagliate, utilizzando le informazioni raccolte attraverso gli altri sensi come udito, tatto, olfatto e gusto. Questo fenomeno sottolinea l'adattabilità e la complessità del cervello umano, che è in grado di generare rappresentazioni interne anche in assenza di stimoli visivi diretti. Tuttavia le neuroscienze cognitive divergono ritenendo che tra vedenti e non vedenti ci siano importanti differenze nella creazione di immagini mentali visive. In particolare, cambiano le strategie utilizzate nella creazione di tali immagini e la precisione: i ciechi, infatti, si basano più su coordinate egocentriche perché solitamente entrano in contatto con la realtà in modalità tattile e la loro esperienza è più «sequenziale»; in compiti di richiamo di più caratteristiche contemporanee, la loro prestazione è significativamente peggiore rispetto ai vedenti (Vecchi et al., 2004). Dunque, secondo questa posizione, la percezione che possiamo avere del mondo è determinante al fine delle rappresentazioni che di esso possiamo farcene.

2.2. L' ARTE COME PROVA



Conferma del fatto che i ciechi abbiano una vigorosa rappresentazione visiva del mondo sono gli studi sulle opere artistiche, come quelle del pittore turco Esref Armagan che utilizza una tecnica basata sulla sensibilità di mani e dita. Ha iniziato la sua carriera facendo ritratti, chiedeva a un parente o amico di sottolineare con una penna il volto su una fotografia, poi con i polpastrelli “ leggeva” e replicava su foglio. La straordinarietà sta nel fatto che è i temi, dei suoi quadri riguardano anche i paesaggi che non possono essere soggetti ad esplorazione aptica. Egli imprime sulle tele, grazie al linguaggio e alle esperienze sensoriali uditive, immagini coerenti anche nei colori. Egli associa a ogni specifica esperienza uditiva un colore e utilizza una sorta di associazione mnemonica. Le sue abilità sono state studiate con neuroimaging e ancora una volta si sono viste attivate le aree visive¹⁰. È dunque possibile sostenere una prospettiva multisensoriale, sia in casi di deprivazioni di sensi che di normalità. La conoscenza della realtà è dunque mediata da differenti canali di senso che

¹⁰ crf.<http://www.armagan.com>

sono in grado di cooperare, come network integrati che lavorano in sinergia nei processi cognitivi più complessi. Questa modalità contribuisce ad ampliare i nostri orizzonti percettivo-rappresentativi in condizioni di normalità, in condizioni di deprivazione sensoriale avrebbe lo scopo di garantire un adattamento speciale all'ambiente.

Certamente l'argomento è vasto e complesso. Come sostiene Marr, grande studioso degli anni '80 sulla visione " studiare la visione soltanto a livello cerebrale è come cercare di capire il volo degli uccelli limitandosi a studiare le piume" .

Mi piace concludere questa parte del lavoro con una diapositiva del Dottor Ennio Foppiani sulla psicologia percettiva di Nietzsche.

" La psicologia percettiva di Nietzsche: la cosa in sé è del tutto inafferrabile, designamo soltanto le relazioni.

*Uno stimolo nervoso, trasferito anzitutto in un'immagine: prima metafora.
L'immagine è poi plasmata in un suono: seconda metafora. Ogni volta si ha
un cambiamento completo della sfera, un passaggio a una sfera del tutto
differente e nuova.*

Verità e menzogna in sensoextramurale

*Le parole sono note musicali che indicano concetti; ma i concetti sono segni
figurati più o meno determinati per indicare sensazioni che ritornano spesso
e vengono insieme, per indicare gruppi di sensazioni.*

Al di là del bene e del male

2.3 NEL SOGNO DEI CIECHI

I sogni sono un esperimento importante in psicologia e nelle neuroscienze. Dimostrano che il nostro cervello, disconnesso dall' ambiente, può generare da solo un intero mondo di esperienze coscienti. Abbiamo più volte sottolineato che il termine " immagine mentale" è stato utilizzato per riferirsi a raffigurazioni e all'esperienza di informazioni sensoriali senza uno stimolo esterno diretto, comunemente richiamate dalla memoria. Nei sogni, si pensa, che l'immagine onirica derivi dalle riattivazioni e dalle manipolazioni delle rappresentazioni corticali sensoriali durante il sonno, sebbene la natura esatta di questi meccanismi rimanga incerta; la presenza infatti di immagini visive nella mentalizzazione dei sogni di persone congenitamente cieche sia stata a lungo oggetto di significativa controversia. Ad oggi non è chiaro in che misura l'assenza o la perdita della vista, influenzi la sensibilità sensoriale e pittorica per la costruzione dei sogni, o più specificatamente, come influisce sulla capacità del sistema nervoso di integrare informazioni sensoriali sufficienti per produrre immagini mentali durante il sogno.

Uno recente studio prende in esame 180 sogni di sette persone congenitamente cieche identificate dal database online Dreambank, rivela come ci sia certamente una maggiore presenza di sensazioni uditive, tattili, olfattive e gustative nei sogni di persone congenitamente cieche, tuttavia è stata notata anche un'immagine visiva onirica nei resoconti di persone congenitamente cieche, in opposizione ad alcuni studi precedenti e sollevando dunque interrogativi sui possibili neuro-meccanismi sottostanti.

Dato il periodo lungo in cui sono stati raccolti i sogni analizzati in questo studio (alcuni risalenti alla metà del XX sec), è interessante considerare se l'esperienza e le credenze culturali possano aver avuto un impatto sulle immagini visive e sui sogni dei partecipanti. Ad esempio Schwitzgebel (2002), ha segnalato una sorprendente incoerenza nei risultati degli studi precedenti e successivi sui sogni, con ricerche condotte all'inizio del XX secolo che dimostravano costantemente i sogni in bianco e nero, tuttavia questa tendenza è scomparsa bruscamente negli anni '60, presumibilmente con l'avvento della tv a colori e di altri media. Più di recente è stato suggerito che la vividezza delle esperienze oniriche, inclusa l'esperienza dei colori, possa dipendere prevalentemente dall'intensità dell'attività cerebrale in distinti neurocircuiti. . Tuttavia, il modo in cui i distinti processi anatomici e

fisiologici del cervello congenitamente cieco possano influenzare questo processo, rimane un'importante domanda senza risposta. Storicamente è stato riconosciuto che il principale enigma sperimentale, nel delineare i processi che possono essere alla base di tali immagini visive, risiede prevalentemente nella limitata oggettività di resoconti di sogni altamente personali e soggettivi. Allo stesso modo, l'enorme complessità neurofisiologica del sistema visivo, presenta ulteriori ostacoli. Ad esempio il sistema visivo comprende molteplici percorsi di elaborazione paralleli e interagenti nel cervello che collegano ed elaborano informazioni neurali, su forma, movimento e colore. Tuttavia non è certo che vi sia una separazione anatomica tra le aree corticali visive che servono alle immagini visive e quelle che servono alla percezione visiva. Nel corso degli anni, alcuni neuroscienziati hanno proposto che le regioni utilizzate per le immagini visive presentino un sottoinsieme di quelle impegnate nella percezione mentre altri hanno sostenuto che le regioni che servono la percezione visiva e le immagini, sono le stesse. In sintesi ad oggi permane l'ambiguità su come questi percorsi separati vengano riuniti in un'unica immagine e se la rievocazione delle immagini li attivi inevitabilmente tutti su tutti i livelli gerarchici. Un'altra possibilità interessante potrebbe essere che, la nostra corteccia visiva primitiva supporta una possibilità di rappresentazioni neurali elementari (primordiali) "simili alla vista" o "homoioima" (somiglianza, in greco antico) che sono innate a priori e sui cui altre modalità sensoriali forniscono un feedback di informazioni non visive e potenzialmente predittive. Questo a sua volta, consentirebbe quindi una tipica organizzazione spazio-temporale delle aree visive precoci per eccentricità di svilupparsi anche nell'assenza di vista per tutta la vita. Una tale nozione spiegherebbe presumibilmente anche la sorprendente capacità dei soggetti congenitamente e totalmente ciechi di disegnare rappresentazioni simboliche di varie immagini visive, in inquietante somiglianza con quelle disegnate da soggetti normalmente vedenti.

L'esistenza dell'homoioima potrebbe essere anche giustificata dalle dimostrazioni di neuroplasticità cross-modale, come evidenziato da studi di neuroimaging e di sostituzione sensoriale. Ad esempio, è stato recentemente sostenuto che la creazione di nuove connessioni tra la corteccia occipitale e le aree del cervello coinvolte nell'elaborazione uditiva o tattile, che sono normalmente inibite in presenza di visione, possono nei ciechi consentire l'integrazione di input sensoriali non visivi per generare immagini visuo spaziali. Inoltre è stato dimostrato che parti della corteccia occipitale, come la regione V1, subiscono un adattamento plastico cross-modale nei ciechi congeniti e contribuiscono all'elaborazione

non visiva. Tuttavia altre aree occipitali, mantengono le funzioni di integrazione multisensoriale di ordine superiore che hanno nei vedenti e quindi, presumibilmente, almeno in parte, possono contribuire alla formazione del nostro onirico homoioma.

I risultati di questo studio propongono quindi la presenza di homoioma o immagini visive oniriche in persone congenitamente cieche. Tuttavia resta il fatto che altre alternative non possono essere attualmente escluse, comprese quelle che sostengono rappresentazioni spaziali amodali nelle corteccie visive di persone congenitamente cieche e quelle che affermano che le immagini visive, nei resoconti dei sogni di persone cieche possono essere comprese solo in termini metaforici. (10)

Dei sogni dei ciechi ho imparato molto anche da un film documentario di Emiliano Aiello del 2018, “ Il sogno di Omero” , in cui i protagonisti Rosa, Domenico, Gabriel, Daniela e Fabio, non vedenti, raccontano il loro mondo onirico.

Un diario dei sogni poetico, che attraversa desideri, paure, distanze, incubi.

Domenico, per esempio racconta il suo sogno, quello di immergersi sott’acqua e dice :

“ Mi ricordo la sensazione del mare, mi ricordo di entrare nell’acqua e sentire solamente la forza del mare che ti avvolge da tutte le parti...

L’ho visto questo sogno, l’ho sentito chiaro, me lo sono fatto questo sogno, questa cosa qua, è proprio una questione di testa secondo me più che il fatto che non ci vedo” .

(10) Jungwoo Kang et al, Mental Imagery in dreams of congenitally blind people, Brain Sciences, 29 June 2023

2.4 Il linguaggio

La comunicazione esiste oltre la vista ed è una condizione imprescindibile. I soggetti con deprivazione sensoriale visiva lo dimostrano, manifestando un'intensa e ridondante attività motorio-gestuale che descrive i loro stati mentali, le stereotipie. Si parla quindi di "embodied communication" per evidenziare come qualsiasi gesto o attività motoria, seppur causale, è un segno da interpretare e definire. L'obiettivo è quello di rivolgere particolare attenzione alla gestualità dei non vedenti, in modo da sottolineare il ruolo che essa svolge nei processi di acquisizione linguistica e interpretare diversamente i particolari movimenti del corpo che compaiono nella comunicazione non verbale. Lo studio sulle stereotipie ci permette di evidenziare che la comunicazione è una condizione imprescindibile, legata non solo al linguaggio verbale ma anche al linguaggio corporeo, e i soggetti non vedenti ci dimostrano che i comportamenti stereotipati, nelle prime fasi dello sviluppo sino all'adolescenza, sono i principali "strumenti" di comunicazione ed espressione. Si evidenzia dunque la possibilità di interpretare diversamente la funzione delle stereotipie partendo dall'ipotesi che ogni comportamento umano ha uno scopo e un significato anche se non sempre immediatamente ovvio. I comportamenti messi in atto dai bambini non vedenti non sono da ritenersi disfunzionali o atipici, perché in realtà hanno lo scopo di stabilire relazioni sociocomunicative tramite le quali acquisiscono il linguaggio. Questi casi inoltre dimostrano che la cognizione umana non è strettamente ed esclusivamente ancorata con l'esperienza senso-motoria come asseriscono i teorici dell'embodied cognition, ma in qualche misura, la cognizione è anche amodale. Nei non vedenti, la costruzione di schemi cognitivi non è strettamente vincolata alla percezione sensoriale visiva bensì alla fonte linguistica. Le loro rappresentazioni, in età adulta, si basano prevalentemente sul linguaggio, mentre nelle prime fasi dello sviluppo sin all'adolescenza la manifestazione dei loro stati mentali trova una forma di espressione forte nella rappresentazione corporea. Si assume, pertanto, che entrambi i segni, in quanto espressioni e manifestazioni esterne, costituiscono una chiara estensione della mente, e di conseguenza ci consentono di studiarla in modo più preciso e pertinente.¹¹ .Alla luce di queste considerazioni si può affermare che le informazioni

¹¹ crf . *Tesi studio sperimentale sulle stereotipie*, Valentina Saccà

derivanti dal linguaggio hanno un ruolo fondamentale nell'acquisizione della conoscenza del mondo.

Ed è per questo che nel caso di deprivazione sensoriale visiva, il linguaggio rappresenta lo strumento di compensazione più importante attraverso cui le rappresentazioni semantiche e spaziali dei non vedenti riescono ad eguagliare quelle dei vedenti, ogni studio indirizzato a chiarire aspetti della deprivazione sensoriale visiva può rivelarsi utile per dimostrare che nella comunicazione è sempre e comunque necessario che il pensiero si traduca in segni (gesti o entità simboliche), affinché il messaggio o il significato che si vuole trasmettere possa essere conosciuto e interpretato dall'emittente, e quindi la cognizione in quanto fenomeno relazionale possa essere studiata e analizzata¹²

Secondo il filosofo Wittgenstein, un cieco può tranquillamente parlare di ciò che non vede, senza essere considerato un illuso, un sognatore. Egli scrive infatti: “ Un cieco può dire che è cieco e che le persone intorno a lui vedono. Sì ma allora con le parole “ cieco” e “ vedente” non intende qualcosa di diverso da quello che intende chi vede? Su che cosa si basa il fatto che si voglia dire una cosa del genere? Ebbene, se uno non sapesse che aspetto ha un leopardo potrebbe tuttavia dire e capire” questo posto è molto pericoloso, qui ci sono i leopardi” .

Si è fatto accenno alle stereotipie come forma di linguaggio ma il linguaggio è anche suono e molto possiamo imparare, oltre che dallo studio del nostro linguaggio, anche da quello degli animali. A tal proposito, Nicolò Porcelluzzi in un audiodocumentario del Post “ Sonar” , analizza tutto questo partendo dallo studio e dalla comprensione di come comunicano balene, capodogli... provando a capire come i suoni creino la realtà e la società, per gli animali umani e quelli non umani; grazie alla ecolocalizzazione, per esempio, molti animali sia negli oceani che fuori, “ vedono” cosa li circonda senza usare gli occhi e con lo stesso strumento calcolano le distanze e comunicano tra di loro.

Riassunto: il linguaggio permette dunque a tutti noi, ciechi e vedenti, di conoscere ciò che non possiamo “ toccare con mano” , diventa un surrogato eccezionale e sorprendente dell'esperienza diretta, senza che si configuri come astratto e privo di senso¹³

¹² Filosofi(e)Semiotiche, Vol. 1, N. 1, 2014 ISSN 2531-9434

¹³ L.Tamponi, Spazialità e cecità: un'analisi sui verbi di moto in non vedenti italiani, Qulsom, 2023 p.263

2.5 I sistemi rappresentazionali

La P.N.L. è una dottrina basata sul presupposto fondamentale che le frasi, adoperate da un soggetto per esprimersi, siano una struttura superficiale, espressione di una struttura più profonda o di riferimento che rappresenta la somma complessiva di tutte le esperienze fatte dal soggetto nella sua vita e il suo particolare mondo, anche con le limitazioni e le anomalie congiunte.¹⁴ Si tratta di un sistema di terapia che istruisce le persone all'autoconsapevolezza al fine di modificare i propri schemi di comportamento mentale ed emozionale.

Il processo che lega la struttura profonda a quella superficiale, si evince ascoltando i predicati, gli avverbi, gli aggettivi, i verbi utilizzati dal soggetto, essendo essi in stretto rapporto con il sistema rappresentazionale. Le principali modalità esperienziali sono quella visiva, uditiva e cinestetica e capire il canale preferenziale per chi ascolta, per il terapeuta, significa stabilire più rapidamente il rapport, quella particolare relazione maieutica bidirezionale che si stabilisce nella comunicazione ipnotica.

È quella particolare relazione che ci permette di "sospendere il giudizio". Diventa di notevole importanza dunque identificare nella relazione con un ipovedente/cieco, il suo canale preferenziale.

A tal proposito mi vengono in mente le stereotipie dei non vedenti come esempio di linguaggio non verbale ma "che si vuol far vedere"

Da questa mia esperienza con queste persone ipovedenti posso affermare che qualora il canale privilegiato sia quello visivo, rimane tale anche nel caso di una sopraggiunta patologia della vista e conservare la memoria diventa ancora più importante per mantenere viva quell'immagine (penso per esempio a Katia quando mi parla del volto di suo figlio o dei colori del suo tramonto).

Gli studi sulla deprivazione visiva indicano che a differenziare i vedenti dai non vedenti non è il fatto in sé di vedere ma quello di conoscere la realtà esterna mediante strategie cognitive differenti.

¹⁴ Franco Granone, Trattato di Ipnosi, Vol I p.105

Cap. 3 La mia ricerca

*“ Sono molto inquieto, non ho mai pensato a me come a un cieco ma come
un vedente che non può vedere .*

Questa fantasia mi obbliga a riconoscere che la cecità è dentro di me.

La nube nera è nel mio cervello. Mi avvolge la coscienza”

John M. Hull nel “ Dono oscuro”

“ Le cose della natura procedono da una resurrezione all’altra “ .

Nassim N. Taleb “ Antifragile”

3.1. Il dono oscuro

Ci sono libri che sembrano sottrarsi a ogni giudizio o classificazione, come lo è il libro di Jonh M.Hull, “Il dono oscuro”. Sono porte che si aprono su altri mondi, mondi nei quali, senza di loro, ci sarebbe impossibile entrare. È una sorta di diario autobiografico di un uomo che non è nato cieco ma lo è diventato a quarant’anni.

In questo libro ho ritrovato i racconti delle persone incontrate. Persone costrette alle tenebre ma che stanno reinventando la loro esistenza.

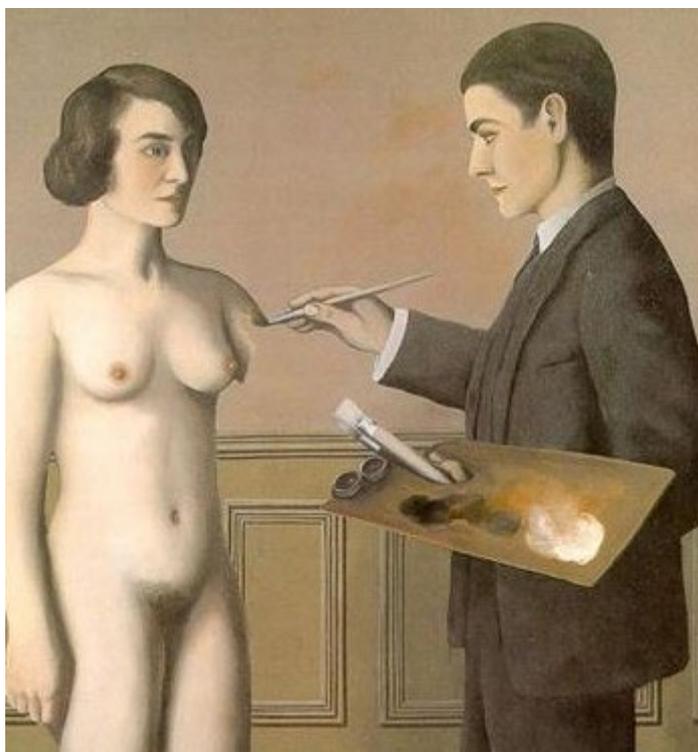


Figura 1) Magritte, Il tentativo dell'impossibile (particolare)

Come Katia che ha vissuto la sua infanzia e adolescenza da “vedente” che non sapeva di non vedere, nella convinzione, dichiarata anche dai suoi genitori, che quel “disagio nell’andare in motorino” fosse una condizione fisiologica.

Come Giorgio che scopre da “adulto” una malattia genetica che lo sta portando alla cecità e cerca nuovi modi di vivere questa esistenza nuova.

Come Fabio, un giovane trentottenne che improvvisamente “dalla sera alla mattina” si ritrova cieco, inizialmente da un occhio ed in via di progressione.

“ Il vento prende il posto del sole, una bella giornata non è più una giornata luminosa. Lo è una di brezza; la brezza che accende i suoni, il fruscio delle foglie, le cartacce che si sollevano dal marciapiede, i tuoni che mettono un tetto sopra la testa. L’udito diventa un pennello che sa descrivere piani prospettici sempre più lontani. Lo spazio si trasforma in una sequenza di movimenti. “ (Hull nel Dono oscuro)

La paura di perdere il ricordo di un volto, quello del proprio figlio o quello proprio. Chi siamo senza il nostro volto? Senza gli altri che ci vedono?

Eppure in queste persone, come nell’autore del libro, ho ritrovato una profonda ricerca di significato.

E Hull come scrive Oliver Sacks in prefazione, si domanda se la cecità non sia “ un oscuro, paradossale dono” e una via di accesso, non cercata certo e piena di orrore, ma degna di essere accolta, a una nuova e più profonda forma di esistenza.

E tutto questo si evince con ancora più forza nel film “ Rosso come il cielo” , ispirato ad una storia vera quella, quella di Mirco Mencacci, divenuto oggi uno dei più rinomati montatori del suono del cinema italiano, ambientata negli anni ’70. Un bambino toscano di dieci anni appassionato di film western. Sarà proprio questa passione che lo spinge ad arrampicarsi per prendere il fucile del padre, per poterlo osservare più da vicino e nel maneggiarlo perde l’equilibrio facendo partire accidentalmente un colpo che danneggerà irrimediabilmente la sua vista. A causa di questo deficit e della legge in vigore in quegli anni che Mirco non può più rientrare a scuola, dovrà frequentare un istituto specializzato per ciechi. Il più vicino si trova a Genova e così Mirco è costretto anche a lasciare la sua famiglia. In questo istituto si insegnano anche “ mestieri” per poter garantire un futuro lavorativo.

Mirco in istituto fa amicizia con Felice, cieco dalla nascita. Ed è meraviglioso il dialogo in cui Mirco “racconta” i “ colori “ a Felice. “il rosso è come il fuoco, il rosso è come il cielo al tramonto” .

Figura chiave del film e anche della vita di Mirco è il maestro, Don Giulio che insegna la scrittura Braille con l’ausilio anche di audioregistrazioni.

Mirco rifiuta di imparare questo nuovo metodo di scrittura ma non si sottrae al dovere di eseguire il suo compito che ha come tema : le stagioni.

E così, insieme a Francesca, bimba della portinaia, vedente, con la quale fa amicizia, decide di adempiere al suo compito ma a modo suo.

Registra su bobina i suoni che rimandano ad ogni stagione, creando una vera e propria “ storia sonora, riproducendoli con strumenti presenti nella quotidianità: il cinguettio degli uccelli, il rumore della pioggia, dei tuoni, del vento, delle api, dei calabroni. Compone così la sua storia intitolata “ Finisce la pioggia ed esce il sole” .

Il direttore espelle Mirco dall’istituto. Il maestro, Don Giulio invece continua a sostenere il metodo innovativo di Mirco, il suo modo nuovo di avvicinarsi al mondo e lo fa regalando di nascosto un registratore a Mirco per permettergli di andare avanti nelle sue sperimentazioni e rivede il suo ruolo di educatore con questi ragazzi, che non è solo quello di insegnare loro un mestiere ma di poter permettere loro di inseguire i propri sogni, come tutti. Prende in mano la situazione, riammette Mirco a scuola e organizzano uno “ spettacolo sonoro “ di fine anno per i genitori che assisteranno allo spettacolo bendati. Il maestro introduce lo spettacolo con queste parole: “ La fantasia e il diritto alla normalità sono qualcosa alle quali nessuno dovrebbe rinunciare” .

Ma le parole che più di tutte hanno avuto forza nel ristrutturare in positivo il cambiamento di Mirco per me sono state “ Hai cinque sensi Mirco, perché ne vuoi usare solo uno?” .

Poi ci sono le storie del docu-film di Soldini “Per altri occhi” tutte straordinarie ma quella che ha colpito più la mia attenzione è la storia di Felice Tagliaferri, uno scultore che dal 2006 dirige anche una scuola d’arte itinerante “ la chiesa dell’arte” .

Un percorso artistico iniziato alla fine degli anni 90, molto personale da lui stesso riassunto nello slogan “ Dare forma ai sogni” .

Felice si destreggia abilmente con diversi materiali, creta, marmo, legno e pietra. Ogni materiale viene trattato e plasmato con tecniche diverse, dalla forza impressa per scolpire il marmo, alla gentilezza della plasticità espressa per modellare la creta. Peculiarità della sua tecnica è la cura meticolosa dell’aspetto tattile, al punto che l’esplorazione tattile di ogni sua opera rivela dettagli non percettibili con l’uso esclusivo della vista.

Il suo “ Cristo rivelato” presente nella chiesa di San Domenico ad Ancona mostra un “ Cristo velato per la seconda volta “ e “ svelato ai non vedenti” della celebre scultura presente a Napoli.

3.2 Invisibile agli occhi

*“L’occhio che tutto ti fa vedere, all’interno del tuo campo visivo,
quell’occhio non lo vedi”*

Wittgenstein nel Tractatus logico-philosophicus

Come scritto in premessa, la mia personale ricerca nasce dalla curiosità di verificare ciò che accade durante la trance ipnotica in soggetti ipovedenti. L’ipnosi, definita nel documento “Atti del gruppo di lavoro dei Didatti Dell’Istituto Franco Granone CIICS” , è una coscienza particolare, durante la quale sono possibili notevoli modifiche comportamentali e somato-viscerali, per l’instaurarsi di un monoideismo plastico che è la focalizzazione su una sola idea. Esso diviene plastico quando la sua rappresentazione si attua, secondo il suo contenuto, in esperienza fenomenica verificabile o ratificabile. Non è la coscienza che agisce, ma l’ideoplasia .

Il meccanismo di azione dell’ipnosi ha i suoi fondamenti nella interdipendenza psichica, somatica, viscerale e ambientale. Le possibilità della condizione ipnotica sono tutte fondate sull’unità psicosomatica. Con la comunicazione ipnotica si suggerisce un’idea, che si risolve in rappresentazione e la rappresentazione in sensazioni esperite, tale rappresentazione è necessario che abbia forza iconica tale da produrre il cambiamento.

Abbiamo verificato che ci sono evidenze rispetto al fatto che molte persone cieche, in particolare ipovedenti hanno un bagaglio di immagini nella memoria da cui attingere, raccontino di avere sogni visivi e come scrive Granone (1989) “ ogni immagine suggerita è per il soggetto in ipnosi una realtà indiscutibile. Ogni alterazione percettiva, perché possa meglio realizzarsi, deve essere accompagnata da un’immagine” . Le parole sono semplici e chiare e suggeriscono una idea per volta “alla quale rivolgere l’attenzione intensa e necessaria per suscitare il fenomeno ipnotico... durante tale fenomeno la mente concentra molta energia nell’area immaginativa sottraendola alle aree della logica e della critica e così l’immagine riesce a produrre una modificazione nel corpo diventando plastica” (ibid).

I soggetti che ho scelto sono 3 ipovedenti, di età diverse: 38, 52, 77, tutti ipovedenti gravi, due in via di peggioramento e 1 con stabilità di malattia.

Con ognuno di loro ho avuto 3 incontri.

Il primo incontro è stato solo conoscitivo ma fondamentale sia per mettere le basi della relazione, che per creare quello speciale rapport ipnotico che è la particolare relazione maieutica, dinamica, bidirezionale ed empatica che si instaura nel qui e ora ma anche per individuare il canale rappresentazionale privilegiato e per stabilire gli obiettivi.

Queste persone hanno scelto di chiamarmi dopo aver ricevuto il mio comunicato che è stato inviato loro dall'Unione Italiana Ciechi di Bologna. Sicuramente la curiosità anche solo epistemologica per l'argomento l'ho ritrovata in tutti ma approfondendo ognuno di loro ha espresso un bisogno. Katia e Fabio, desiderio di "allentare la tensione" provata dalla situazione che stanno vivendo mentre Giorgio "preoccupazione" per la progenie, essendo la sua malattia trasmissibile geneticamente.

Ho spiegato che grazie all'ipnosi avrebbero potuto sperimentare un grande benessere ma soprattutto che avrebbero scoperto alcune capacità della loro mente che ancora non conoscevano e ho fatto sperimentare loro cosa è un monoideismo plastico, l'esperimento che ho adottato è stato quello del limone.

Ho chiesto loro di chiudere gli occhi, di immaginare di alzarsi dalla poltrona e di recarsi (si muovono tutti molto bene nel loro ambiente e in tutti e tre i casi preciso, mi sono recata nelle loro case su richiesta) in cucina e prendere un limone, tenerlo in mano, sentirne il profumo, la consistenza e solo dopo averlo toccato con l'occhio della mente in ogni suo punto e sentito il suo profumo, ho chiesto loro di immaginare di morderlo. Il volto di Katia e Fabio ha manifestato subito un'espressione di disgusto, per Giorgio meno (a lui il limone piace) ma tutti e tre mi hanno comunicato un aumento della salivazione.

Hanno così potuto sperimentare come la capacità di convogliare tutte le risorse mentali nella creazione di un'immagine sia così potente da creare effetti fisici.

Gli altri due incontri sono serviti per la pratica.

E così le varie fasi, i passaggi acquisiti: dal contratto terapeutico, l'ordine motivato, la descrizione, l'attenzione focalizzata, il ricalco, la suggestione, la ratifica, l'ancoraggio, il riorientamento e l'intervista, si sono avvicendati in modo così naturale che io stessa, al termine di questi incontri, andavo via con qualche piccola "trasformazione".

Certamente interessante è stata l'induzione che come definito negli atti precedentemente citati, è qualunque modalità, adeguata all'operatore, al soggetto e al rapport ipnotico, atta

a innescare il monoideismo plastico. Tutte le tecniche induttive di ipnosi, anche quelle che non si definiscono come tali, possono essere valide quando portano alla realizzazione di un monoideismo plastico. L'induzione consiste nell'attivazione dell'emisfero dx. Nel primo incontro trattandosi di ipovedenti, ho utilizzato una visualizzazione interna lavorando con il respiro.

Nel secondo invece ho voluto sfidare la situazione, tutti e tre hanno infatti un residuo visivo e sono in grado di focalizzare un punto, non distante dal loro volto. Ho così utilizzato la tecnica della fissazione dell'indice, come suggerisce Granone" mano mano che si avvicina il dito si suggeriscono idee di pesantezza delle palpebre, stanchezza visiva, bisogno di chiudere gli occhi, idee di rilasciamento". Sorprendentemente dai loro racconti, ho percepito che questa intuizione, di utilizzare il loro residuo visivo, è stata soddisfacente per aumentare il loro empowerment. In particolare Katia nella sua intervista mi "confessa" di essersi emozionata. È una persona molto consapevole di quanto le sta accadendo e ritiene che però non debba sprofondare nelle tenebre prima del tempo, dice "ci penseremo, intanto il tuo dito così vicino lo vedo e riesco a focalizzare l'attenzione su un punto del tuo dito", poi aggiunge con ironia "non più lontano però!!".

Katia ha 52 anni, è affetta da retinite pigmentosa mi fornisce documentazione sanitaria

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

Polislinico S. Orsola-Malpighi
U.E. AMB. OFTALMOLOGIA - AMB. DEDICATI - CIARDELLA

ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Cognome e nome: [REDACTED] KATIA Data di nascita: 11/02/1972
Codice fiscale: [REDACTED] Id paziente: [REDACTED]
Indirizzo: [REDACTED] BOLOGNA Telefono: [REDACTED]
(BO) Sesso: F
Luogo di nascita: [REDACTED]

Bologna, 26/01/2024

TOMOGRAFIA RETINICA (OCT)

QUADRO CLINICO
Pz affetta da Enhanced S-cone syndrome (riscontro di varianti c.932G>A e c.1049A>G in eterozigosi nel gene NR2E3)
Riferisce difficoltà visive notturne dall'età di 7 anni, progressivamente peggiorate con restringimento del campo visivo
Migliorata la fotofobia dopo intervento di cataratta (ottobre 2021) ma non il visus
Operata di cataratta in OD

VOD moto manu incerto a 30 cm nmcl (pre conta dita)
VOS 1/20 sf -6 (pre conta dita)
TOD 13 TOS 16 mmHg
BOD pseudofachia con fimosi della capsula anteriore, in quiete
BOS cataratta nucleare e iniziale sottocoppa posteriore
FOO chiazze pigmentate rotondeggianti in periferia retinica, papilla pallida, vasi arteriosi esili, schisi maculare in OD con foro lamellare

Giorgio, 77 anni, mi fornisce la sua diagnosi su carta.

Dati anamnestici: GIA' IC 85% E H (Data visita: 15/09/2011)

Esame obiettivo: VIGILE. COLLABORANTE. CAMBI POSTURALI AUTONOMI. DEAMBULAZIONE AUTONOMA MA CAUTELATA PER LE PROBLEMATICHE VISIVE.

Accertamenti disposti:

Documentazione acquisita: REFERTI VARI

Diagnosi:

DEGENERAZIONE MACULARE DI STARGARDT (VOD 1/20, VOS 2/50). IPERTENSIONE ARTERIOSA. CONDROPATIA FEMORO-ROTULEA DESTRA.

Fabio invece la sua ultima visita neurologica dalla quale si evince che oltre al calo bilaterale del visus, la sua malattia gli ha provocato emiparesi senso-motoria dx e disturbi del linguaggio.

Documento firmato digitalmente da GNNMRP84P418506M ai sensi del D.Lgs. 82/2002 art. 37-bis
16.09.2024 14:55:01 UTC

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
Unità Operativa Complessa Clinica Neurologica
Direttore Prof. R. Liguori

Data visita: 16/09/2024

notazioni
ulteriori:
51.4966990

REFERTO
Ambulatorio di Neuroscienze
OSPEDALE BELLARIA - CENTRO MALATTIE NEUROMUSCOLARI RARE

Cognome: [redacted] Nome: FABIO
Natale: [redacted] Età: 38
Residente a: [redacted]
Codice Fis: [redacted]

Data prima visita: 12/01/2020 Follow UP: 4
Telefono: [redacted]

Regime di Erogazione: S.S.N.
Prestazione: 2064.001 2^ VISITA NEUROLOGICA
Data e ora di refertazione: 16/09/2024 16:54

Conclusioni diagnostiche:
Gent.mo
abbiamo valutato in data odierna il suo assistito, Sig. [redacted] Fabio, affetto da Neuromielite ottica spettro
disorder con anticorpi anti MOG esordita nel dicembre del 2019 con calo bilaterale del visus seguito da
emisindrome sensitivo-motoria ds e disturbo del linguaggio associati al riscontro alla RMN encefalo di
numerose lesioni della sostanza bianca cerebrale e tronco encefalica.
Trattato con corticosteroidi ad alte dosi, plasmferesi, rituximab con miglioramento del disturbo sensitivo
motorio ma scarso recupero visivo. Data l'alta potenzialità di recidiva si impostava inoltre terapia con ci
mensili di Ig vena e micofenolato mofetile.

“ Non si può capire una cosa se non si è individuata la sua metafora”

Borges .

La metafora favorisce il trasferimento simbolico di immagini, evoca una nuova realtà, realizza i suoi significati, crea e impone nuove presenze, nuove sintesi progettuali e generative. Il soggetto diventa così capace di nuovi modelli creativi di consapevolezza. (ibid).

La metafora migliore che ho potuto trovare per queste persone è stata quella del “luogo sicuro e familiare” ma anche quella del cammino attraverso le stagioni, della fiducia nelle proprie gambe che conoscono la strada attraverso il ciclo naturale delle stagioni, a

rappresentare la trasformazione. Il paesaggio è lo stesso, quello del “luogo sicuro” ma camminando cambia perché cambiano le stagioni e il nostro cammino si adegua al terreno che trova che può essere già tracciato o crearne di nuovi, come nella neve per esempio, per permettere ad altri di fare gli stessi passi sicuri. O la metafora della foglia, tanto piaciuta a Katia, che si stacca dall’albero ma che grazie al vento crea una meravigliosa “ danza” insieme alle altre foglie prima di andare ad alimentare la terra.

Con Fabio nel nostro ultimo incontro ho provato ad andare oltre. Ho utilizzato la tecnica della levitazione di un arto e ho volutamente scelto il lato “ più debole” . Come scrive Granone “ si invita il soggetto a concentrarsi sull’arto in cui si vuole provocare questa suggestione dicendogli che lo sentirà divenire così’ leggero....come se fosse attaccato a dei palloni, più leggeri dell’aria” .

Conoscendo il suo problema fisico l’ho aiutato ma solo in una prima fase, poi gli ho permesso di sperimentarsi con indicazione chiara che avrebbe potuto abbassarlo quando sentiva di volerlo fare. È stato molto emozionante vedere quel braccio fermo e non tremolante per diversi minuti in aria .

Come dice lui stesso “ non accadeva da 5 anni” .

Sono le loro testimonianze che più di ogni altra mia parola, possono descrivere meglio questa piccola ma importante esperienza. Piena di errori certamente ma anche consapevole della strada poco agevole che ho scelto.

Un particolare riguardando le testimonianze mi ha colpito.

A tutti naturalmente ho fornito l’ancoraggio ma mentre Katia e Fabio dichiarano di averlo utilizzato e i benefici riscontrati, Giorgio non ne fa accenno, anzi sottolinea il desiderio di voler ripetere l’esperienza.

Ho ipotizzato che Giorgio, possa per motivi anagrafici sperimentare più degli altri la solitudine ed esprimere quindi il desiderio di una vicinanza fisica per ripetere l’esperienza o semplicemente, avendo registrato in un altro momento la sua testimonianza, è sfuggita alla memoria una parte dell’esperienza.

Tutti e tre i soggetti sono comunque riusciti a sperimentare l’ipnosi e tutti hanno dichiarato al termine della loro esperienza rilassamento e benessere.

Katia è stata molto ricca di particolari visivi dai suoi racconti, soprattutto nel nostro primo incontro dove ha immaginato di “fare una lunga nuotata nel suo amato golfo di Sorrento, di aver poi fatto aperitivo con suo figlio in un locale a lei conosciuto, nel momento preferito della sua giornata, al tramonto”.

Fabio anche è stato abbastanza ricco di particolari visivi ma anche uditivi visto che mi ha raccontato di un concerto all’aperto con i suoi più cari amici.

Giorgio è stato meno ricco di particolari “visivi” ma ha parlato tanto di benessere e rilassamento muscolare, avendo diversi disturbi muscolo scheletrici e con ironia ha detto “mi hai fatto camminare ma non mi sono stancato!”.

Conclusioni

Al termine del lavoro posso affermare che questa esperienza è stata importante. Per le persone che ho scelto, per quelle che dovranno attendere e per me.

Al di là delle domande nuove che sono nate, al di là delle domande iniziali che forse in parte hanno trovato risposta, al di là di tutto, le parole che mi hanno accompagnato dall’inizio alla fine sono quelle del Prologo di Antifragilità di Taleb.

“ Non ci accontentiamo di sopravvivere all’incertezza o di cavarcela alla meno peggio. La missione è trovare il modo di addomesticare, persino di dominare o conquistare l’invisibile, l’oscuro, l’inesplicabile”. Ma come?

Certe cose traggono vantaggio dagli scossoni; prosperano e crescono quando sono esposte alla volatilità, al caso, al disordine, ai fattori di stress e amano l’avventura, il rischio, l’incertezza.l’antifragile che va al di là della resilienza e della robustezza. Ciò che è resiliente resiste agli shock e rimane identico a se stesso; l’antifragile migliora.

L’antifragilità possiede la singolare caratteristica di consentirci di affrontare l’ignoto, di fare le cose senza comprenderle e di farle bene”.

Ecco, queste storie sono l’antifragilità.

È il limite non negato ma affrontato e continuamente esplorato, certo non senza dolore ma sicuramente senza pietismi.

Come scrive Mauro Marcantoni, scrittore e sociologo cieco autore di libri “ Vivere al buio” , “I ciechi non sognano il buio” e “ Controluce” : “Occorre concentrarsi su ciò che è possibile per non condannarci all’impotenza e perdere la partita ancor prima di averla giocata” .

“Anche per chi ci vede, trovarsi in controluce impedisce di distinguere bene i contorni delle cose e obbliga a riparare gli occhi per non lasciarsi accecare dall’eccessiva luminosità che limita la visione, rendendola parziale o ingannevole”.

Questo lavoro mi ha permesso di entrare, spero in punta di piedi, nelle vite di queste persone. Mi auguro di essere riuscita ad aggiungere alla loro cassetta degli attrezzi uno strumento in più che potrebbe servire nel loro prossimo futuro “a porre in essere ciò che non è” per dirla come diceva Sartre.

Per quanto riguarda la conoscenza, Socrate realizzò che sapeva di non sapere. Schopenhauer maturò che sapeva di voler sapere, io so di non sapere ma so che voglio sapere, sono consapevole che la C di conoscenza che la Dott.ssa Milena Muro dichiara che deve essere Maiuscola, è ancora lontana dall’esserlo, come la E di esperienza e come anche il talento ma non smetterò di pormi domande, di essere alla ricerca e di accogliere l’altro nel cambiamento che vorrà sperimentare. Sicuramente dopo questa esperienza sono un po' meno cieca anche io, ripensando alla frase di Saramago in Cecità “Secondo me non siamo diventati ciechi, secondo me lo siamo, ciechi che non vedono, ciechi che, pur vedendo, non vedono”.

Chiudo questo lavoro con un dialogo, tra una mamma e il suo bambino dal titolo “ *Paura del Buio*” tratto dall’esperienza “ Dialogo al buio” Istituto Ciechi di Milano.

Non mi piace il buio è senza colori. Non mi piace il buio, è silenzioso. Non mi piace il buio, non ha cose, non ha forme, non ha immagini. Non mi piace il buio, è buio e mi fa paura.

Allora senti, proviamo a entrarci davvero nel buio, ma non in quello della tua stanza, dove filtra la luce dalla tapparella e ci sono i led del caricatore del Nintendo. E nemmeno in quello del corridoio, dove c'è l'acquario che emette piccole scintille fosforescenti. Neanche il buio del bosco, che anche senza luna, ha le stelle, e nemmeno quello del mare a ferragosto, che ha le navi che passano all'orizzonte. Entriamo nel buio di chi la luce non l'ha mai vista, che ne dici, ci proviamo?

Dico di no.

Perché?

Perché ho paura del buio e tu lo sai.

Sì, lo so, ma non sono proprio certa che tu abbia paura del buio, non lo conosci il buio, quello vero, intendo. E nemmeno io lo conosco.

E allora cosa conosciamo io e te?

Le ombre. Noi conosciamo le ombre del buio. Quella dell'armadio, dei tuoi pupazzi, della scrivania, quella della lampada proiettata sul muro che sembra la bocca spalancata di un lupo. Non il buio, le ombre. Ogni sera cerchiamo il Grande Capo delle Ombre e le corrispondenze. Non è così?

E in questo posto dove mi vuoi portare, che razza di buio c'è?

Non lo so, non ci sono mai stata, ma dicono che ci sia proprio il buio.

Nessuna ombra?

Il buio è senza ombre.

Allora non ci sarà niente da guardare?

Niente.

E che cosa ci vengo a fare in un posto dove non c'è niente da guardare?

A scoprire come si può vedere anche senza guardare.

E come?

Con le mani, con il naso, con le orecchie e con la bocca.

Con la bocca?

Non servono gli occhi per sentire il dolce dello zucchero o il salato delle tue patatine preferite.

Vero.

E nemmeno per sapere se la mamma si è messa il suo profumo, è sufficiente avere un naso.

Annusa, c'è odore di...

...vaniglia e borotalco, addosso a te....

Ma se ti stacchi dall'abbraccio, se ti allontani un poco, prova...cosa senti nell'aria?

Lavanda e anche rosmarino.

Sono cespugli, tocca con la mano, li riconosci?

Sì.

E poi.....la musica, i tuoi rapper? Ti servono gli occhi per ascoltarli?

Niente video però...

Già, niente video.

E i colori mamma? Come fai, nel buio, a vedere i colori?

Te lo spiego dopo...

Perché non sai cosa dire, ecco non sai cosa dire e se non vedi i colori non puoi nemmeno guidare il motorino e la macchina e io non posso nemmeno fare la cosa che preferisco in assoluto: non posso giocare a calcio. Nel buio non riesco.

Ma non mi dici sempre che durante le partite di calcio tu senti arrivare la palla anche quando non la vedi?

Ma non si può giocare a pallone, al buio, dai mamma

È vero, però puoi tenere la palla tra le mani e appoggiarla al cuore e...

....fare goal è impossibile mamma. Non si può correre al buio, sbatti e cadi. I piedi devono vedere per muoversi veloci.

Hai ragione, però puoi scolpire, impastare, costruire, le mani sanno vedere.

Posso costruire senza seguire le istruzioni della scatola del Lego, faccio come mi pare? Mi piace. E posso leggere, suonare, toccare sempre quello che voglio?

Sì. Tu cerca e troverai anche ciò che non ti aspetti. Ti stupirai.

Mostri?

Quelli sono nella tua fantasia, non abitano il buio. Però se vuoi puoi invitarli a fare un giretto con noi.

Preferirei di no.

Va bene, allora chi vorresti con te, nel buio?

I mei amici.

E poi?

La nonna, papà. Quante persone posso avere nel buio?

Tutte quelle che vuoi.

Allora è pieno, il buio.

Hai allacciato le stringhe delle tue All star? Prova a farlo adesso..

Ci provo

Fatto?

Sì.

Le hai allacciate senza luce...

Perché lo so fare.

Quasi tutto si può fare anche senza luce, basta imparare a farlo. Nel buio si impara in modo diverso.

Solo chi lo conosce può insegnarti a fare le cose nel buio, allora....

È così. Chi conosce il buio sa come si fa.

Chi conosce il buio, non ha paura del buio, vero?

Vero. Ma tu?

Io? Io non ho paura del buio. Non è del buio che ho paura. Ma di restare solo.

Della solitudine sì, ma non del buio.

Elisabetta Bucciarelli

BIBLIOGRAFIA, SITOGRAFIA, FILMOGRAFIA

Marshall B. Rosenberg, *Le parole sono finestre (oppure muri)*, Ed . Esserci

Franco Granone, *Trattato di Ipnosi*, Vol I-II (1989) Torino, Centro Italiano di Ipnosi clinico-sperimentale Utet

John M.Hull, *Il dono oscuro*, Adelphi (2019)

Nassim N. Taleb “ *Antifragile, Prosperare nel disordine*” ,Ottobre 2013, Ed. Il Saggiatore

Oliver Sacks, *L’occhio della mente*, 2010, Adelphi

Josè Saramago, *Cecità*, 1995, Ed Feltrinelli

Juhani Pallasmaa, *Gli occhi della pelle*. 2005 Ed Jaka Book

Filosofi(e)Semiotiche, Vol. 1, N. 1, 2014 ISSN 2531-9434

L.Tamponi, *Spazialità e cecità: un’analisi sui verbi di moto nei non vedenti italiani*, Qulsom, 2023

Ludwing Wittgenstein, *Ricerche Filosofiche*, Einaudi, 1953

Elisabetta Bucciarelli, *Paura del Buio*, tratto da Rinascimenti, a cura di Giacomo Mondadori,

Maggio 2014 Feltrinelli real Cinema

Mauro Marcantoni, *Controluce*, Collana “ I libri della domenica” , 2016 Il sole 24 ore

Mariano Sigman, *La vita segreta della mente*,2017, Utet

Jungwoo Kang et al, *Mental Imagery in dreams of congenitally blind people*, Brain Sciences, 29 June 2023

Ricciardi et alt, *Do we really need vision? How blind people “ see” the actions of others*, The Journal of Neuroscience, August 5,2009

Gloria Galloni, *Una rassegna sul formato della rappresentazione nelle scienze cognitive*, 2010,

Rivista di Filosofia Dialegesthai

Paloma et al. *Embodied cognition, il ruolo del corpo nella didattica*. Univ. Salerno-Napoli

G. Bollea, *L'arte a portata di mano*, collana medico-psico-pedagogica, 2006 Ed. Armando

Marr, *Vision*, Ed. W.H. Freeman & co (1982)

Marotta et al. *Parlare senza vedere, rappresentazioni semantiche nei non vedenti* 2013, Ed. Ets

Paolo Borzacchiello, *Basta dirlo*, 2023 Ed Mondadori

Valentina Saccà, *Tesi studio sperimentale sulle stereotipie*, Dottorato di ricerca in scienze cognitive, 2016, Università di Messina

Dispensa di Laboratorio sulla " *Didattica delle disabilità sensoriali*" , Università di Macerata

Atti del Gruppo di Lavoro dei Didatti dell'Istituto Franco Granone CIICS 2-3 dicembre 2023

Silvio Soldini e Giorgio Garini, *Per altri occhi*, docu-film, 2013

Nicolò Porcelluzzi, *Sonar*, audiodocumentario del Post

Cristiano Bortone, *Rosso come il cielo*, film 2005.

Emiliano Aiello, *Il sogno di Omero*, 2018 Documentario

