

Riabilitazione

Comunicare attraverso gli occhi

La Fondazione TOG – Together To Go di Milano, in collaborazione con il Centro di Neuroftalmologia dell'Età Evolutiva della Fondazione Mondino ha presentato “Diamo voce ai tuoi occhi”, un progetto di tecnologia digitale sostenuto da Fondazione **Just** Italia, che prevede la realizzazione di un sistema di “eye-tracking” che consentirà a bambini affetti da paralisi cerebrali infantili e sindromi genetiche con ritardo mentale di comunicare attraverso gli occhi

Roberto Tognella

Le moderne tecnologie trovano sempre più un risvolto applicativo anche nell'ambito della disabilità infantile.

“Diamo voce ai tuoi occhi” è un progetto di tecnologia digitale, presentato lo scorso aprile a Milano, messo a punto da Fondazione TOG – Together To Go, in collaborazione con il Centro di Neuroftalmologia dell'Età Evolutiva della Fondazione Mondino, Istituto Neurologico Nazionale Irccs di Pavia. Sostenuto dalla Fondazione **Just** Italia, la quale ha messo a disposizione un finanziamento di 340 mila euro, attraverso la vendita di uno speciale Miniset benefico, operazione che ha registrato immediato consenso da parte dei consumatori, il progetto

prevede la realizzazione di un sistema di “eye-tracking”, un puntatore oculare, che consentirà a bambini affetti da paralisi cerebrali infantili e sindromi genetiche con ritardo mentale – quindi con gravi disabilità neurologiche motorie, cognitive e relazionali – di comunicare attraverso gli occhi. Ogni anno in Italia migliaia di bambini nascono affetti da sindromi genetiche o sono colpiti da paralisi cerebrali infantili che impediscono il normale processo di crescita e segnano in modo indelebile la loro vita e quella delle famiglie. Questi bambini hanno molteplici difficoltà comunicative, cognitive, motorie, relazionali, psicologiche ed è importante che vengano aiutati fin dalla primissima età.





Riabilitazione, l'unica cura efficace

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus), Fondazione Together To Go (TOG) è nata alla fine del 2011. La sua moderna e funzionale sede operativa di viale Famagosta 75 a Milano è un centro di eccellenza per la riabilitazione di bambini colpiti da

patologie neurologiche complesse, che offre gratuitamente a 114 bambini percorsi quantitativamente e qualitativamente adeguati alle loro patologie, con l'obiettivo di rispondere a un bisogno del capoluogo lombardo. I bambini curati nel Centro TOG sono affetti da lesioni del sistema nervoso o di origine genetica o sviluppatasi nella

La strumentazione prevede un software semplificato con programmi di apprendimento basati su giochi e attività interattive e una piattaforma di raccolta e analisi dei dati sul funzionamento visivo, iniziale e in progress, lungo l'intero percorso riabilitativo

10 ANNI DI INIZIATIVE DI SOLIDARIETÀ

Onlus creata nel 2008 dall'omonima azienda di Grezzana (VR) Fondazione **Just** Italia distribuisce in Italia i cosmetici naturali svizzeri **Just** esclusivamente tramite Party a domicilio. **Just** Italia ha dato vita alla propria Onlus in linea con la visione di un ruolo non solo imprenditoriale, ma anche etico e sociale dell'impresa. Per questo, Fondazione **Just** Italia sostiene i progetti di solidarietà delle Organizzazioni Non Profit sviluppando, ogni anno, due filoni di attività principali: il sostegno a un grande progetto di ricerca medico-scientifica o di assistenza sociosanitaria, di portata nazionale e destinato ai bambini, e il supporto a una serie di iniziative locali, destinate al territorio veronese. Questo ha consentito a Fondazione **Just** Italia di finanziare, in quasi 10 anni, progetti di grande portata medico-scientifica e iniziative locali a contenuto socio-assistenziale per un importo di oltre 3,8 milioni di euro. Per dare ulteriore valore alle proprie iniziative di solidarietà, dal 2015 Fondazione **Just** Italia sottopone una selezione di progetti, già valutati in base all'ammissibilità, alla valutazione di AIRCerca, Associazione Internazionale Ricercatori Italiani nel mondo, che esprime il suo parere secondo rigorosi parametri. I criteri con i quali vengono espresse le valutazioni dei progetti sono quelli che guidano la Fondazione, ovvero: affidabilità ed esperienza dell'organizzazione, potenziale impatto sociale del Progetto, sostenibilità e solidità del Progetto stesso. Per la raccolta fondi a sostegno del Progetto vincente, Fondazione **Just** Italia promuove ogni anno una vendita speciale di prodotti cosmetici, proposti al pubblico in un particolare "Miniset Benefico" dagli incaricati alla vendita di **Just** Italia che, con professionalità e passione, si trasformano per l'occasione in veri "Ambasciatori di solidarietà", illustrando l'iniziativa nel corso di migliaia di Party **Just** con i clienti. TOG, in collaborazione con Fablab e Università, si prefigge di pensare, progettare e realizzare oggetti e ausili attraverso le tecniche di fabbricazione digitale (stampa 3D, taglio laser ecc.) che siano belli e che risolvano un concreto e personalizzato bisogno del singolo bambino nelle azioni quotidiane complicate dalla patologia.

vita intrauterina o, ancora, conseguenti a traumi neonatali. «Nel mondo occidentale i bambini che nascono con queste patologie non sono pochi», spiega Antonia Madella Noja, segretaria generale di Fondazione TOG. «Per fare qualche esempio: 3 su ogni 1000 nati vivi sono affetti da paralisi cerebrali infantili; 1 su ogni 4000 dalla sindrome X Fragile; 1 su 1000 dalla sindrome di Down e potremmo continuare con un lungo elenco... Questi dati epidemiologici sono rimasti invariati negli anni, nonostante il progredire della scienza. I bambini colpiti da queste patologie hanno deficit motori, cognitivi, comportamentali e di comunicazione. Dopo la diagnosi, hanno bisogno di riabilitazione che, spesso, è l'unica cura efficace. Si tratta di una riabilitazione molto complessa perché deve essere in grado di affrontare la poliedricità dei problemi che le patologie coinvolte presentano. Inoltre, per incidere sulla vita del bambino, la riabilitazione deve essere tempestiva, così da non perdere le tappe biologiche dello sviluppo, e deve essere adeguata, qualitativamente

Riabilitazione

e quantitativamente. È con queste modalità che TOG si prefigge di curare i propri piccoli pazienti, offrendo a loro e alle loro famiglie strumenti per migliorare opportunità e qualità di vita».

Un percorso individualizzato per ogni bambino

I bambini di TOG hanno un Progetto Individualizzato di terapie che affronta tutta la gamma delle loro difficoltà e che varia nel tempo, in ampiezza e intensità, a seconda delle loro necessità e della loro evoluzione. «I bambini in cura presso il nostro Centro», precisa Antonia Madella Noja, «fanno fisioterapia, psicomotricità, rieducazione neurocognitiva, rieducazione della comunicazione, dello speech e del linguaggio, musicoterapia. Il progetto individualizzato è presentato alla famiglia che viene informata, via via, sulle modifiche che vengono apportate, in base all'evoluzione del bambino.

Anche la scuola entra in questo circolo virtuoso: i bambini traggono grandi benefici dall'inserimento scolastico, in tutti i gradi della scolarità, dal nido alle superiori. TOG supporta le scuole nel loro percorso, non sostituendosi a esse, ma osmotizzando i contenuti del percorso terapeutico con quelli precisi del percorso scolastico, per la realizzazione della migliore condizione esistenziale possibile. Per le famiglie dei bambini con disabilità, provate quotidianamente dalla sofferenza, può essere difficile immaginare il percorso di crescita che potranno avere i loro bambini. TOG supporta queste famiglie aiutandole a individuare e a far emergere le potenzialità dei piccoli, in una visione realistica ma positiva delle loro capacità».

Comunicare grazie al puntatore oculare

All'interno del percorso riabilitativo dei suoi bambini, TOG pone particolare

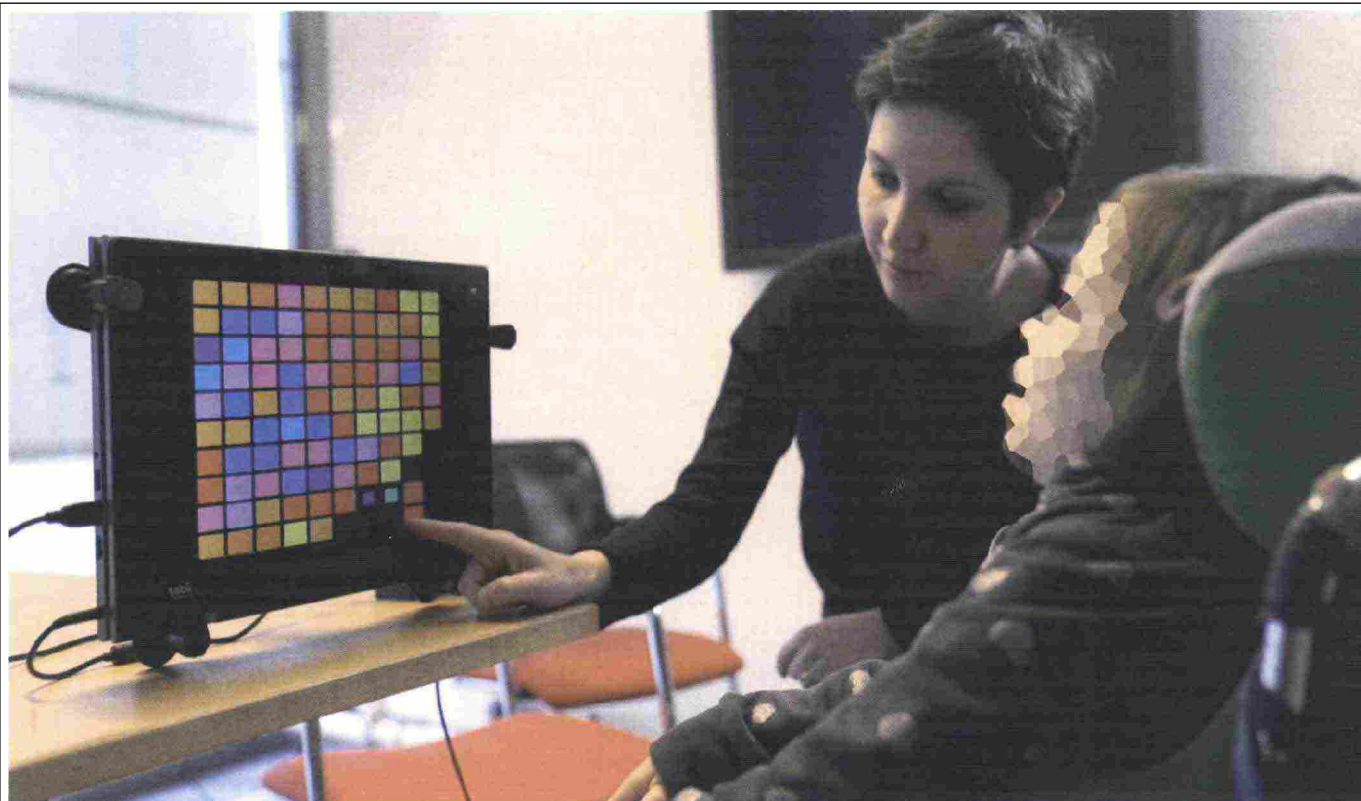
attenzione all'autonomia del bambino rispetto alle abilità delle azioni del vivere quotidiano, ai bisogni concreti, segnalati direttamente dalle famiglie nella gestione del bambino nel suo ambiente (casa e scuola principalmente). "Diamo voce ai tuoi occhi" punta proprio a "facilitare", attraverso la creazione di strumenti personalizzati che aiutano i bambini a rapportarsi con il mondo e a inserirsi, per quanto possibile, nella società. Con la collaborazione scientifica dell'Istituto Mondino, il progetto prevede la realizzazione di un sistema di eye-tracking, personalizzato secondo le caratteristiche di ogni bambino, in base alle sue esigenze motorie e di risposta alla strumentazione, che prevede un software semplificato con programmi di apprendimento basati su giochi e attività interattive, e una piattaforma di raccolta e analisi dei dati sul funzionamento visivo, iniziale e in progress, lungo l'intero percorso riabilitativo, costituito da

UN CENTRO DI ECCELLENZA PER LA DIAGNOSI E LA RIABILITAZIONE DEI DISTURBI VISIVI

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di diritto privato dal 1973, la cui disciplina di riconoscimento è "Malattie del Sistema Nervoso Centrale (SNC) e del Sistema Nervoso Periferico (SNP)", la Fondazione Mondino, Istituto Neurologico Nazionale di Pavia è un punto di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca, la diagnosi e cura dello stroke e delle malattie cerebrovascolari, delle patologie neurodegenerative (Parkinson, Alzheimer e malattie del motoneurone), della sclerosi multipla, delle cefalee e dell'epilessia dell'adulto e dell'infanzia/adolescenza. Ulteriori ambiti di elezione sono la neuropsichiatria infantile, le patologie neuromuscolari, i tumori cerebrali, la neurooftalmologia, la medicina del sonno, le disgrafie neurogene, le malattie rare di interesse neurologico dell'adulto e del bambino. In particolare il Centro di Neurooftalmologia dell'età evolutiva è un punto di riferimento a livello nazionale per la diagnosi e la riabilitazione dei disturbi visivi per soggetti da 0 a 18 anni. Le attività clinico-assistenziali e di ricerca coinvolgono un team di specialisti provenienti dall'area della neuropsichiatria infantile e dell'oftalmologia pediatrica, guidato dalla dott.ssa Sabrina Signorini, con approccio multidisciplinare e multidimensionale. Le patologie più frequentemente trattate presso il Centro sono: deficit visivo di origine centrale, deficit visivo di origine periferica (distrofie retiniche, cataratta, ipoplasia del nervo ottico, microftalmia/anoftalmia, coloboma) e malattie rare che comportano deficit visivo (es. amaurosi congenita di Leber, sindrome di Joubert, displasia setto-ottica). Di recente, la diagnostica e la riabilitazione si stanno implementando con l'uso di puntatori oculari (eye trackers) di ultima generazione. Questi rappresentano una nuova frontiera nello studio dei disturbi visivi, offrendo anche la possibilità di meglio monitorare l'efficacia degli interventi e di accrescere la comprensione dei processi di sviluppo visivo nonché di altri aspetti neuropsicologici, in diverse condizioni patologiche.



Antonia Madella Noja, segretaria generale di Fondazione TOG



“Diamo voce ai tuoi occhi” punta a facilitare, attraverso la creazione di strumenti personalizzati che aiutano i bambini a rapportarsi con il mondo e a inserirsi nella società

elementi disponibili sul mercato, semplici e poco costosi. Esistono, infatti, anche altri puntatori oculari, ma sono destinati prevalentemente a pazienti affetti da patologie neuromuscolari e presentano costi molto elevati, difficilmente accessibili per le famiglie. «I puntatori di ultima generazione», dichiara Sabrina Signorini, responsabile del Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva della Fondazione Mondino, «possono offrire un ulteriore contributo alle attuali metodologie osservative e valutative nei bambini con pluridisabilità; l'ingresso di tali strumenti nella riabilitazione può fornirci anche spunti più mirati per la definizione degli obiettivi d'intervento, essendo lo sguardo uno dei principali mezzi di conoscenza e comunicazione fin dalle fasi più precoci della vita».



«Non va dimenticato che i bambini affetti da patologie neurologiche complesse hanno difficoltà cognitive importanti, aggravate dalla disabilità motoria», conclude Antonia Madella Noja. «Per questo, non hanno possibilità di parlare,

esprimersi con gesti o espressioni del viso, trasmettere le proprie emozioni e il proprio potenziale comunicativo. Solo lo sguardo apre un varco sul loro mondo interiore e permette di superare la barriera immateriale che li circonda».

© RIPRODUZIONE RISERVATA