



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

Progettare una vita a due

CLAUDIA

CANDIDATO: Norma Alloni

***Abstract.** Il caso preso in considerazione riguarda una ragazza di 27 anni non vedente dalla nascita, per fibroplasia retrolentale. Gli elementi importanti di questo percorso, che fan sì che oggi Claudia possa essere pienamente autonoma, sono stati: l'apprendimento dei sistemi di mobilità (cane guida), lo studio ed il lavoro (accessibilità informatica e scrittura), la vita sociale e amorosa (accessibilità ai trasporti ed alla comunicazione). In particolar modo, verrà data importanza alla progettazione e quindi alla costruzione della casa che ospiterà Claudia e il suo fidanzato (anch'egli non vedente) una volta sposati. L'obiettivo principale di questo progetto è quello di evidenziare come Claudia e Giorgio stanno trovando un punto d'incontro tra le loro esigenze e l'ambiente domestico che dovrà essere modificato nella prospettiva di una vita a due.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin

1. INTRODUZIONE

Viviamo in una società in rapida e continua trasformazione, nella quale la cultura della competizione e quella della selezione sono assai presenti. La persona che si trova in stato di bisogno corre il grosso rischio di essere “appartata” e di trovarsi selezionata alla luce di criteri antisociali, antipsicologici e antieducativi (Vico, 1994).

Lavorare nel mondo della disabilità ci porta a creare connessioni tra le risorse ambientali, individuali e familiari, inserendole all’interno di un contesto molto più ampio, la società. Ci sforziamo di superare barriere che molte volte siamo noi stessi a creare, portando un ennesimo ostacolo a coloro che già per natura ne hanno.

Questa è la conclusione di una lunga “chiacchierata” con Claudia, compagna della Scuola Superiore.

Claudia conosce il proprio sé, ha accettato i propri limiti e i propri pregi, sta sviluppando, con l’aiuto del suo compagno un percorso di autonomia.

Autonomia in questo caso significa creare relazioni a più livelli: essere autonoma con sé stessa le permette di creare un suo IO; essere autonoma con gli altri le permette di condurre una vita relazionale, amicale, lavorativa normale; infine, essere autonoma nell’ambiente significa ridurre le relazioni di dipendenza.

Per ogni essere vivente con o senza problemi, è molto importante riuscire a raggiungere un equilibrio relazionale a tutti i livelli.

Per una persona portatrice di disabilità, in particolare, si tratta di un lungo processo, dove confluiscono molti fattori con i quali fare i conti.

In questo lavoro di tesi, data la vastità degli argomenti, vorrei prendere in considerazione il momento della conoscenza e dell’accettazione dei sistemi di mobilità, in particolar modo la convivenza con il cane guida, per poi passare all’organizzazione della casa che accoglierà dei giovani sposi non vedenti.

Questo caso di studio sta rappresentando un’interessantissima esperienza: a livello personale perché rappresenta un arricchimento e ha livello professionale poiché mi dà l’opportunità di ampliare le conoscenze relative al campo delle tecnologie per l’autonomia e l’integrazione delle persone disabili.

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

Essendo educatrice professionale, nel mio ambito lavorativo parlare di autonomia è molto difficile, poiché ho a che fare con persone con handicap molto gravi sia a livello fisico che a livello cognitivo.

Però, fin dall’inizio del Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’autonomia e l’integrazione sociale delle persone disabili”, ho pensato che l’esempio più lampante di autonomia potesse essere rappresentato da Claudia, compagna di classe alla Scuola Superiore.

Mi ha sempre parlato della sua famiglia con un forte tono di riconoscenza per la forte presenza nella sua vita. Ha sempre parlato di se stessa come indipendente ed autonoma. L’anno scorso mi ha comunicato che aveva acquistato un appartamento e che pensava di sposarsi nel 2003. I tempi vengono rispettati, la casa è quasi terminata, ma ora arriva la parte più difficile: renderla accessibile ad una coppia di non vedenti.

Claudia mi ha invitata a “vedere” la sua casa mentre la portano a termine, e perché no, a consigliarla sulle scelte di adattamento dell’ambiente in relazione alla disabilità visiva.

L’autonomia è una conquista, per la quale ci saranno molti sacrifici e molte fatiche da fare.

Indubbiamente è una conquista che cresce e matura con il tempo, che sottolinea quanto il futuro sia aperto alle variazioni.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Le basi teoriche che ho utilizzato per poter svolgere il lavoro le ho apprese durante il Corso di formazione, da poco conclusosi, presso il SIVA.

Ho rispolverato libri utilizzati all'Università, traendo concetti importanti, e cercando di approfondire le mie conoscenze relative a questo tipo di disabilità.

In particolar modo mi hanno incuriosito molto le aree dello sviluppo nel bambino non vedente distinguendo fra quelle direttamente colpite dalla cecità e le aree di sviluppo influenzate in modo indiretto dal problema visivo. *“Senza la vista il bambino deve compiere un percorso molto più lungo e difficile per costruirsi il mondo degli oggetti, dare loro un nome e attribuire loro qualità e azioni di cui non ha esperienza diretta”* (Zanobini, Usai, 1995).

Il disabile visivo può svolgere autonomamente molte mansioni, purché apprenda le tecniche che gli consentano di attendere ai propri compiti senza l'uso della vista.

Essere autonomi ed indipendenti significa appropriarsi di atti minimi nella gestione della propria persona, atti semplici come l'andare a prendersi un gelato, ma conformi alle capacità, abilità, desideri, necessità ed interessi individuali, gestendo con discrezione e rispetto la rete di legami sociali ed utilizzando con competenza e flessibilità i supporti tecnologici a disposizione. Sono piccole azioni quotidiane che determinano, però, la qualità della vita, rafforzano l'autostima e sono vissute come momenti di autoaffermazione della propria libertà ed indipendenza.

Durante lo svolgimento del progetto, sono stati tenuti presenti i seguenti tre concetti:

- **RIABILITAZIONE** intesa come un processo complesso di acquisizione, di recupero e di potenziamento di tutte le competenze necessarie per la partecipazione in autonomia alla vita sociale, culturale e professionale da parte della persona con disabilità. Scopo della riabilitazione per soggetti con minorazione visiva è dotare il soggetto di competenze che migliorino il suo livello di autonomia, facilitando quindi il suo inserimento sociale. Essendo un intervento tecnico destinato a modificare la funzionalità, questa riabilitazione si configura sotto tutti gli aspetti come un atto terapeutico e non assistenziale
- **MOBILITA'** intesa come capacità, abilità e disposizione di affrontare autonomamente ambienti e situazioni ambientali con la massima sicurezza, il minimo sforzo e il massimo rendimento
- **ORIENTAMENTO** inteso come capacità percettiva cognitiva per poter determinare la propria posizione e metterla in relazione con tutti gli oggetti rilevanti del mondo circostante (Von Prondzinski, 2001).

Gli strumenti utilizzati sono stati diversi. Uno strumento è stato la banca dati informatizzata del SIVA per avere indicazioni sui vari ausili disponibili e sulle loro caratteristiche. Inoltre, un altro strumento importante è stato il SIVA SCAI (semplificato), per quantificare i costi finanziari e sociali del progetto (Andrich, Moi, 1998).

Nella scelta degli ausili ho cercato di rispettare tre principi (Ferrari 1996):

- **Competenza:** la scelta effettuata deve permettere di svolgere l'azione prospettata in modo efficace;
- **Contestualità:** la scelta effettuata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo
- **Consonanza:** la scelta effettuata deve rispettare le scelte e la personalità dell'utente, dei familiari e degli operatori.

Ho raccolto informazioni generali relative alla disabilità visiva e sugli aspetti legislativi nazionali e regionali tramite siti web.

1.3 Successi e difficoltà incontrati

L'interesse verso questo progetto è stato sempre molto alto. Non nascondo, però, che ci sono stati momenti di sconforto. In particolar modo mi sono trovata a dover accedere a documentazioni che la famiglia solo dopo ripetute richieste e continui rimandi mi ha mostrato. La documentazione in questione è quella relativa alla parte economica che ancora oggi è gestita dai genitori di Claudia.

Anche per il reperimento di materiale informativo relativo agli elettrodomestici adattati per non vedenti ho dovuto faticare molto.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

E' un'esperienza stimolante e costruttiva. Mi sento messa alla prova, soprattutto perché difficilmente incontro problematiche di questo genere nel mio ambito lavorativo.

Oggi mi trovo ad analizzare un caso per il quale è fondamentale l'analisi del nucleo familiare esistente, l'analisi dell'ambiente sociale circostante, l'ambiente lavorativo ed infine le risorse finanziarie di una giovane coppia.

Grazie all'applicazione delle metodologie apprese durante il Corso di Perfezionamento, dovrei riuscire a progettare una casa accessibile per quanto riguarda la mobilità ma anche a livello economico.

Per questo l'analisi è avvenuta in modo sistematico:

- definizione dei bisogni;
- definizione degli obiettivi;
- formulazione dei progetti;
- attuazione delle azioni.

Una difficoltà emersa, è quella di rimanere obiettiva ed equilibrata nel consigliare gli ausili. A volte, se non mi fossi fermata a riflettere, la tecnologia avrebbe preso totalmente piede, fino ad ottenere una casa completamente automatizzata. Questo difetto avrebbe soffocato le esigenze specifiche emerse, dando la precedenza a cambiamenti non sempre necessari e desiderati da Claudia.

2. QUADRO CLINICO

2.1 Diagnosi

Fibroplasia retrolentale.

2.2 Storia clinica

Claudia è nata prematuramente nel 1975. Aveva 6 mesi e 10 giorni e le viene diagnosticata una fibroplasia retrolentale. E' una malattia tipica dei neonati prematuri che provoca il distacco della retina e parziale cecità; la sua causa è sconosciuta, anche se sembra essere associata ad anomalie dei vasi sanguigni.

Fino ai 9 anni riesce a vedere la luce, poiché in un occhio vi è ancora un residuo di retina. Viene sottoposta ad un intervento per fissare nuovamente sull'occhio la retina distaccata, che però non riesce.

Claudia non vede più neanche la luce.

2.3 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Mi sembra importante evidenziare che la storia clinica di Claudia non è stata maggiormente approfondita poiché il mio ruolo di educatrice nel percorso in esame non ha bisogno di ulteriori informazioni. Il mio approccio rispetto alle problematiche emerse è stato quello di proporre ed individuare ausili tecnici che potessero soddisfare le esigenze che emergeranno nella vita di coppia.

Ho preso in considerazione il concetto di autonomia in relazione alla casa in costruzione perché non ci fosse alcun accesso difficoltoso, fosse sicura e il più possibile adeguata.

Ho cercato, utilizzando la Banca Dati SIVA, gli ausili specifici per non vedenti, ed in particolare gli elettrodomestici adattati.

Ho preso in considerazione il termine *empowerment* (EUSTAT 1999) poiché il mio lavoro è stato quello di aiutare Claudia nel compimento delle proprie scelte al fine di perseguire i suoi obiettivi.

La prima cosa che istintivamente ho fatto, è stato informarmi e quindi prendere conoscenza di che cosa fosse inteso per *Handicap visivo*.

Ho imparato che il principale parametro per valutare la capacità visiva è l'acuità visiva o visus, definibile come la capacità di distinguere a una distanza data determinate forme, o di discriminare due punti vicini. Secondo le misurazioni italiane, un visus di 10/10 corrisponde alla visione normale, ossia alla capacità di leggere le prime dieci righe di un ottotipo alla distanza di circa cinque metri.

Il grado di minorazione visiva può variare dalla *cecità totale* (impossibilità di percepire qualsiasi stimolo visivo), alla *cecità legale* (residuo visivo inferiore ad un minimum prestabilito), alla *ipovisione* (parziale capacità) secondo un continuum, in cui le linee di demarcazione non sono facilmente identificabili.

In un quadro così ampio è utile presentare la classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che prevede cinque categorie di disabilità visiva, tenendo conto sia del visus che del campo visivo (considerati separatamente).

Categoria di disabilità visiva	Acutezza visiva migliore MASSIMA	Acutezza visiva migliore MINIMA	Campo visivo migliore MASSIMO	Campo visivo migliore MINIMO
- Moderata	3/10	1/10	30°	11°
- Grave o severa	< 1/10	1/20	10°	6°
- Molto grave	< 1/20	1/50	5°	3°
- Quasi totale	< 1/50	Percezione luce	2°	1°
- Cecità assoluta	Assenza di	percezione	luminosa e di	campo visivo

Tab. 1 – Severità del difetto visivo secondo l'Oms

A partire dal terzo livello, le capacità spontanee sono di per sé inaffidabili e devono essere affiancate dall'uso di ausili molto potenti e di altri sostituti (lettura braille, ascolto di libri narrati, ecc.).

In Italia i parametri per definire una persona legalmente cieca fanno riferimento alla sola acuità visiva e fissano come limiti superiori il residuo visivo di 1/10 per usufruire dei benefici di vario tipo previsti per legge e di 1/20 per essere considerati ciechi civili a tutti gli effetti (Zanobini e Usai, 1995).

La Legge n. 138 del 3 aprile 2001 fornisce una nuova classificazione e quantificazione delle minorazioni visive:

Si definiscono ciechi totali:

- coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi;
- coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore;
- coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 3 per cento.

Si definiscono ciechi parziali:

- coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 10 per cento.

Si definiscono ipovedenti gravi:

- coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento.

Si definiscono ipovedenti medio-gravi:

- coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione;
- coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 50 per cento.

Si definiscono ipovedenti lievi:

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

3. CONTESTO

3.1 Anamnesi familiare e sociale

La famiglia rappresenta il punto focale della storia di una persona, poiché nel suo interno si svolgono parte degli avvenimenti che la costituiscono. In modo particolare quando all'interno di essa vi è la presenza di un soggetto portatore di handicap.

Ci troviamo di fronte ad una famiglia provata dall'arrivo di un soggetto disabile, per il quale si devono attivare una serie di necessità che mettono a dura prova la forza ed i legami familiari.

La famiglia di Claudia è composta da quattro persone che sono, oltre a lei, il padre e la madre ed un fratello di cinque anni più di lei. Quest'ultimo è sposato ed ha un bambino di 3 anni. La famiglia appare molto unita, anche la cognata si è inserita molto bene nel contesto familiare.

I rapporti all'interno del nucleo appaiono molto buoni, un aspetto particolarmente positivo è il fatto che i genitori, non di giovane età, spingano Claudia ad essere autonoma ed indipendente, in vista di una riduzione di aiuto da parte loro per l'invecchiamento.

Non emergono difficoltà d'ordine economico, il padre è pensionato, mentre la madre è casalinga. Claudia lavora dal 1995 in una Banca come centralinista.

L'abitazione è nella frazione di una piccola cittadina, ben servita dai mezzi pubblici. La casa è una villetta indipendente disposta su due piani. Per la futura vita a due Claudia e Giorgio hanno acquistato un appartamento di nuova costruzione, al piano terra.

Nelle parti anteriore e posteriore dell'appartamento c'è il giardino, voluto e pensato per il cane guida di Claudia. L'appartamento è stato volutamente acquistato sia per la possibilità di modifiche (in quanto ancora in costruzione), sia perché dista poco più di 100 metri dalla stazione. Infatti, Claudia e Giorgio, utilizzano il treno per recarsi nel luogo di lavoro.

3.2 Incentivi e disincentivi proveniente dall'ambiente di vita

Non ho riscontrato grandi barriere culturali, se non l'opposizione e la gelosia di una madre che si sta rendendo conto che la figlia lascerà la casa materna per costruire una propria famiglia.

Ci sono state infatti delle lamentele sul fatto che l'appartamento di Claudia e Giorgio non sarà vicino a nessuno dei genitori. La scelta dell'appartamento era stata determinante in funzione della vicinanza con la stazione, a discapito dei genitori.

3.3 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

L'appartamento è ubicato in un palazzo di tre piani e posto al piano terra dove dispone di due giardinetti privati: di fronte e sul retro (pensati e voluti per poter tenere il cane guida).

È composto da soggiorno con cucina aperta, una camera matrimoniale, una camera singola ed un bagno (vedi pianta allegata).

Dal soggiorno-cucina si accede tramite due porte finestre al giardino posteriore. Mentre, dalle restanti stanze si accede al giardino anteriore. Uscendo dall'appartamento, quasi di fronte alla porta d'ingresso, è stato posto l'ascensore, che servirà alla coppia per raggiungere il box utilizzato come dispensa.

L'appartamento è, come già detto, a circa 100 metri dalla stazione ferroviaria. Claudia e Giorgio dovranno attraversare una strada a traffico intenso per poter giungere ad una strada ciclabile e pedonale che porta direttamente alla stazione.

Per ovviare a questo inconveniente, che non sarebbe pericoloso solo per la coppia non vedente ma per qualsiasi condomino, il costruttore ha progettato e realizzerà un sottopassaggio pedonale.

Una volta oltrepassato il sottopassaggio pedonale, si arriva direttamente ad una strada ciclabile e pedonale.

Lungo la strada pedonale vi è semaforo dotato di segnale acustico per l'attraversamento. La zona residenziale in questione, dista trecento metri circa dal centro storico della cittadina, dove vi è un'ampia zona con negozi dove non è ammesso il traffico.

Inoltre, posto di fronte al sottopassaggio pedonale ci sono i giardini pubblici ed un supermercato.

A conclusione della descrizione bisogna aggiungere che dalla stazione ferroviaria partono ed arrivano pullman che effettuano diversi servizi urbani ma anche extraurbani.

4. CONTATTO INIZIALE

4.1 Come l'utente, o chi per lui, ha preso l'iniziativa

Claudia è stata nei primi tre anni della Scuola Superiore una compagna di classe. Nel 1993 decide di iscriversi al Corso per Centraliniste e le nostre strade si sono divise. I nostri contatti non si sono interrotti, e periodicamente organizziamo degli incontri tra studentesse della classe delle Superiori. E' stato ad uno di questi incontri che ho raccontato a Claudia del Corso che stavo per iniziare. In seguito le ho dettagliatamente spiegato tutto ciò che stavo imparando e le mi ha chiesto se potevo aiutarla nell'adattare la sua futura casa. Ci siamo incontrate una sera e lei mi ha esplicitato i suoi bisogni e le sue paure. Ho cercato di effettuare un'analisi conoscitiva degli ausili in dotazione.

4.2 Ausili in dotazione

STRUMENTI PER SCRIVERE

Per la scrittura con il sistema braille, Claudia utilizza un set costituito da una tavoletta di metallo, un regolo e un punteruolo. Per una scrittura più rapida e più semplice ricorre alla dattilobraille.

IL CANE GUIDA

Claudia ovunque vada è accompagnata da Diana, il suo pastore tedesco, il suo cane guida.

La prima domanda che in modo spontaneo le ho fatto è chiederle perché non utilizza il bastone per ciechi. Claudia mi ha risposto che rischierebbe troppo spesso di prendere cartelloni in viso, come spesso succede al suo fidanzato.

Questa considerazione evidenzia che, sebbene esistano dei richiami normativi a riguardo, sono presenti barriere architettoniche come tabelle segnaletiche o elementi sporgenti dai fabbricati che possono essere causa di infortunio ad una persona in movimento (Bucciarelli 2002).

Durante i due anni di scuola per Centralinisti, Claudia veniva accompagnata da un obbietto, che alla conclusione delle lezioni la riaccompagnava a casa. Insieme prendevano il pullman per recarsi nella città dove Claudia studiava ed alla sera facevano la stessa cosa per il rientro a casa.

Nel 1995 Claudia ha iniziato a lavorare presso una Banca. Il Comune di residenza le aveva assegnato un obbietto di coscienza che si occupava dell'accompagnamento in stazione e viceversa.

Claudia ha sempre avuto paura dei cani, ma si era resa conto che la sua giornata iniziava dipendendo dall'obbietto, continuava dipendendo da un volontario che l'attendeva alla stazione della città dove lavorava e l'accompagnava in Banca, e così anche per il ritorno.

Ha deciso, così, di contattare il Servizio Cani Guida dei Lions Scuola Cani Guida, che organizza un corso di formazione, grazie al quale il non vedente impara ad utilizzare il cane al meglio delle sue capacità e allo stesso tempo stabilisce con lui un rapporto di collaborazione e di amicizia.

Il corso è durato due settimane e la sua frequenza è stata obbligatoria. Claudia ha frequentato lezioni teoriche e pratiche di gruppo, all'interno della scuola con percorsi simulati, e lezioni individuali in ambienti esterni, oltre a lezioni collettive relative alle norme igienico - sanitarie, alimentari e comportamentali del cane.

I prerequisiti che sono serviti per accedere all'assegnazione di un cane addestrato alla guida sono stati:

- cittadinanza italiana
- cecità assoluta
- età non inferiore agli anni 18 e non superiore ai 65.
- assenza di minorazioni psico-fisiche incompatibili con l'uso del cane guida
- capacità di orientamento e mobilità
- frequenza con profitto del corso di istruzione

L'OROLOGIO

Claudia utilizza un orologio da polso che presenta all'interno del quadrante una serie di simboli tattili per l'identificazione dell'ore. Il quadrante è protetto da un coperchio che bisogna aprire per toccare le lancette ed i segni indicatori delle ore e dei minuti.

L'AGENDA ELETTRONICA

Utilizza un'agenda elettronica parlante che è anche un registratore digitale. Essa viene utilizzata per tenere la rubrica telefonica, come agenda degli appuntamenti, fare calcoli, ed altro ancora.

Infine, utilizza un cellulare, scelto con tasti sufficientemente grandi e facilmente individuabili. I menu possono essere richiamati tramite codici numerici e non solo con la navigazione con tasti di scorrimento.

4.3 Qual è la domanda iniziale espressa

Poter avere una casa accessibile, non pericolosa per lei e Giorgio. Poter avere una casa comoda, ma anche esteticamente gradevole. Vorrebbe poter gestire la propria casa senza l'aiuto della madre e della futura suocera, contando sulla propria capacità di apprendimento di nuovi schemi.

Per Claudia sarebbe una sorta di RIABILITAZIONE, poiché si tratta di un processo complesso di acquisizione, di recupero e di potenziamento di tutte le competenze necessarie per la partecipazione in autonomia della vita sociale, culturale e professionale.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

5.1 Ciò che ci si propone di ottenere con la serie di interventi previsti dal progetto

Permettere di essere autonomi nella gestione della quotidianità familiare

Il primo grosso problema è stato quello di riuscire a capire cosa voleva veramente Claudia. Mi parla continuamente di autonomia, di voler fare tutto da sola. Vorrebbe essere una moglie a tutti gli effetti: lavare i panni, poter cucinare, poter pulire la propria casa, etc. L'aver una propria casa, poter gestirla senza il coinvolgimento costante di altre persone, rappresenta una soddisfazione personale molto ambita.

Quindi, nell'infinito discorso che si potrebbe fare sull'autonomia è emerso un punto importante :un obiettivo di autonomia consiste nel realizzare una determinata azione in un determinato ambiente da parte di una persona con determinate menomazioni e disabilità in modo da prevenire una situazione di handicap (Andrich, 1996).

Le dimensioni che fanno parte dell'obiettivo di autonomia sono:

- l'attività, per la quale si vuole ricercare l'autonomia;
- l'ambiente dove svolgere tale attività;
- l'utente con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità.

In ultima analisi, dobbiamo sottolineare il forte legame tra autonomia e persona, dove la relazione rappresenta il punto d'incontro.

L'autonomia è la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società (Andrich e Porqueddu, 1990).

Sistemazione o adeguamento della casa in funzione dell'abitabilità futura (finiture e mobili)

Essendo una casa in costruzione, possono essere fatte ancora delle modifiche, rispetto al progetto iniziale. Inoltre grazie al tempo a disposizione rispetto alla data del matrimonio, abbiamo potuto visitare diversi negozi di arredamento per poter vedere e scegliere insieme dei mobili funzionali.

Raggiungere una buona qualità di vita, diminuendo gradatamente il carico assistenziale dei suoi familiari

Possibilità di essere indipendenti nei movimenti all'esterno e nell'utilizzo dei mezzi trasporto. In particolar modo non dipendere dai genitori per gli spostamenti, se non per motivi urgenti.

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

Conoscendo la determinazione di Claudia, probabilmente anche senza il mio aiuto, avrebbe realizzato il suo scopo. Ciò non toglie, però, che collaborando siamo riuscite a raggiungere un buon livello di soddisfazione. Claudia è riuscita a conoscere diverse alternative, sia per gli elettrodomestici sia per i mobili di casa, potendo così scegliere oltre che per gusto anche per comodità e accessibilità. Il rischio maggiore sarebbe stato utilizzare degli ausili standard e non specifici per la patologia.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

6.1 Mobilità in casa

Si è detto che una delle basi dell'autonomia è la capacità di movimento, soprattutto quale presupposto di una piena integrazione sociale, e di una più agevole introduzione nella realtà del mondo del lavoro quotidianità del vedente, che non si rende conto che per tutte queste attività usa soprattutto informazioni visive: chi non vede, o ha una visione limitata, non può usufruire delle stesse informazioni.

Il già ricordato bastone lungo, oscillando davanti al corpo dell'utente, lo protegge da collisioni dolorose e da oggetti pericolosi, poiché si trova sempre un passo prima di lui, evidenziando le temute differenze di livello: le scale, i buchi e i gradini dei marciapiedi. Il bastone lungo, se correttamente usato, permette un movimento più sicuro e più rilassato. Con la capacità di movimento, però, sopraggiungono i problemi più gravi: quelli dell'orientamento.

Per orientamento si intende la capacità di definire in qualsiasi momento la posizione del proprio corpo nell'ambiente che lo circonda e di definire i rapporti che esso ha con gli oggetti e/o le persone all'interno di un determinato spazio. Quando l'orientamento viene meno, viene a mancare la capacità di muoversi autonomamente sia in interno che in esterno. Durante la deambulazione con bastone lungo, utilizzato in tecnica pendolare è possibile infatti avvertire ostacoli e dislivelli del suolo che precedono il passo di circa un metro.

Il bastone infatti compie un arco davanti ai piedi di chi lo usa picchiettando sul suolo in modo alterno rispetto al movimento dei piedi: se ad esempio il bastone batte a destra il piede più avanti è il sinistro e viceversa.

Entrando nel vivo del progetto, è bene specificare l'importanza dell'ambiente per un cieco. Una persona cieca per poter evitare degli ostacoli o dei pericoli li deve localizzare. Se questo non avviene, si rischierebbe un urto traumatico con gli ostacoli stessi. Per questo motivo l'ambiente domestico deve essere il più semplice possibile ed inoltre non deve essere il pericoloso.

Gli ambiti funzionali presenti in una abitazione sono (Andrich, 1996):

1. gli spostamenti;
2. la mobilia per riporre il materiale domestico;
3. la vita sociale in casa;
4. l'autonomia in cucina;
5. la cura del vestiario;
6. l'igiene personale;
7. la camera da letto.

Per inquadrare meglio il ruolo della mobilità in casa, tutti gli ambiti elencati sono da prendere in considerazione. Quindi:

Gli spostamenti

Il vantaggio esistente in questo progetto è il fatto che non è una abitazione già esistente, ma di nuova costruzione. In genere le persone che usano ausili per la deambulazione in posizione eretta necessitano di uno spazio in larghezza di almeno 90 cm per poter passare comodamente.

Abbiamo cercato di dare una sufficiente ampiezza agli spazi, tenendo conto dell'eventuale passaggio di una persona con il bastone. Abbiamo, inoltre, cercato di dividere il meno possibile gli spazi all'interno dell'appartamento. Per questo cucina e soggiorno sono insieme, creando un corridoio antistante le camere ed il bagno per poter ricavare una zona armadio, ripostiglio.

Il corridoio, tolto lo spazio occupato dall'armadio, ha un'ampiezza di 100 cm circa.

Le porte sono tutte scorrevoli, è stato scelto il modello più semplice ed essenziale con un solo controtelaio della Scigno. La porta che divide la zona notte dalla zona giorno è invece di design con struttura in alluminio e pannello in vetro satinato di Rimadesio. Hanno tutte dimensioni 80x120h.

La pavimentazione scelta è il parquet, un super resistente in laminato, che non si scalfisce, è antimacchia, semplicissimo da tenere. E' posato flottante, cioè semplicemente a incastro su materassino fonoassorbente, attutisce i rumori e i colpi accidentali.

Nel bagno è stata tolta la vasca e lasciata solo la doccia ricavando lo spazio per poter collocare dei contenitori per i panni. Si è pensato, infatti, di collocarne uno per gli indumenti colorati ed uno per quelli bianchi, entrambe posti vicino alla lavatrice.

La mobilia e la cucina

La cucina aperta sul soggiorno ci ha portato a scegliere dei materiali visivamente leggeri e trasparenti. E' stata scelta una cucina in pine mocca: rivestimento melamminico, cioè di origine plastica, che riproduce le venature naturali del legno, color beige opaca. Questo dovrebbe essere un materiale che non assorbe sporco, come ad esempio le ditate.

I contenitori della cucina sono a cestoni estraibili, pratici perché consentono di accedere agevolmente anche al contenuto sistemato infondo al mobile, e sono attrezzati.

C'è il cassetto portaposate a scomparti differenziati, il portapiatti con divisori in legno. Ai lati sono stati scelti cestelli per riporre barattoli e bottiglie, anch'essi a estrazione totale.

I pensili sono alti 60 cm ed hanno un sistema di apertura a libro, in verticale. Lo sportello si solleva verso l'alto e, anche se rimane aperto non toglie spazio davanti al mobile e non è pericoloso. Presso un rivenditore specializzato, sono stati acquistati gli elettrodomestici adattati per non vedenti.

Tutti gli armadi della casa sono ad ante scorrevoli, quando sono aperte si sovrappongono e non occorre spazio davanti. L'attrezzatura interna degli armadi è stata accuratamente scelta sfruttando al massimo lo spazio a disposizione.

La vita sociale

Il soggiorno è arredato con due divani a due posti ed un tavolino centrale. Nello stesso ambiente è stato scelto un mobile sospeso. (vedi disegno allegato).

La cura del vestiario

Per il lavaggio Claudia utilizza un lavatrice con comandi in braille. Per quanto riguarda lo stirare i panni si farà aiutare dalla madre.

L'igiene personale

Il bagno è attrezzato normalmente, non richiede particolari accorgimenti. Per scrupolo abbiamo pensato di mettere delle rubinetterie con sensore d'attivazione.

La camera da letto

Per ora sono stati previsti l'acquisto del letto e dell'armadio. Il letto con testata imbottita, mentre l'armadio con ante scorrevoli.

La casa non verrà completamente arredata, per dare la possibilità a Claudia e Giorgio di viverla e capire le loro esigenze, prima di commettere errori e non poterli rimediare. Inoltre, ad oggi, la spesa sostenuta è abbastanza consistente, è quindi giusto che ci sia una sospensione temporanea delle spese.

7. RELAZIONE TECNICA

Sono riportati qui di seguito modelli, caratteristiche tecniche, personalizzazione degli ausili ordinati.

7.1 Gli spostamenti

Porte scorrevoli

Modello: Scrigno base, laccata bianca.
Dimensioni 80x210.

Caratteristiche tecniche:

- Porta scorrevole in legno con anta mobile tamburata;
- Bordi impiallacciati;
- Telaio in listellare impiallacciato ;
- Copribili ad incastro in multistrato
- Serratura a gancio con nottolino.

Prezzo: Euro 991,59 (330,53 cad. x 3 porte)

Costi aggiuntivi per oneri e magisteri di fornitura e realizzazione: Euro 701,1 (233,70 cad. x 3 porte)

Modello: Siparium di Rimadesio
Dimensioni 80x210

Caratteristiche tecniche:

- struttura in alluminio;
- pannello in vetro satinato.

Prezzo: Euro 1387,00 cad.

Costi aggiuntivi per oneri e magisteri di fornitura e realizzazione: Euro 233,70 cad.

Parquet

Modello : U781Uni di Virag

Caratteristiche :

- betulla;
- antimacchia;
- materiale fonoassorbente.

Prezzo: Euro 2345,00 (35,00 al mq. x 67 mq.)

7.2 La cucina

Per quanto riguarda gli elettrodomestici, abbiamo intenzione di effettuare (dopo la consegna) una garanzia supplementare a quella già inclusa, che copra manodopera e ricambi funzionali per 5 anni. Non essendo a conoscenza degli importi, ipotizziamo una spesa di Euro 400,00 (Euro 100,00 per ogni elettrodomestico).

Lavastoviglie

Modello: Miele Modello G641 PLUS W (classe di efficienza energetica A)

Caratteristiche tecniche:

- Modello integrato: viene incassato sotto il piano di lavoro;
- Tasti selezione programma per 4 temperature (50°C/55°C/65°C/75°C): tutti i programmi di lavaggio possono essere impostati comodamente mediante tasti di selezione programma;
- Selettore unico per programmi e per 4 temperature (50°C/55°C/65°C/75°C): tutti i programmi e le temperature sono impostabili tramite un selettore unico;
- Depuratore a sensore: la durezza dell'acqua viene impostata automaticamente indipendentemente dalle caratteristiche dell'acqua presente sul luogo di installazione;
- Delicato 45°C: è un programma speciale per bicchieri con tecnica di lavaggio intelligente e regolazione automatica della durezza d'acqua;
- Cassetto posate (SC): facilita il carico e permette una facile estrazione delle posate a comoda altezza, offre la massima igiene e maggiore spazio nel cestello inferiore.
- Comando Novotronic: eventuali errori vengono memorizzati ed indicati direttamente all'assistenza tecnica in caso di guasto;
- Flussometro: il flussometro collegato al comando Novotronic (integrato nella tasca d'afflusso acqua) consente di comandare elettronicamente l'esatta quantità di acqua in afflusso;
- Preselezione tempo: l'inizio di un programma di lavaggio può essere preselezionato, a seconda del modello da 1 a 9 ore fino ad un massimo di 24 ore;
- Indicazione tempo residuo: dopo l'inizio del programma viene indicato in minuti il tempo mancante alla fine del programma;
- ECO-Sensore: il grado di sporco dell'acqua del lavaggio viene misurato con un raggio di luce. L'ECO-Sensore determina la quantità di acqua appropriata a seconda del grado di sporco;
- Cestello superiore regolabile in altezza: consente una semplice regolazione in altezza del cestello superiore;
- Misure piatti: grazie alla regolazione del cestello superiore possono essere lavati piatti di diverse dimensioni;
- Accessori estraibili nel cestello inferiore;
- Sistema di filtri: Triplo sistema di filtri, costituito da filtro grosso, filtro fine e microfiltro;
- Asciugatura Turbothermic: l'aria umida viene aspirata dalla vasca d'acqua, mescolata all'aria ambiente fredda e convogliata verso l'esterno senza alcuna fuoriuscita di vapore visibile;
- Asciugatura a circolazione d'aria e condensazione: un ventilatore provvede a condensare l'aria calda e umida sul serbatoio d'acqua fredda nella parete laterale. L'aria deumidificata viene successivamente riconvogliata nel circuito interno per l'asciugatura;
- EGS - Durezza acqua di lavaggio, controllata elettronicamente: l'elettronica determina, con la massima precisione, la quantità di acqua di conduttura da integrare per ottenere la necessaria durezza dell'acqua nelle varie fasi dei programmi di lavaggio;
- Massima silenziosità: una nuova guida-acqua consente una riduzione della rumorosità dell'apparecchio: i valori vengono misurati secondo la norma EU-EN 60704-3/IEL 704/3;
- Spie di controllo per afflusso e scarico dell'acqua: un disturbo nell'afflusso o nello scarico dell'acqua viene immediatamente segnalato tramite Led luminosi;
- Scalda-acqua istantaneo: sistema di riscaldamento, posizionato lateralmente nell'apparecchio. Le stoviglie di plastica eventualmente cadute dal cestello non possono fondersi. Si garantisce l'assenza di cattivi odori causati dal bruciarsi di residui di cibo sulle resistenze di riscaldamento;
- Waterproof-System: sistema di protezione contro danni causati da eventuale fuoriuscita di acqua;
- Funzione "Solo top" Lavaggio nei cestelli superiori: possibilità di lavaggio nel solo cestello superiore e cassetto posate con ridotti valori di consumo.

Personalizzazione:

- Predisposizione per persone non vedenti

Prezzo: Euro 760,02 (730,79 + IVA 4%)

Lavatrice

Modello: Miele Modello W864 WWCS (classe di efficienza energetica A)

Caratteristiche tecniche:

- Elettronica intelligente: la lavatrice non è soggetta ad usura e è dotata di numerosi programmi e di ogni comfort d'utilizzo;
- Update: la funzione Update permette una attualizzazione dei programmi. Ciò avviene tramite un semplice collegamento del computer dell'assistenza tecnica alla propria lavabiancheria;
- Selettore unico: la lavabiancheria è particolarmente semplice da impostare grazie al settore unico con impostazione integrata della temperatura. Per ogni singolo programma le temperature adatte;
- 1600 g/min. in centrifugazione: la lavabiancheria Miele centrifuga fino a 1600 g/min. L'avvio lento della centrifugazione garantisce il trattamento delicato della biancheria;
- Automatismo di quantità: grazie all'automatismo di quantità la macchina è in grado di decidere quanta acqua serve per un determinato carico di biancheria;
- Massima silenziosità: la lavabiancheria Miele è dotata di pregiato materiale fonoassorbente;
- Facilità di utilizzo: nella lavabiancheria è particolarmente facile accedere al filtro e pulirlo;
- Preselezione avvio e indicazione tempo residuo : la preselezione avvio automatica permette la programmazione del lavaggio fino a 24 ore. L'indicazione del tempo residuo comunica quanto tempo manca alla fine del lavaggio.

Personalizzazione:

- Predisposizione per persone non vedenti.

Prezzo: Euro 880,87 (846,99 + IVA 4%)

Forno

Modello: Miele Modello H310B

Caratteristiche tecniche:

- Sistema Thermovent plus Miele: consente una trasmissione ottimale del calore grazie ad una resistenza anulare e un potente ventilatore;
- Riscaldamento rapido: riduzione del tempo di riscaldamento fino al 50%;
- Regolazione elettronica della temperatura: precisa regolazione della temperatura da 30°C a 300°C mediante un controllo elettronico della temperatura all'interno del forno;
- Proposta di temperatura per il forno: non appena selezionato un tipo di funzionamento, nel display appare una proposta di temperatura per ogni tipo di cottura. La temperatura può comunque essere variata a seconda delle esigenze;
- Indicazione tempo residuo: utilizzando la sonda termometrica l'indicazione della temperatura del nucleo si modifica, dopo un certo tempo, in indicazione del tempo che manca alla fine del procedimento di cottura;
- Indicazione della temperatura: indicazione elettronica della temperatura reale all'interno del forno;
- Interruttore contatto sportello: con l'apertura dello sportello del forno si disinseriscono automaticamente la ventola ed il riscaldamento;
- Catalizzatore Air-Clean: elimina i grassi dalle fumane in uscita dal forno;
- Sportello del forno Clean Glas: interno dello sportello completamente in vetro per facilitare la pulizia e fornire una superficie piana per appoggiare le pentole;
- Sistema di raffreddamento fumane plus: aspirazione delle fumane dal forno e miscelazione con aria ambiente; solo in seguito convogliamento verso l'apertura di sfogo. Raffreddamento

dell'apparecchio. Funzionamento supplementare comandato a temperatura. Nessuna uscita concentrata di fumi;

- Dotazione Perfect-Clean: Sono dotati di Perfect-Clean:
 - vano del forno, placca, leccarda, griglia combinata e griglie di accoglimento;
 - parete posteriore del vano di cottura e cielo del forno con rivestimento catalitico.

Personalizzazione:

- Disinserimento di sicurezza: per ogni funzione è programmata una durata d'esercizio massima. Se questa viene superata, il forno si disinserisce automaticamente;
- Frontale freddo Sensibile abbassamento della temperatura sul frontale del forno per forni e cucine, grazie allo sportello Clean Glas dotato di 3 vetri: riduzione a ca. 50°C (misurazione effettuata con temperatura ambiente di ca. 20°C e funzione Thermovent a 200°C).

Prezzo: Euro 741,22 (712,71 + IVA 4%)

Piano di cottura

Modello: REX in Vetrocera mica Modello K742X

Nei piani cottura in vetroceramica a induzione si riscalda soltanto la parte della piastra a contatto con la pentola. La cottura si interrompe non appena la si toglie. Nel piano cottura a induzione l'alimentazione elettrica crea un campo magnetico che provoca correnti sul fondo del recipiente. Poiché il calore è prodotto direttamente all'interno della pentola la cottura non implica dispersioni di calore e perdite di energia elettrica. Durante la cottura il piano in vetroceramica rimane freddo, e la temperatura aumenta solamente nella zona a contatto diretto con il recipiente.

Caratteristiche tecniche:

- larghezza: 60 CM.
- potenza massima assorbita: 2,4 kw
- numero zone cottura: 4
- numero livelli potenza: 9
- colore: nero

Personalizzazione:

- controllo elettronico;
- spegnimento automatico;
- sicurezza bambino.

Prezzo: Euro 970,40 (933,07 + IVA 4%)

7.3 La mobilia

Divani

Modello: Specularia di Poltronosofà

Prezzo: Euro 2458,34 (1229,17 x 2)

Mobile sospeso (disegno allegato)

Modello: Master/Surprise di Olivieri

Caratteristiche:

- elementi contenitori con cestoni da posizionare sospesi;
Dimensioni: 164,3x42px35,2h cm.
- top di finitura superiore;
Dimensioni: 128,6x43px1,6h cm.
- elementi vetrina con telaio in alluminio e vetro satinato;
Dimensioni: 164,3x33px35,2h cm.

Prezzo: Euro 1521,00

Tavolino centrale

Modello: Capolinea di Calligaris

Dimensioni: 120x60px32-45h cm.

Caratteristiche:

- finitura in ciliegio;
- piano scorrevole in vetro serigrafato.

Prezzo: Euro 421,40

Letto

Modello: Lobeia di Simam

Dimensioni: 175x220px102h cm.

Caratteristiche:

- testiera reclinabile;
- testiera imbottita;
- rivestimento sfoderabile.

Prezzo: Euro 2314,00

Armadio in camera

Modello: ML2 di LAGo

Dimensioni: 282,2x67,3px260,1h cm.

Caratteristiche:

- 2 ante scorrevoli;
- le ante sono in vetro sabbiato e noce sbiancato;
- profili in alluminio;
- guarnizione protettiva antipolvere.

Prezzo: Euro 2874,00

Armadio in corridoio

Modello: 360 Gradi di Olivieri

Dimensioni: 375x65px260,1h cm.

Caratteristiche:

- 2 ante scorrevoli;
- le ante sono laccate bianco;

- profili in alluminio;
- guarnizione protettiva antipolvere.

Prezzo: Euro 3498,99

7.3 Il bagno

Rubinetti per bidet e lavabo

Modello: Quantum di Ideal Standard

Caratteristiche tecniche:

- Sensore per l'attivazione del flusso d'acqua;

Prezzo: Euro 1396,80 (698,40 cad. x 2)

8. RISULTATI

La casa ad oggi non è ancora conclusa, quindi non è facile tracciare un quadro esauriente dei risultati effettivamente raggiunti in conseguenza degli interventi attuati finora. Gli ausili previsti, in particolar modo gli elettrodomestici adattati verranno consegnati ad aprile, insieme ai mobili. Nella scelta dei mobili, abbiamo optato per mobili sospesi, data la maggiore facilità nella pulizia e per la maggiore fruibilità (posizionamento ergonomico).

8.1 I risultati attuali

Si può comunque cercare di tracciare dei primi risultati, attraverso un'analisi delle aspettative di Claudia e dei suoi familiari, tenendo presente che la valutazione può essere attuata a diversi livelli:

- ❑ A livello individuale;
- ❑ A livello della famiglia.

A livello individuale

La prospettiva che si apre è l'indipendenza di Claudia nei confronti della famiglia. Claudia, è soddisfatta di tutte le considerazioni fatte fino ad ora. Psicologicamente appare tranquilla, ha abbandonato quelle ansie che venivano a crearsi al pensiero di essere da sola nella gestione della casa. Inoltre appare soddisfatta quando il suo pensiero vola al momento in cui non ci saranno più i suoi genitori, punto focale fino ad ora della sua autonomia.

A livello familiare

Anche la famiglia sembra essere soddisfatta del lavoro effettuato fino ad ora. I costi, a detta dei genitori, sono abbastanza elevati, poiché Claudia ha scelto mobili di qualità e di design.

Ma la soddisfazione per il lavoro svolto supera il pensiero dei soldi. Anche per loro è molto importante la prospettiva futura, come diminuire il loro carico assistenziale. In questa prospettiva Claudia non sarà totalmente indipendente, ma avrà bisogno di una persona che le stiri e che almeno una volta alla settimana l'aiuti nelle faccende domestiche. Per ora si sono rese disponibili la mamma e la futura suocera.

Qualora per motivi di salute o altro le signore non riusciranno più ad essere d'aiuto basterà cercare una persona che lo faccia di professione.

8.2 I risultati futuri

Questa verifica iniziale potrebbe apparire fin troppo ottimista. Ma il fatto stesso che alcune scelte siano state fatte in relazione alle limitazioni esistenti all'interno della casa in cui Claudia vive con i genitori, fanno ben sperare per il futuro.

Il progetto dovrebbe essere ripreso e verificato nel futuro, quando Claudia e Giorgio abiteranno nell'appartamento, e avranno preso familiarità con la nuova organizzazione.

Questo potrebbe servire nel completamento dell'arredamento della casa, rivedendo alcuni interventi e prospettando quelli futuri.

E' difficile ammettere che in questo progetto ho riposto moltissime speranze, oltre all'essere stata molto sotto pressione per la responsabilità che mi è stata attribuita.

In modo particolare a livello finanziario, poiché dovevo fare i conti con soldi non miei.

Da questo progetto mi aspetto il conseguimento dei seguenti risultati:

□ *A livello individuale*

Claudia ha chiesto di essere indipendente. Il poter utilizzare elettrodomestici accessibili è una grande conquista. Il posizionamento dell'appartamento, la distribuzione delle stanze, la vicinanza con la stazione ferroviaria e la stazione degli autobus, la vicinanza con il supermercato danno tutte le prerogative per esserlo.

Ora sta a Claudia riuscire a sostituire i vecchi schemi mentali per fare spazio a dei nuovi. L'inizio della vita coniugale sicuramente le porterà dei cambiamenti, dovrà riorganizzare la sua vita in funzione del marito, della casa, e dei figli che verranno.

□ *A livello familiare*

La necessità di rivedere le modalità assistenziali sembra essere un messaggio acquisito pienamente da parte dei familiari. Ciò che però ho cercato di spiegare è che Claudia nei primi mesi di matrimonio avrà bisogno di aiuto nell'acquisizione di nuovi schemi e di nuovi ritmi.

La famiglia avrà sicuramente un alleggerimento del carico assistenziale, ma non da subito. E' un risultato ottenibile sul lungo periodo.

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

9.1 Analisi della predisposizione dell'utente

Claudia si è resa conto che la sua qualità della vita e quella dei suoi familiari poteva essere migliorata attraverso l'utilizzo di ausili tecnici e studiando opportunamente la casa in costruzione. Gli ambienti abituali, dove ha trascorso e trascorrerà la sua vita fino al matrimonio, non sono adatti ad un non vedente. Sono emersi molti difetti, che opportunamente definiti sono stati superati.

9.2 Persone e servizi coinvolti nel progetto

Le persone coinvolte nel processo di consulenza, valutazione, scelta, ricerca, addestramento, verifica e monitoraggio sono state nell'ordine Claudia, i suoi genitori ed il fratello, il geometra, l'educatrice e coloro che stanno lavorando all'interno dell'appartamento, l'assistente sociale.

I Servizi coinvolti sono stati:

- l'ufficio comunale distrettuale per la richiesta dei contributi;
- l'ufficio regionale per famiglia e solidarietà sociale.

9.3 Coordinamento del processo

La figura professionale che ha gestito maggiormente l'analisi del bisogno è l'educatrice (cioè io). Il geometra (di conseguenza anche l'architetto) mi ha indirizzato verso i servizi che potevano darmi informazioni relative a ciò che stavo cercando.

Inoltre, ho contattato molte aziende, costruttrici di mobili, per avere informazioni relative alla qualità degli oggetti in questione. La parte più difficile è stata quella relativa agli elettrodomestici adattati, per i quali non ho trovato grande reperibilità di informazioni.

10. PIANO ECONOMICO

10.1 Stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario

Sinceramente devo ammettere che, poter effettuare un'analisi dettagliata dei costi sostenuti per elaborare il progetto e portarlo a compimento è molto difficile.

Per la valutazione dei costi degli ausili individuati mi sono avvalsa dell'aiuto dello SCAI (Siva Cost Analysis, Andrich e Moi, 1998), che permette di condurre analisi economiche di lungo periodo relative a progetti individualizzati di sostegno all'autonomia che comportino tecnologie di ausilio o altre soluzioni ad esse assimilabili. Questo strumento permette la valutazione economica globale dell'ausilio nel corso del suo ciclo di vita, considerando: il prezzo di listino, i costi legati all'installazione, alla personalizzazione, l'addestramento all'uso, la preparazione, la manutenzione ed altri costi secondari.

Per rendere quantificabile l'impegno delle risorse impiegate fino ad oggi e quante ne verranno impiegate in futuro bisogna definire il concetto di costo

In generale, con il termine 'costo' s'intende il valore delle risorse impiegate per ottenere un determinato risultato; analizzare i costi vuol dire identificare e quantificare le risorse utilizzate nel tempo per sostenere un programma di fornitura individuale. Le risorse coinvolte in un processo così complesso sono di varia natura e non si limitano certamente alle sole attrezzature tecniche: servizi (sanitari, sociali, post-vendita, ecc.), assistenza personale (da parte di operatori professionali, della famiglia, di amici, di gruppi di volontariato, ecc.), materiale di consumo, energia, trasporti, ecc."(Andrich, Moi, 1998)

I costi posso essere distinti in:

- costi associati alla tecnologia: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es. manutenzione, ricambi, energia elettrica, materiale di consumo);
- costi associati all'impegno di risorse umane e di assistenza.

I costi sociali possono essere:

- costi diretti: cioè sostenuti dall'utente, dalla rete primaria, dal S.S.N. o da eventuali altri enti erogatori
- costi indiretti: cioè quelli che non rientrano nella categoria dei costi diretti come ad esempio il mancato guadagno.

Infine, rientra nel costo sociale l'assistenza, anche se non retribuita. Distinguiamo:

- assistenza di livello A: fornibile da qualsiasi persona;
- assistenza di livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari;
- assistenza di livello C: fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (Andrich, Moi, 1998).

La verifica relativa ai costi sociali e finanziari fa riferimento ad un orizzonte temporale di dieci anni. Nella pagina seguente, vengono messi a confronto i costi relativi agli interventi che dovrebbero essere adottati ed i costi relativi agli interventi se non dovessero essere messi in pratica.

Infine, utilizzando lo strumento SCAI si è potuto evidenziare il Costo Sociale Aggiuntivo, cioè la differenza tra il costo sociale dell'intervento ed il costo sociale del non intervento.

All'interno della tabella n° 5 sono stati sommati nei costi sociali d'intervento: tutti i costi relativi all'acquisto degli elettrodomestici adattati. Nei costi sociali di non intervento è stata effettuata la somma dei costi relativi a elettrodomestici non adattati ipotizzando però l'aggiunta di una persona nell'utilizzo e nella gestione di questi ultimi. Infatti, il mancato acquisto di elettrodomestici non adattati, vede come soluzione alternativa l'assunzione di una persona a tempo pieno, per svolgere le attività domestiche.

LAVASTOVIGLIE:

Tecnologia: Lavastoviglie	Costo: € 760,02
Addestramento all'uso	1 ora da parte dell'educatrice per insegnare come utilizzarla una tantum
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 38,001
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza di livello A	1h mensile a € 13,00; 12h annuali x13,00 = €156,00 annui

In assenza di intervento

Tecnologia: Lavastov. normale	Costo: € 360,00
Addestramento all'uso	Nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 18,00
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza di livello B	6h settimanali a €16,00; 24h mensili; 288h annuali x16,00 = €4608,00 annui

Tabella n°1: costi sociali e finanziari della lavastoviglie

LAVATRICE:

Tecnologia: Lavatrice	Costo: € 880,87
Addestramento all'uso	1 ora da parte dell'educatrice per insegnare come utilizzarla una tantum
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 44,0435
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza di livello A	1h mensile a € 13,00; 12h annuali x13,00 = €156,00 annui

In assenza di intervento

Tecnologia: Lavatrice normale	Costo: € 600,00
Addestramento all'uso	Nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 30,00
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza di livello B	6h settimanali a €16,00; 24h mensili; 288h annuali x16,00 = €4608,00 annui

Tabella n°2: costi sociali e finanziari della lavatrice

FORNO:

Tecnologia: Forno	Costo: € 741,22
Addestramento all'uso	1 ora da parte dell'educatrice per insegnare come utilizzarla una tantum
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 37,061
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza di livello A	1h mensile a € 13,00; 12h annuali x13,00 = €156,00 annui

In assenza di intervento

Tecnologia: Forno normale	Costo: € 550,00
Addestramento all'uso	Nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 27,50
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza di livello B	1h settimanale a €16,00; 4h mensili; 48h annuali x16,00 = €768,00 annui

Tabella n°3: costi sociali e finanziari del forno

PIANO COTTURA:

Tecnologia: Piano cottura	Costo: € 970,40
Addestramento all'uso	30' da parte dell'educatrice per insegnare come utilizzarla una tantum
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 48,52
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza	

In assenza di intervento

Tecnologia: Forno normale	Costo: € 400,00
Addestramento all'uso	Nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	Manutenzione = 5% del prezzo d'acquisto € 20,00
Altri servizi	Nessun costo
Assistenza di livello B	6h settimanali a €16,00; 24h mensili; 288h annuali x16,00 = €4608,00 annui

Tabella n° 4: costi sociali e finanziari del piano cottura

(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

utente				Durata clinica	10	
soluz.alternativa				Durata tecnica	10	
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese	spese
Anno 1	investimento	3.351	1.910			
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 2	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 3	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 4	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 5	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 6	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 7	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 8	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 9	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
Anno 10	investimento					
	esercizio	168	96			
	servizi					
	assistenza	468	14.592			
-VALORE RESIDUO						
TOTALI		Costo Intervento 9.711	C. non intervento 148.110	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		-139.079	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			

Tabella n° 5: Calcolo del costo sociale aggiuntivo

10.2 Accesso ai fondi pubblici

Il progetto in atto prevede, per quanto riguarda gli elettrodomestici:

- IVA agevolata del 4% in base alla Legge 28 febbraio 1997, n. 30 (Giacobini, 2002).

Presentazione della domanda:

Al momento dell'acquisto l'acquirente deve presenta al venditore:

- Certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'ASL competente (è da ritenersi valido sia il certificato di invalidità civile che il certificato di handicap rilasciato ai sensi della Legge 104/1992);
- Prescrizione autorizzativa, in copia originale, redatta da un medico specialista dell'ASL di residenza.

Per quanto riguarda la casa, Claudia e Giorgio hanno stipulato un mutuo di £80.000.000 (€ 41.316,55) facendo richiesta delle agevolazioni finanziarie e accesso alla prima casa:

- Agevolazione finanziaria e accesso alla prima casa.
Politiche Regionali per la famiglia
B.U. del 10/12/1999, n. 49, 1° suppl. ord.
Modificata con L.R. del 28/03/2000, n. 19, e L.R. 2 febbraio 2001, n.3.

I disabili possono godere delle agevolazioni concesse a tutti i contribuenti e cioè di dedurre in sede di denuncia annuale dei redditi gli interessi sui mutui eventualmente contratti con le banche per la realizzazione o l'acquisto di prima casa. (Giorgio e Claudia hanno stipulato un mutuo di € 41316,55 presso una Banca. Il contributo Regionale per le giovani coppie prevede un rimborso in un'unica soluzione di € 4474,85).

Per quanto riguarda il cane guida le agevolazioni esistenti sono:

- La legge n. 376 del 1988 prevede la gratuità del trasporto dei cani guida sui mezzi pubblici e il diritto di accesso degli stessi in tutti gli esercizi pubblici.
- E' prevista la possibilità di detrarre dal reddito ai fini IRPEF una cifra forfetaria pari a L.1.000.000 (Euro 516,45) le spese sostenute per il mantenimento del cane guida.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Il progetto, attualmente in pieno sviluppo, è iniziato con una richiesta generica di aiuto da parte di Claudia nel portare a compimento la casa in costruzione. Normalmente nel lavoro di educatrice poter progettare piani d'intervento significa identificare e ascoltare un bisogno, porre attenzione a guidare, verificare e modificare il progetto tenendo sempre sotto controllo i possibili fenomeni di cambiamento.

Il lavoro di consulenza è composto da tre fasi fondamentali, la fase progettuale, la fase attuativa e la fase di verifica (Andrich 1996), difficilmente distinguibili così chiaramente.

Dopo i primi incontri con Claudia, che potrei considerare di consulenza, ho iniziato ad identificare l'obiettivo di questo lavoro ed in seguito i bisogni espressi.

Per prima cosa sono emersi il forte desiderio di autonomia ed il forte desiderio di realizzarsi come moglie.

Il fatto che Claudia fosse molto interessata e motivata ai cambiamenti ha facilitato il mio compito nella fase di formulazione della risposta. Infatti, dopo aver effettuato la ricerca delle soluzioni possibili attraverso la banca dati SIVA ed internet ho esposto a Claudia le alternative possibili fino ad arrivare ad una discussione e quindi identificazione della soluzione adeguata.

E' stato possibile evidenziare la differenza di costi fra il progetto in atto e il caso in cui il progetto non fosse stato intrapreso, esprimendo una forte riduzione dei costi nel tempo, ma soprattutto un buona riduzione dell'assistenza da parte dei familiari o chi per loro.

Purtroppo i risultati non sono ancora verificabili, poiché la casa è quasi terminata, ma i mobili verranno consegnati un mese prima del matrimonio.

Sicuramente vedere Claudia soddisfatta del lavoro fino ad ora svolto mi rende molto felice, ed inoltre, mi sono accorta con soddisfazione di essere professionalmente cresciuta.

12. BIBLIOGRAFIA

Andrich R: *Consigliare gli Ausili*. Milano: Pro Juventute, 1996

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SIVA-CAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno per le persone disabili*". Milano: Pro Juventute, 1998.

Andrich R, Porqueddu B :*Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol.26 n.3/1990. Torino: Minerva Medica, 1990.

Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988

Bucciarelli P: *Dispense del Corso di Perfezionamento in Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale di persone disabili*. Milano, 2001.

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'Autonomia, Linee Guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999.

Giacobini C: *I sussidi tecnici ed informatici*. Mobilità anno 4 n. 24 (2002).

Vico G: *Handicap, diversità, Scuola*. Brescia: La Scuola, 1994

Von Prondzinski S: *Dispense del Corso di Perfezionamento in Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale di persone disabili*. Milano, 2001.

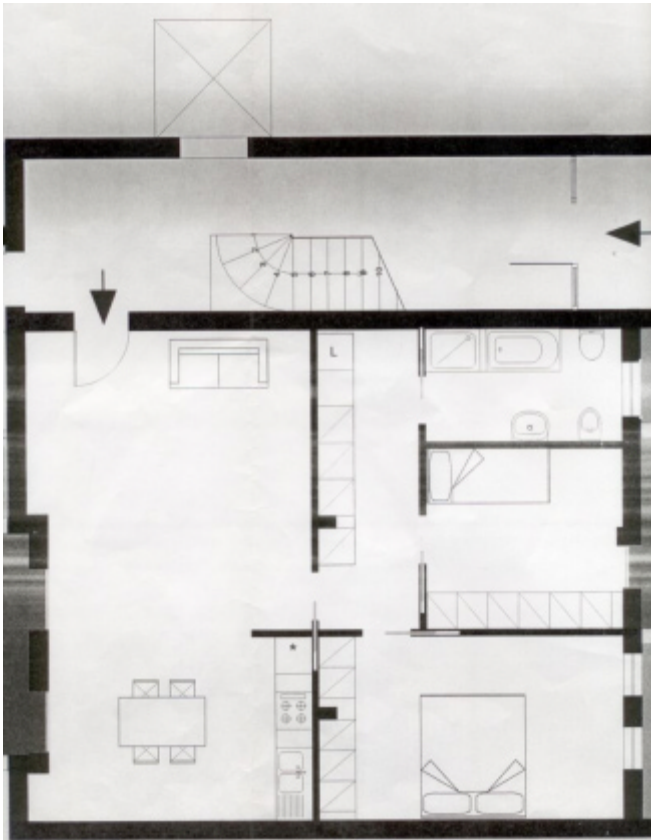
Zanobini M, Usai M: *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. Milano: Franco Angeli, 1995

<http://www.asphi.it>

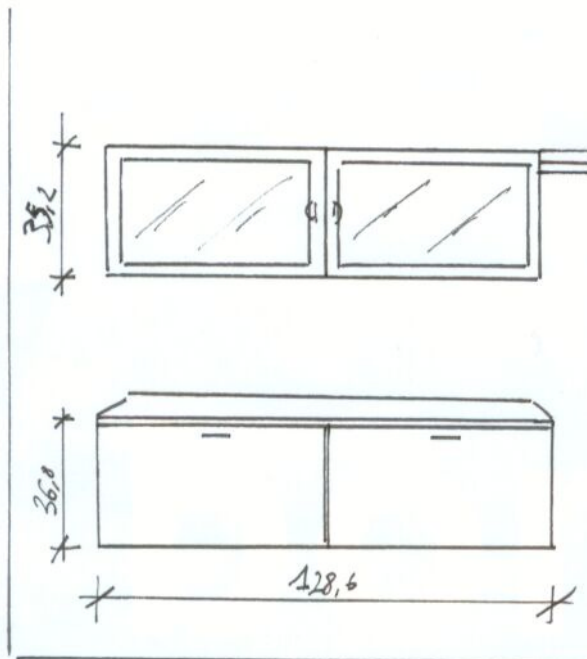
<http://aniomap.4net.com>

<http://www.nonvedenti.it>

ALLEGATO Documentazione Grafica



Piantina dell'appartamento



Disegno del mobile sospeso del soggiorno