



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2005/2006

Strumenti e metodologie per la riabilitazione visiva: l'esperienza del CERVI di Alessandria

CANDIDATO: Michela Guani

Tipo di Elaborato: progetto di intervento sul territorio

Abstract. *L'Elaborato propone un progetto di organizzazione di un centro di documentazione e consulenza per gli ausili ai non vedenti e ipovedenti medio lievi e gravi. Tale centro è pubblico e al servizio della provincia di Alessandria e Asti. A partire da una rilevazione dei bisogni degli utenti e del territorio, il progetto arriva ad una previsione di assegnazione di risorse umane e materiali. L'obiettivo è quello di offrire sia agli utenti sia agli operatori una consulenza che permetta di rispondere in maniera rapida ed efficace ai bisogni del territorio. Il Centro Cervi si rende opportuno nell'ambito territoriale dell'ASL AL e AT non solo per offrire un servizio di qualità alla persona con disabilità visiva e a tutti coloro che vi ruotano attorno (dai famigliari agli operatori), ma anche per ottimizzare le risorse dei vari Distretti. Questo è possibile riorganizzando i percorsi che vanno dalla prescrizione alla fornitura e rendendo l'utente protagonista dei suoi desideri di risveglio sociale, grazie ad un servizio veloce, competente ed efficiente anche in termini economici.*

Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich

1. Sintesi del progetto

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che esistono oggi nel mondo circa 37 milioni di persone non vedenti e 124 milioni di ipovedenti. In Italia:

- vi sono circa 350 mila ciechi e più di 1 milione e mezzo di ipovedenti, questi ultimi in rapida crescita per l'avanzamento della vita media.
- Solo il 30% dei bambini viene visitato alla nascita.
- Più del 30% degli alunni di scuola elementare non è mai stato sottoposto ad una visita oculistica.
- Circa 1 milione di persone è affetto da glaucoma e la metà circa non ne è a conoscenza.
- Si stima che circa il 5-10% della popolazione sopra i 75 anni sia affetta da degenerazione maculare senile.

Gli enti prioritariamente preposti ad occuparsi di tale problematica sono le ASL, l'ASO e l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (UICI). Nella Provincia di Alessandria questi enti da anni collaborano per offrire un buon servizio. L'idea che ha portato all'apertura del **Centro Cervi** nasce nel 2005. Gli operatori sanitari e sociali che nel territorio alessandrino si occupano di non vedenti erano soliti trovarsi presso l'UICI per discutere dei possibili miglioramenti al servizio che il territorio offriva.

Grazie all'analisi fatta dai medici e dal personale dell'UICI si è arrivati a comprendere di dover prevedere un servizio integrato che potesse essere veloce e di agevole utilizzo, al contrario dei già esistenti servizi che prevedevano una burocrazia interminabile e perdite di tempo inutili, che potesse permettere ai pazienti di venire a conoscenza degli ausili esistenti e che la prescrizione e l'uso di tali ausili potessero essere monitorati da personale apposito.

Questa esigenza condivisa da tutti ha spinto l'ASL, l'ASO e l'UICI a presentare il progetto del **Centro Cervi** che l'11 settembre 2006 ha visto la sua apertura. Esso nasce con lo scopo di offrire ad utenti ipovedenti, ossia con Visus inferiore ai 3/10 e ai non vedenti, l'ausilio scelto tra i molteplici attualmente disponibili; ma soprattutto la progettazione e lo sviluppo di un percorso di riabilitazione che metta l'utente nella condizione di saperlo utilizzare al meglio, ottenendo i migliori risultati possibili dall'ausilio prescritto.

La completezza dell'intervento sanitario consiste infatti nell'equilibrio tra la cura, la riabilitazione e, naturalmente, la prevenzione. Questo principio vale particolarmente nel campo delle patologie visive, in cui, dopo l'espletamento delle cure mediche possibili, resta alto in molti casi, e sinora spesso poco soddisfatto, un bisogno riabilitativo e di supporto per il miglior adattamento del paziente alla vita quotidiana.

Gli obiettivi che il **Centro Cervi** si prefigge sono pertanto:

- Monitorare trimestralmente l'andamento qualitativo e quantitativo del Centro al fine di migliorare il servizio che esso offre agli utenti.
- Facilitare la conoscenza e l'accesso a tutti i servizi presenti sul territorio per le persone sia ipovedenti sia non vedenti.
- Aiutare gli utenti nel disbrigo di pratiche burocratiche.
- Permettere ad ogni utente di usufruire di tutti gli ausili esistenti per utilizzare al meglio le residue capacità visive.
- Permettere ad ogni utente di usufruire del supporto psicologico per affrontare la difficile problematica dell'accettazione del problema.
- Fornire agli utenti tutti gli ausili per migliorare e sviluppare la propria autonomia.
- Permettere di costruire una rete di operatori che si faccia carico, da tutti i punti di vista, della problematica inerente l'ipovisione e la cecità.
- Aiutare le famiglie di disabili visivi con supporto psicologico e socio-assistenziale

Al centro **Centro Cervi** lavorano le seguenti figure: oculista, ortottista, neuropsichiatra, psicologa, assistente sociale, operatore dell'UIC, tifloga, istruttore di orientamento e mobilità, tecnico informatico e insegnante Braille.

L'impatto che il Centro ha avuto sugli utenti è stato molto buono. Questa valutazione è basata sui ripetuti colloqui con gli utenti attraverso i quali è emerso che la positività del Centro risiede nella

competenza, nella velocità (tempo medio di risposta dal primo contatto dell'utente: una settimana) e nell'efficacia (conformità della soluzione proposta alla domanda) dei progetti proposti.

Ovviamente l'equipe che opera in questo servizio si incontra con regolarità per portare miglioramenti al servizio tenendo conto dei suggerimenti degli utenti.

Un alto grado di efficacia – riscontrata attraverso il monitoraggio a breve e lungo termine – risiede nel fatto che gli ausili non vengono solo prescritti, ma dopo averli scelti insieme, viene dato modo agli utenti di provarli e viene successivamente monitorato l'uso autonomo nella quotidianità.

Grazie ad articoli su giornali locali e volantini distribuiti dall'UICI e dalle ASL tale Centro ha potuto farsi conoscere ed oggi, dopo due anni dall'apertura, anche apprezzare. L'apprezzamento deriva dalla soddisfazione dimostrata dagli utenti e dall'aver velocizzato pratiche prima molto lunghe.

2. Premesse teoriche.

Fondamenti della riabilitazione visiva

La riabilitazione visiva è finalizzata a permettere al paziente ipovedente il massimo sfruttamento del proprio residuo visivo. Secondo Von Prondzinski (2006) “*..la riabilitazione è 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...*”. I momenti di base sono sostanzialmente due:

- Il primo è costituito dalla amplificazione ed attivazione dello stimolo eccitante la retina mediante l'ingrandimento delle immagini a mezzo di sistemi ottici, la proiezione con sistemi prismatici dello stimolo su aree retinee funzionanti, l'elaborazione elettronica delle immagini adeguando il contrasto, il colore, le dimensioni, in base alla tipologia del deficit visivo.
- Il secondo, di pertinenza neuro fisiologica, è volto ad amplificare le proiezioni corticali delle aree retiniche residue potenziando nel contempo le sequenze cognitive.

Noi di fatto vediamo col cervello; a livello fisiologico l'occhio trasmette alla corteccia frammenti significativi del mondo esterno rilevati per mezzo di un vero e proprio scanning delle immagini secondo linee guida specifiche. Questi frammenti inseriti negli ologrammi cerebrali della memoria visiva permettono la ricostruzione cosciente dell'immagine. Mediante la stimolazione neuronale tali fenomenologie neurofisiologiche possono essere significativamente potenziate grazie alla plasticità cerebrale che permette riarrangiamenti sinaptici.

È importante sapere che anche il cervello anziano mantiene un elevato grado di plasticità. La combinazione di ausili ottici ed elettronici, di training percettivo-cognitivi e degli assoggettamenti a biofeedback, si dimostra in grado di permettere, nella maggioranza dei casi, risultati importanti con significativi recuperi di autonomia capacità operativa. Il training percettivo-cognitivo è poi fondamentale nel trattamento dell'ipovedente, che gli permette di raccogliere ed elaborare pezzi di un puzzle visuale incompleto traducendoli in concetti di forme basilari di riferimento su cui inserire le esperienze visive, tattili, uditive successive.

Altra tappa fondamentale è la valutazione precisa del **residuo visivo per lontano e per vicino**.

Il **visus per lontano** è un momento di grande sofferenza per il paziente, che vede la lettera presentata distorta, che la vede con un tempo di latenza allungato, che non coglie differenze tra una lente e l'altra, e si sente incalzato dalla domanda del medico: vede meglio così o così? Bisogna tenere conto di questo stato d'animo, rassicurare il paziente della propria disponibilità di tempo per lui, e in caso di visus inferiore a un decimo, è bene effettuare l'esame a metà distanza. Durante la prova le lenti verranno aumentate o diminuite di una diottria. Infatti la sua sensibilità maculare difficilmente riuscirebbe a percepire differenze inferiori.

Una volta determinata con molta precisione l'acuità visiva per lontano si passerà alla valutazione di quella per vicino. I nostri pazienti, per la maggior parte affetti da maculopatia, presentano un **visus per vicino** molto basso. Il loro principale rammarico e quindi il loro obiettivo primario è il recupero della capacità di lettura. Approfondiamo pertanto nei dettagli la riabilitazione alla lettura e scrittura. Normalmente esiste un occhio con cui il paziente vede meglio (o meno peggio): tutti gli sforzi si concentreranno su questo occhio.

E' molto importante, a questo punto, esaminare il campo visivo del paziente e in particolare il tipo di *scotoma centrale*. Esistono oggi tecniche sempre più precise e raffinate per mappare lo scotoma o i piccoli scotomi che rendono impossibile lo svolgersi della lettura e che rappresentano il vero problema per il riabilitatore. Accenno appena alla microperimetria con oftalmoscopio a scansione laser, che consente di quantificare sede e stabilità della fissazione in un rapporto diretto (etopograficamente localizzato) con le lesioni anatomiche visibili oftalmoscopicamente.

E' facilmente comprensibile che uno scotoma centrale relativo sia molto più semplice da compensare che non uno scotoma assoluto. Basterà puntare sull'ingrandimento e sul maggior contrasto del testo di lettura e il paziente potrà leggere continuando ad utilizzare la sua fissazione maculare. Non è così quando lo scotoma centrale è assoluto. Per poter leggere il paziente dovrà utilizzare una zona di fissazione eccentrica, che potrà trovare nel tempo spontaneamente o con l'aiuto guidato del riabilitatore. Nei primi tempi della malattia la nuova localizzazione retinica è molto instabile ed è possibile con opportuni esercizi aiutare il paziente a fissarla nella sede più idonea della sua retina. Si sa che la sede migliore per la nuova fissazione si trova nel settore verticale preferibilmente superiore rispetto al testo di lettura. Infatti lo svolgimento normale del processo di lettura avviene lungo un asse orizzontale.

Se il paziente impara a leggere fissando sopra la riga, sposterà il suo scotoma sull'asse verticale, lasciando libero un corridoio di lettura orizzontale. Nella pratica ambulatoriale noi usiamo metodiche molto semplici, ma molto utili per valutare la sede e la stabilità della LRP e per avere informazioni pratiche sulla presenza di piccoli scotomi che rendono difficile la lettura scorrevole di un testo.

Secondo la "scuola americana" la riabilitazione deve avvenire nel rispetto della pseudofovea scelta dal paziente spontaneamente, qualunque sia la sua posizione. Secondo la "scuola nordeuropea" invece, è importante decentrare la sua fissazione verso l'alto e riabilitare il paziente ad una localizzazione retinica diversa da quella spontanea, se quest'ultima non è sull'asse verticale. Forse la posizione migliore o, a mio parere, quella di maggior buon senso, potrebbe essere di utilizzare la LRP scelta dal paziente quando è già stabilizzata, limitandosi a forzare la sede della LRP quando è ancora instabile o troppo sfavorevole alla lettura. La lettura di un soggetto normale avviene grazie a movimenti nistagmiformi sull'asse orizzontale e alla percezione simultanea di più lettere che precedono eseguono il punto di fissazione. Si ha bisogno di percepire 4 o 5 lettere a sinistra di questo punto e circa 10-15 lettere a destra di esso, con successive fissazioni che avvengono alla velocità di circa 1/6 di secondo. Nel paziente ipovedente tale processo è alterato sia per lo scotoma (centrale o periferico) o per le amputazioni del C.V. di diversa entità e localizzazione, sia per una generalizzata riduzione della sensibilità retinica, per cui a livello corticale il segnale che giunge attraverso le vie ottiche dalle aree retiniche degenerate, è molto ridotto o poco chiaro. Numerosi studi hanno però evidenziato che anche nel soggetto adulto è presente un potenziale di plasticità corticale. La plasticità neuronale rappresenta la base neurofisiologica della riabilitazione visiva: essa permette l'adattamento allo scotoma centrale, l'individuazione automatica della o delle aree retiniche preferenziali e quindi l'elaborazione spontanea o guidata di nuove strategie di fissazione.

Questo è in sintesi il compito dell'oculista del Centro: accompagnare il paziente in questo processo di vicarianza delle funzioni inutilizzabili, scegliendo con lui e per lui i migliori percorsi alternativi. Gestire la casa e la famiglia, sbrigare commissioni, avere cura della propria persona, andare a scuola o al lavoro e fare una passeggiata sono solamente alcune tra le innumerevoli azioni che fanno parte della quotidianità. Benché anche il disabile visivo, come tutti, abbia questi diritti-doveri, non sempre ha la possibilità di provvedere in prima persona a se stesso e a muoversi autonomamente e libero.

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.

Cecità ed ipovisione possono pregiudicare l'autonomia personale e le capacità di orientamento e mobilità perché compromettono la possibilità di rilevare informazioni a lunga distanza e quindi di apprendere per imitazione nonché di modulare anticipatamente i propri comportamenti in riferimento ai segnali ambientali. E' importante che le figure parentali ed educative professionali chiariscano a loro stesse (ciascuno per il ruolo che gli compete) ciò che è specifico della minorazione visiva e ciò

che, invece, deve essere ricondotto a valenze psico-emotive e socioculturali così da non indurre modelli educativi passivanti che limitano fortemente la possibilità di crescere autonomi ed indipendenti. Ecco perché spesso *“La cecità di un individuo diventa un affare di famiglia. Ogni membro della famiglia, in qualche modo, è costretto a condividere la malattia del singolo”* (Winkler, 1975 p. 19); e *“a seguito di una cecità traumatica o degenerativa, tutti i ruoli familiari si riorganizzano e nella persona affetta si può insinuare il timore di non essere capito e accettato da chi gli sta intorno”* (Crews e Frey, 1993; Winkler, 1975).

E' noto che l'accettazione della disabilità avviene dopo un travaglio sociologico molto diverso a seconda dell'età in cui questo si presenta. Tale disabilità impone di per sé alcune importanti privazioni *“la riduzione di sicurezza psicologica, di abilità di base, nell'accessibilità alla comunicazione, nella consapevolezza immediata degli accadimenti, nello status, oltre ad eventuali danni fisici e/o psicologici”* (Carroll, 1961). A ciò si somma, nel caso dell'insorgenza nell'arco della vita, un lungo e faticoso periodo di adattamento alla nuova condizione (Vander Kolk, 1981). *“Non ci sono dubbi che chi perde la vista dopo averla utilizzata per un certo numero di anni, debba attraversare un periodo di adeguamento alla nuova situazione a cui il cieco dalla nascita non deve sottostare”* (Turan e Trent, 1997).

Definizione legale di cecità

La recentissima legge 3 aprile 2001, n. 138 *“Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici”* all'Art. 1. così chiarisce i propri intenti. *“La presente legge definisce le varie forme di minorazioni visive meritevoli di riconoscimento giuridico, allo scopo di disciplinare adeguatamente la quantificazione dell'ipovisione e della cecità secondo i parametri accettati dalla medicina oculistica internazionale. Tale classificazione, di natura tecnico-scientifica, non modifica la vigente normativa in materia di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.”*

Da una prima lettura di quanto riportato emerge chiaramente come le minorazioni visive siano un'entità non univocamente definita e, come sarà esemplificato più oltre, neppure in maniera unidimensionale: per la prima volta in Italia, infatti, viene proposto il campo visivo come criterio diagnostico da affiancare all'“acuità” tradizionalmente utilizzata. Negli articoli successivi, il legislatore offre dei criteri tecnico scientifici per la discriminazione di due livelli di cecità e 3 gradi di ipovisione:

Ciechi totali :

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

Ciechi parziali:

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

Ipovedenti gravi:

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

Ipovedenti medio-gravi:

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

Ipovedenti lievi:

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

Dobbiamo quindi considerare il C.V. come un parametro fondamentale nel progetto riabilitativo. In base a questo possiamo suddividere i pazienti in 4 gruppi.

Le patologie principali

Pazienti con SCOTOMA RELATIVO e fissazione centrale (Es. Edema maculare nelle R.D.).

Il problema è una ridotta funzionalità maculare, una bassa acuità visiva e una ridotta sensibilità al contrasto. Per questo gruppo è sufficiente un adeguato ingrandimento e un contrasto migliore ottenuto con la giusta illuminazione ed eventuali fin selettivi.

Pazienti con SCOTOMA ASSOLUTO CENTRALE e funzione maculare assente.

Si verificano tre fasi successive:

- 1) incapacità di fissazione
- 2) fissazione eccentrica (L.R.P.) instabile
- 3) Fissazione eccentrica stabile spontanea o dopo riabilitazione

Per questo pazienti è molto importante valutare i perimetri delle isoptere che delimitano lo scotoma centrale ai fini dell'ingrandimento e della localizzazione retinica preferenziale. Dopodiché si procederà al progetto riabilitativo.

Pazienti con SCOTOMA ASSOLUTO CENTRO-PARACENTRALE.

Questi pazienti, pur avendo una funzione toveale ancora conservata presentano una grossa difficoltà nella lettura perché nella stessa parola alcune lettere non sono percepite e altre sì. La comprensione del testo diventa impossibile per la lentezza con cui le parole vengono decifrate. Bisogna sapere che sotto le 20 parole al minuto non è possibile effettuare la LEI (lettura di un testo).

Pazienti con grave RESTRINGIMENTO TUBULARE del C.V. periferico

In questo gruppo (che comprende pazienti con degenerazioni tapeto-retiniche e glaucomi avanzati) è necessario individuare il minimo ingrandimento necessario e la lettura dovrà avvenire tramite scorrimento del testo. E' però necessaria la percezione simultanea di almeno 5 lettere.

Il sistema dello scorrimento del testo viene utilizzato anche negli ipovedenti affetti da nistagmo (p. es. gli albin); in questi pazienti è necessario ricercare la posizione di blocco del nistagmo e utilizzare il minimo ingrandimento necessario. Si insegnerà loro a leggere in quella posizione, tenendo gli occhi fissi e facendo scorrere il testo.

Altro fattore importante da considerare nella riabilitazione visiva è la *sensibilità al contrasto*, su cui non mi dilungherò, ma sulla quale gioca un ruolo fondamentale l'illuminazione usata per la lettura. Una buona illuminazione migliora il contrasto del testo di lettura. A parità di ingrandimento il paziente vede sicuramente meglio caratteri con contrasto maggiore, ma uno sfondo troppo chiaro e iperiflettente potrebbe creare problemi di abbagliamento e quindi per ogni paziente bisogna testare qual è la situazione di maggior confort. In generale l'illuminazione migliore è data da una lampada al neon a luce fredda a contrasto di fase, che riduce al massimo l'effetto flicker. E' sempre bene, però che la stanza abbia una illuminazione di fondo. In alcuni pazienti l'uso di filtri selettivi si è rivelato di grande aiuto oltretutto per lontano anche per la lettura.

A questo punto per il singolo paziente viene proposto il progetto riabilitativo. Visto il C.V. e determinata la sede della sua nuova fissazione (LRP) gli verranno insegnate le tecniche di lettura adeguate. Vista l'entità del suo residuo visivo viene determinato l'ingrandimento necessario per la lettura dei caratteri di stampa. Esistono formule apposite, $\text{Ingrandimento} = \text{acuità visiva auspicabile I}$

acuità visiva riscontrata. Poiché è stabilito che per leggere i caratteri della stampa è sufficiente avere 4/10, al numeratore della frazione sostituiremo questo valore e al denominatore metteremo l'acuità visiva del paziente. Vista la sua sensibilità al contrasto e la facilità all'abbagliamento, si insisterà sulla necessità di un'adeguata illuminazione anche a casa, con le caratteristiche di cui abbiamo già parlato. Si iniziano le sedute di riabilitazione usando parole ingrandite di difficoltà crescente su fogli bianchi che il paziente porterà a domicilio per esercitarsi da solo e su cui, a margine, segnerà le difficoltà riscontrate (p.es.: non riconosco le "t" oppure le "g"; non riesco a leggere le lettere interne, o non posso leggere le ultime lettere delle parole più lunghe).

Noi preferiamo ingrandire le parole anziché prescrivere subito l'ausilio ingrandente. La prescrizione viene fatta al termine del percorso o comunque in una fase più avanzata, sia per motivi economici, sia per confermare nel tempo la validità dell'ingrandimento trovato. E' comunque importante pretendere dal paziente la quotidiana applicazione alla lettura per 30 minuti al giorno.

Soprattutto occorre l'aiuto per *"affrontare la vita anche quando sorgono delle difficoltà dovute a situazioni impreviste che possono creare disagi di vario tipo. Non basta svolgere da soli meccanicamente quelle determinate azioni che ci sono state insegnate. Vuol dire invece sapersi adattare, saper reagire ed agire in tutte le situazioni, anche quelle nuove, mai affrontate prima"*. (ANIOM, 1996, p.61)

Non è necessario applicarsi per tempi più lunghi. L'occhio si stancherebbe e non renderebbe al meglio. Occorre poi ricordare che le sedute di riabilitazione non possono essere intraprese immediatamente dopo un trattamento fotocoagulativo, terapia fotodinamica o a causa dell'edema retinico dovuto alla reazione infiammatoria.

A fronte di queste problematiche, oltre agli interventi propriamente terapeutici, è fondamentale mettere a disposizione degli utenti strumenti adeguati per l'autonomia quotidiana; da qui il concetto di *"un sistema di assistenza protesica che deve offrire ausili tecnici appropriati e di buona qualità a coloro che ne abbisognano e quando ne necessitano. Allo stesso tempo il sistema deve ottimizzare il rapporto tra costo ed efficacia, ridurre le barriere economiche per gli utenti e le aziende e minimizzare i costi amministrativi. Infine un buon sistema deve essere capace di adattarsi all'evoluzione dei bisogni individuali, al mercato, alle caratteristiche demografiche, e deve essere capace di mettere a frutto il più possibile gli sviluppi tecnologici"* (Andrich, 1996 pag. 7).

3. Contesto

Il Centro di Ipovisione è una struttura specializzata sorta per occuparsi di pazienti con minorazioni visive non correggibili coi comuni occhiali e non suscettibili di terapia medica o chirurgica. Si tratta in sostanza di un particolare *ambulatorio oculistico* a cui afferiscono pazienti inviati da altri oculisti e quindi in un certo senso, "selezionati".

Pertanto l'oculista del Centro si trova ad affrontare una situazione psicologicamente particolare come è quella di visitare una persona con un grave disabilità visiva, che spesso è stato accertato da poco tempo, a relazionarsi con lei, vagliare la sua attuale capacità visiva e valutare se esistono possibilità di recupero.

La prima visita nel Centro di Ipovisione rappresenta sicuramente il primo gradino di un percorso riabilitativo in cui si intrecciano tematiche multiple e familiari che danno l'avvio ad un progetto comune d'equipe. Ecco perché non solo il medico oculista, ma anche lo psicologo, l'ortottista, il riabilitatore, il tiflogo, l'operatore dell'UICI devono conoscere e supportare lo sforzo e le difficoltà che verranno incontrate dal paziente ipovedente o non vedente. Nel Centro, la maggior parte degli utenti è rappresentata da anziani con degenerazione maculare; in parte minore sono però presenti anche pazienti in età adulta con patologie risalenti all'infanzia o alla nascita retinite pigmentosa, glaucoma e Amaurosi di Leber.

In genere questi ultimi hanno già superato il trauma della minorazione e si presentano quindi con un atteggiamento collaborativo e responsabile. Molto diverso è lo stato d'animo di un paziente anziano a cui è stato comunicato un problema visivo grave senza speranza di cure. Lo psicologo vi ha già parlato con competenza del percorso più o meno obbligato che una persona affronta prima di giungere all'accettazione della disabilità visiva. E' un percorso di grande sofferenza, acuito in modo particolare dalla fragilità che avverte l'anziano nella sua condizione di declino. Noi non siamo abituati a gestire

gravi conflitti psicologici, ma in un Centro d'Ipovisione è necessario affinare la nostra sensibilità per valutare con il colloquio preliminare la tappa psicologica a cui è giunto il paziente. Sono possibili infatti stati d'animo diversi: il paziente può essere pieno di rabbia e quindi aggressivo oppure depresso e quindi rinunciatario. Più raramente si presenterà il paziente consapevole e quindi collaborativo.

Se riusciamo a comprendere i sentimenti del paziente, si stabilirà un contatto di reciproca fiducia e il percorso riabilitativo può prendere l'avvio, altrimenti sarà necessario il supporto psico-terapeutico dello psicologo prima di poter iniziare la riabilitazione visiva mirata. Perché mirata? Perché per ogni singolo paziente è necessario stabilire con molta precisione gli obiettivi da raggiungere. Questo è un concetto molto importante da ricordare.

Gli obiettivi possono essere diversi da persona a persona. Ci sarà il paziente che desidera soprattutto raggiungere l'autonomia nella lettura, quello che vuole vedere la TV, quello che desidera riprendere a giocare a carte, o a cucire, cucinare, fare le parole incrociate e così via. Bisogna sempre tenere in primo piano quale è l'aspettativa prioritaria del paziente e lavorare per questo.

Altra tappa fondamentale è la valutazione precisa del residuo visivo per lontano e per vicino.

Il tempo ragionevole di attesa è di circa 2 o 3 mesi.

Le sedute di riabilitazione presso il Centro dovrebbero avere una cadenza settimanale e progredire gradualmente con esercizi più impegnativi.

E' molto importante, in una fase più avanzata, valutare la velocità di lettura ai fini della comprensione del testo. Pertanto quando il paziente arriva a leggere frasi di senso compiuto, bisogna conteggiare il numero di parole che legge nell'unità di tempo. Questo parametro è necessario, perché il numero minimo di parole lette al minuto non deve essere inferiore a 20 per una buona funzione di lettura. Quando il paziente è in grado di leggere autonomamente i caratteri da corpo 16-18 in giù si prescriverà l'ausilio necessario e si faranno ancora esercitazioni guidate di scrittura e riconoscimento di numeri. Al termine del training riabilitativo si continuerà a rivedere il paziente con una cadenza più dilazionata, ma sempre continuativa (ogni 6 mesi). Questo perché il paziente, fortemente motivato dai risultati raggiunti e dal senso di accudimento a cui si è abituato, mantiene un livello di autonomia visiva migliore di un paziente lasciato a se stesso con ausili adeguati ma senza il contatto rassicurante e stimolante del Centro d' Ipovisione. Il Centro, se è stato in grado di stabilire un rapporto di fiducia con il paziente, diventa il suo punto di riferimento, il controllo periodico, anche in assenza di ulteriori cali visivi, rassicura il paziente e la conferma della stabilità dei risultati ottenuti è la migliore iniezione di incoraggiamento, perché dal punto di vista psicologico la limitazione funzionale condivisa diventa meno invalidante e la psiche, si sa, gioca un ruolo fondamentale in tutti i processi di guarigione. In conclusione il ruolo del Centro di Ipovisione e di tutta la sua équipe è quello di accompagnare passo dopo passo il paziente ipovedente attraverso un cammino riabilitativo che solo a grandi linee può essere codificato, che per ogni paziente mostrerà linee di percorso diverse, personali e variegate, e può portare nella maggioranza dei casi ad un recupero visivo inimmaginabile solo alcuni anni fa.

Per una persona disabile il problema non è oggi l'assenza di strumenti tecnologici adeguati. Gli strumenti di per sé esistono, in problema è come renderli concretamente utilizzabili nella vita quotidiana superando le varie barriere legate alla loro identificazione, selezione, personalizzazione, training, assistenza tecnica nonché le barriere economiche (Andrich, 1996).

4. Situazione iniziale

Prima della nascita del *Centro Cervi* la fornitura degli ausili nel territorio era affidata in parte ai medici (ottico, ortopedico, fisiatra, neurologo, audiologo) della specialistica ambulatoriale convenzionata, operanti presso il poliambulatorio PATRIA di via Pacinotti ad Alessandria, ed in parte ricade già sui medici della ASO di riabilitazione.

L'iter per la concessione di ausili, ortesi e protesi prevede che l'utente munito di richiesta del medico di base si rechi presso l'ufficio protesi del distretto sanitario, che lo avvia a visita specialistica presso il poliambulatorio o l'Unità Operativa.

L'utente, effettuata la visita e ottenuta la prescrizione da parte dello specialista competente, deve recarsi presso un'Ottica convenzionata con l'ASL che a sua volta provvede a formulare il preventivo di spesa sulla base della prescrizione e delle tariffe previste dal Nomenclatore Tariffario Unico degli ausili.

Prescrizione e relativo preventivo di spesa devono, quindi, tornare all'ufficio protesico del distretto sanitario per le verifiche amministrative di legge ed il conseguente rilascio di autorizzazione alla fornitura.

A questo punto l'utente o chi per lui è autorizzato a tornare presso l'Ottica e, dietro presentazione della documentazione completa, ritirare il presidio prescritto, e infine presentarsi al collaudo presso il medico specialista, che talvolta coincide anche col medico prescrittore. Questi, verificata la congruità fra quanto inizialmente prescritto e quanto fornito all'utente, e verificata l'effettiva efficacia ed efficienza del presidio, può esprimere parere di collaudo favorevole. In alternativa, se non trovasse soddisfacenti le caratteristiche del prodotto fornito, o se queste non presentassero piena corrispondenza con quanto inizialmente prescritto può rinviare tutto all'Ottica per le opportune e necessarie modifiche.

Nel caso più fortunato l'iter si conclude, a collaudo favorevole ottenuto, con la restituzione del modello - ora interamente compilato - all'Ottica convenzionata, che se ne avvarrà per ottenere il pagamento da parte dell'ASL; nel caso meno fortunato l'utente sarà costretto a fare la spola tra lo specialista e l'Ottica sino al conseguimento del collaudo favorevole.

Appare quasi superfluo descrivere in dettaglio le mancanze di questo sistema così burocraticamente articolato. In ogni modo sarebbe opportuno evidenziare almeno un paio di punti praticamente e facilmente migliorabili.

La gestione delle visite specialistiche potrebbe essere unificata e razionalizzata consentendo così di raggiungere in prima istanza una auspicabile diminuzione dei tempi di attesa, oggi spesso superiori ai 10 giorni per l'effettuazione della prima visita specialistica, nonché alla riduzione del rischio di ritrovarsi, al momento della visita per il collaudo, di fronte ad uno specialista diverso da quello iniziale e che potrebbe anche non condividere interamente le scelte effettuate in precedenza dall'utente e del collega prescrittore e per questo porre l'utente nella spiacevole condizione di dover ricominciare l'intero iter dal principio.

Alla luce di questi dati analizziamo i principali difetti della catena che va dalla prescrizione alla fornitura all'interno della realtà della riabilitazione domiciliare delle ASL 19 20 21 22. Quando la prescrizione viene effettuata dallo specialista ospedaliero, spesso non viene fatta alcun tipo di analisi né sulla funzione che dovrà avere quel determinato ausilio, né sul contesto familiare abitativo in cui andrà a porsi, spesso con errori di valutazione. In secondo luogo, con una prescrizione generica dello specialista, ci si affida ad un ottico che nella maggior parte dei casi non aiuta il paziente nella scelta del proprio ausilio, ma una volta consegnata la pratica alla ditta fornitrice, l'utente si ritrova a domicilio l'ausilio consegnato da un fattorino che nella migliore delle ipotesi spiega brevemente le caratteristiche e il funzionamento dell'ausilio. Questo si traduce spesso in una difficoltà futura di utilizzo del presidio perché l'utente si ritrova con un sistema tecnologico per le mani senza avere una sufficiente preparazione per poterlo utilizzare a fondo, inoltre lo subisce come tutte le cure che gli sono state proposte, difficilmente lo sente come suo e lo usa volentieri, finendo poi con l'accantonarlo.

A livello di prescrizioni le cose migliorano leggermente dal momento che i prescrittori del **Centro Cervi** valutano soprattutto le richieste e le priorità dell'utente, utilizzando il colloquio come primo approccio. Emerge dunque prepotente l'esigenza di dover intervenire in modo positivo su questo anello di intervento, per garantire una migliore gestione del sistema e delle sue risorse, e in ultima analisi riportare al centro il vero protagonista che è sempre il paziente-utente. E ricordandosi che l'ausilio consonante "*deve mettere a proprio agio il paziente rispettandone le scelte e la personalità*" (Andrich 1988, pag. 19).

Dopo aver analizzato le principali problematiche che emergono dal momento della prescrizione fino alla consegna dell'ausilio occorre anche osservare che la spesa per gli ausili è pur sempre un capitolo importante delle uscite finanziarie dell'ASL.

L'Equipe

Al **Centro Cervi** lavorano le seguenti figure: oculista, ortottista, neuropsichiatra, psicologa, Assistente sociale, operatore dell'UICI, tiflogo, istruttore di orientamento e mobilità, tecnico informatico e insegnante Braille.

Leggi importanti, come la L104/92 per l'assistenza, l'integrazione ed i diritti dei soggetti portatori di Handicap, e la L. 284/1997 e la L 138/2001 per i provvedimenti a favore dei soggetti affetti da

ipovisione, colmano le lacune ancora esistenti, concretizzando il diritto del cittadino ad una salute intesa nella globalità dell'individuo, attraverso una corretta integrazione di interventi sanitari e sociali.

L'Ospedale S.S. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo reparto oculistica di Alessandria, in virtù della propria progettualità a favore delle persone con disabilità, e la particolare collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti (sez. Provinciale di Alessandria), è stata legittimamente designata per l'apertura e per l'attivazione di uno dei Centri di Quadrante previsti in Piemonte per l'ipovisione. E' stata poi stabilita una convenzione tra l'Azienda Sanitaria Ospedaliera di Alessandria e l'UICI per attività di collaborazione connesse al funzionamento del centro di Riabilitazione visiva istituito presso la S.O.C. Oftalmologia (incasso previsto € 140.000,00; spesa prevista per UICI € 16.167,00).

Con la Legge 284 del 28 agosto 1997 sono state adottate disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati.

L'ART 1 della suddetta legge stanziava specifiche risorse economiche destinate a finanziare iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione di centri per l'educazione e la riabilitazione visiva.

L'ART. 2 della medesima legge stabilisce che: *“Lo stanziamento di cui all'Art 1 è destinato, quanto a Lire 5.000 milioni, alle regioni per la realizzazione delle iniziative di cui al medesimo articolo, da attuare mediante convenzione con centri specializzati, per la creazione di nuovi centri dove questi non esistano ed il potenziamento di quelli già esistenti”*.

Con Decreto del Ministero della Sanità del 18 dicembre 1997, sono stati determinati i criteri di ripartizione dei fondi, nonché i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri specializzati.

Con DGR n 58-15266 del 30 marzo 2005, è stata istituita la rete Regionale per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva che vede l'ASO di Alessandria, Centro di Riferimento di 1° Livello per le ASL 19-20-21-22. La stessa Delibera specifica che i Centri di Riabilitazione Visiva redigono il progetto terapeutico –riabilitativo effettuano la rieducazione visiva e svolgono funzione di coordinamento e di indirizzo per gli interventi da attuarsi nell'ambito della vita, che vanno considerati a carico delle ASL e degli Enti Gestori dei Servizi Socio-assistenziali.

Tra i compiti del **Centro Cervi** sono individuati in particolare: l'addestramento all'uso degli ausili, la predisposizione del progetto integrato socio-sanitario finalizzato alle autonomie possibili nell'ambiente di vita, la predisposizione del progetto tiflopedagogico e la disponibilità di una ausilioteca per la prova e l'eventuale prestito d'uso provvisorio.

La Citata DGR dispone altresì che i centri possono avvalersi della collaborazione delle Associazioni presenti sul territorio. Con Determinazione n 315 del 20/10/2005 la Regione Piemonte ha assegnato Fondi per le Asl e l'ASO di Alessandria per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva ed in particolare a favore dell'ASO di Alessandria la somma di €140.000,00.

Con nota del 29 febbraio 2006, il Direttore della Soc Oftalmologia, chiedeva alla sezione provinciale di Alessandria dell'UNIONE ITALIANA CIECHI- ONLUS la disponibilità a collaborare per la realizzazione delle attività legate al Centro di Riabilitazione Visiva.

Con nota del 14/02/2006 il Presidente sezionale dell'UICI manifestava la disponibilità del proprio ENTE, mettendo a disposizione del Centro proprio personale altamente qualificato nel settore.

Il Progetto è stato inviato ai Direttori Regionali delle ASL n 19 20 21 22 con lettera protocollata n 7327 del 21/03/2006 ed illustrato nella riunione del 20-04-2006.

5. Bacino di utenza

Tabella 1

Distribuzione dei casi e degli accessi per tipo di patologia fascia di età e provenienza geografica

| REGIONE PIEMONTE PROVINCIA DI ALESSANDRIA | | | | | | | | | | | | | |
|--|--------------------------------------|-----------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------------|-------------------|------------|------------|------------|
| CENTRO DI RIABILITAZIONE VISIVA ADO DI ALESSANDRIA | | | | | | | | | | | | | |
| ANNO DI RIFERIMENTO: 2007 | | | | | | | | | | | | | |
| tab. 1 Distribuzione dei casi e degli accessi per tipo di patologia fascia di età e provenienza geografica | | | | | | | | | | | | | |
| Diagnosi principale | Codice ICD9 CM o ICD10(OMS) | NUMERO DI CASI | | | | | | | | NUMERO DI ACCESSI | | | |
| | | 0-18 ANNI | | 19-65 | | > 65 | | totale | | 0-18 | 19-65 | >65 | tot |
| | | Provenienza regionale | Provenienza extra regionale | Provenienza regionale | Provenienza extra regionale | Provenienza regionale | Provenienza extra regionale | Provenienza regionale | Provenienza extra regionale | | | | |
| AMD CON CV | 362.4 | | | 2 | | 34 | 2 | 36 | 2 | | 10 | 54 | 64 |
| AMD ATROFICA | 362.5 | | | 2 | | 21 | | 23 | | | 17 | 48 | 65 |
| DEGENERAZIONE MIOPICA | 367.1 | | | 5 | 1 | 13 | | 18 | 1 | | 8 | 30 | 38 |
| GLAUCOMA | 365.2 | | | 5 | | 3 | | 8 | | | 53 | 8 | 61 |
| RETINOPATIA DIABETICA | 362 | | | 4 | | 3 | | 7 | | | 4 | 3 | 7 |
| RETINITE PIGMENTOSA | 362.7 | | | 6 | | 2 | | 8 | | | 47 | 3 | 50 |
| STARGAT | 362.75 | 1 | | 4 | | | | 5 | | 2 | 24 | | 26 |
| OTTICOPATIE | 377.21 | | | 2 | | 2 | | 4 | | | 3 | 2 | 5 |
| DISTACCO DI RETINA | 361.9 | | | 2 | | 1 | | 3 | | | 4 | 1 | 5 |
| RETINOPATIA DEL PRETERMINE | 362.21 | 1 | | 2 | | | | 3 | | | 1 | 2 | 3 |
| DISTURBI NEURO SENSORIALI | | 49 | | | | | | 49 | | 52 | | | 52 |
| ALTRO | | 1 | | 6 | | 13 | | 20 | | 1 | 118 | 16 | 135 |
| TOTALE | | 51 | | 40 | 1 | 92 | 2 | 184 | 3 | 55 | 289 | 167 | 511 |

Tabella 2

Tipo di regime assistenziale nel quale vengono erogate le prestazioni

| Regime assistenziale | Numero di soggetti | Numero prestazioni |
|----------------------|--------------------|--------------------|
| Domiciliare | | |
| Ambulatoriale | 197 | 511 |
| Day hospital | | |
| Ricovero | | |
| Semiresidenziale | | |
| Residenziale | | |

Nell'anno 2005 sono stati seguiti dall'Unione Italiana Ciechi e ipovedenti circa 250 utenti di cui circa 50 casi ciechi assoluti e 200 ciechi parziali, su tutto il territorio della provincia di Alessandria.

Dal 2006 come servizio di Centro di Riabilitazione visiva, siamo stati chiamati ad intervenire anche per ottimizzare la gestione di alcuni ausili e soprattutto dell'addestramento. In particolare assieme all'A.S.O. di Alessandria, il servizio di riabilitazione funzionale sta collaborando alla stesura di un protocollo di cura e prevenzione delle malattie degenerative. Dall'inizio del 2006 ad oggi i casi che sono stati trattati dal Centro Cervi sono arrivati a 1011. In particolare:

Nell'anno 2006 sono state eseguite 37 prescrizioni di cui:

- 4 lenti sferiche di valore compreso tra 0.00 e +7.00
- 4 galileiani

- 2 coppie di filtri polarizzati (clip-on)
- 8 occhiali ipercorrettivi prismatici (tipo Fonda) riconducibili al codice Nomenclatore (binoculare Kepleriano da vicino)
- 8 lenti a doppietto acromatico
- 1 software ingrandente
- 3 sistemi ICR
- 6 videoingranditori da tavolo
- 1 videoingranditore portatil

Nell'anno 2007 sono state invece eseguite 48 prescrizioni di cui:

- 8 videoingranditori da tavolo
- 7 videoingranditore portatile
- 4 software ingrandente
- 5 lenti a doppietto acromatico
- 11 Orologi da polso tattile con funzionamento al quarzo
- 3 sistemi ICR
- 4 Lenti d'ingrandimento pieghevoli
- 6 Sintetizzatori vocali (apparecchiature collegabile al P.C. capace di riprodurre parole in lingua italiana a vocabolario illimitato ed in grado di leggere in voce il contenuto dello schermo in modalità testo).

6. Obiettivi

L'obiettivo generale del Centro è quello della riabilitazione del paziente ipovedente, conservando le potenzialità visive residue e ottimizzandone l'uso per il mantenimento della sua autonomia. Non si tratta quindi solo della scelta e della prescrizione dell' ausilio più adatto a seconda della patologia, del residuo visivo, delle attitudini personali del soggetto, ma soprattutto di insegnare all'utente ad utilizzare la nuova fissazione retinica per migliorare e potenziare l'utilizzo dell'ausilio prescritto.

In particolare, gli obiettivi che hanno portato alla creazione del *Centro Cervi* sono stati:

- 1) Dare risposte adeguate alle problematiche degli ipovedenti creando un unico servizio che possa racchiudere tutte le professionalità e le esperienze che organizzate insieme diano risposta alle domande e ai bisogni dei pazienti.
- 2) Andare incontro alle esigenze del territorio che vedeva sparsi in troppi servizi, non coordinati tra loro, gli operatori che si prendevano cura della problematica in questione.
- 3) Permettere agli utenti di aver prescrizione adeguate dei migliori ausili presenti e poter loro permettere di provarli insieme a personale qualificato.
- 4) Consentire agli ipovedenti di acquisire o ritrovare quell' indipendenza che la condizione di minorazione visiva può ostacolare o compromettere seriamente;
- 5) Permettere agli ipovedenti di compiere le operazioni legate al proprio ruolo sociale, ossia: per i bambini in età scolare, acquisire la capacità di leggere e scrivere al fine di raggiungere la migliore integrazione possibile; per gli adulti, consentire il reinserimento lavorativo in situazioni adeguate; sia per gli adulti che per gli anziani, favorire il mantenimento dello standard di vita condotto prima dell'evento causa di ipovisione.

7. Articolazione del progetto

7.1 Progettazione

La prima fase del progetto ha visto vari operatori del settore ospedaliero e dell'UICI incontrarsi per stabilire, attraverso lo studio delle esigenze territoriali, quale sarebbe stato l'intervento migliore per sopperire alle esigenze presenti in provincia di Alessandria. Ogni ente coinvolto nella progettazione ha esposto i punti di criticità e di forza del proprio operato e le esigenze dei propri pazienti.

Il **Centro Cervi** deve essere un *“un nucleo di competenze in grado di svolgere attività di divulgazione e di informazione nel settore degli ausili, nonché di dare supporto professionale personalizzato alla persona disabile, ai suoi familiari agli operatori che l'hanno in carico, nel momento in cui ci sono da affrontare le prospettive di un miglioramento della qualità della vita, che possono beneficiare dell'uso degli ausili”* (Andrich 1996, pag. 7).

Da questa definizione si deduce che occorrono innanzitutto le risorse umane: un gruppo di operatori professionalmente preparato, affiatato e con un metodo di lavoro valido.

Occorre quindi identificare una équipe di lavoro per avere le competenze necessarie a valutare e pianificare assieme all'utente ed ai suoi familiari il proprio progetto di autonomia. Essa dovrà presentare un equilibrio tra doti relazionali, competenza medica specialistica, competenza legislativa, competenza tecnica e socio-assistenziale. E' impossibile ritrovare tutto questo in un'unica persona e l'équipe multidisciplinare sembra essere la soluzione più valida.

All'interno del **Centro Cervi** si propone una équipe così formata:

- Oculista
- Ortottista
- Riabilitatore
- Tiflogo
- Operatore di Orientamento e Mobilità
- Operatore informatico
- Psicologo
- Assistente sociale
- Neuropsichiatra infantile
- Operatore dell'Unione Italiana Ciechi

Naturalmente non tutte queste persone dovranno necessariamente essere sempre presenti durante le normali attività del centro, ma dovranno essere disponibili secondo i casi e i programmi riabilitativi a mettere in campo le proprie conoscenze per una valutazione più corretta possibile. Si ritiene, infatti, che tutte le figure elencate concorrano a mantenere un alto livello di consulenza su delle specifiche aree che una persona sola non potrebbe certo coprire.

La riabilitazione visiva consiste nell'insegnare al paziente le strategie necessarie per migliorare le performances visive, la lettura rappresenta uno degli aspetti più importanti anche perché stimola una quantità di meccanismi cognitivi e nervosi molto complessi.

L'obiettivo che si vuole raggiungere è quello di riportare il paziente ad una discreta velocità di lettura tale cioè da permettere una buona comprensione del testo. La valutazione che viene attuata presso il nostro Centro propone l'utilizzo di testi con corpo di stampa cp10 poiché, è la dimensione di testo che come lettori incontriamo più frequentemente. Viene richiesto al paziente di leggere il testo per 3 minuti e, contando le parole lette, si rileva la velocità di lettura espressa in parole al minuto. Segue una verifica della comprensione del testo, poiché, come già detto, se troppo ridotta non consente un'utile assunzione delle informazioni.

Ai pazienti ipovedenti e non vedenti, dopo un'attenta anamnesi, viene offerta la possibilità di poter aderire a corsi individualizzati di autonomia e mobilità, di braille, di informatica e di poter usufruire di un'assistenza tiflotecnica, soprattutto nei casi di piccoli pazienti.

Idealmente i vari tipi di ausili visivi dovrebbero rispettare le seguenti condizioni :

- * Fornire la gamma di ingrandimenti più ampia possibile.
- * Assicurare un'elevata qualità dell'immagine a livello della retina.

* Non limitare la percezione del campo visivo.

L'importanza e l'attualità del **Centro Cervi** nascono da varie considerazioni di carattere epidemiologico e sociale. L'ipovisione è una condizione che colpisce più di uno su cento nell'intera popolazione, da varie ricerche si evince che esistono 11 milioni di ipovedenti in aggiunta ad 1 milione di non-vedenti e che il 60-80% della popolazione ipovedente può essere aiutata mediante ausili visivi.

7.2 Sede di lavoro

Innanzitutto si è dovuta individuare una sede consona, rappresentata per il nostro Centro dal Poliambulatorio "Gardella" che risponda ai criteri di tranquillità (per accogliere l'utente e metterlo a proprio agio per il dialogo e la consultazione della banca dati), e di accessibilità (perché si presume che i fruitori del servizio siano disabili).

Tale ambulatorio è già dotato di strumenti informatici facilmente collegabili in rete e di tutto l'arredamento necessario al buon funzionamento del centro, accessibile tramite l'utilizzo di ascensore perché situato al primo piano ed è facilmente raggiungibile anche dai mezzi pubblici ed ha un ampio parcheggio con posti riservati ai disabili.

L'Ambulatorio è di sei metri per quattro, situato in un contesto molto accogliente e nelle vicinanze degli sportelli Punto giallo e CUP. Troviamo già presente il seguente arredamento di base:

- Scrivania angolare su cui trovano posto computer collegato alla rete e telefono
- Due poltrone da ufficio tre sedie vari sgabelli
- Armadio per la conservazione dell'archivio cartaceo e delle schede valutative
- Lettino da visita
- Fotocopiatrice e fax nella stanza adiacente
- Computer con applicativi Microsoft Office su cui si faranno gli esercizi ortottici
- Sedie di attesa all'esterno dell'ufficio
- Vari strumenti ottici per la valutazione del visus, fondo oculare ecc.

Inoltre è presente una stanzetta adiacente da utilizzare per il magazzino ausili e per creare una piccola ausilioteca di base sfruttando i fondi del progetto regionale oppure con opportuni accordi di comodato d'uso con alcune ditte del settore. Questo spazio – con qualche adeguamento e qualche piccolo lavoro di ristrutturazione – potrebbe diventare in seguito uno spazio utile come salone di prova e ausilioteca più estesa. Comunque una dotazione di minima considerando l'utenza che siamo chiamati a soddisfare credo che debba comprendere gli ausili già citati in precedenza.

7.3 Orari

Considerando che nell'anno 2005 sono state effettuate circa 200 autorizzazioni nella sola ASL di Alessandria si pensa che occorrono due giornate alla settimana in cui il Centro debba essere operante. Si è arrivati a tale soluzione in conformità ad un semplice calcolo orario: un operatore che operi nel centro per due giorni alla settimana circa 630 ore annuali (mediamente 14,24 ore alla settimana) che moltiplicato per i due operatori presenti fanno circa 1260 ore che potrebbero coprire l'attività di consulenza e l'attività di refertazione, archiviazione e calcolo statistico delle pratiche da inviare poi alla Regione Piemonte, nonché l'attività di formazione e divulgazione necessaria per far conoscere il centro e farlo decollare sul piano dei numeri.

Questa naturalmente è una situazione ideale che può essere raggiunta gradualmente col tempo. Ed anche se nei primi tempi non si faranno consulenze molto numerose, tutto il lavoro di progettazione e sviluppo del servizio richiede molto tempo e preparazione: non si può improvvisare un incontro con i medici di base od ospedalieri, né con qualsiasi figura professionale, pena la credibilità del servizio.

Per i suddetti motivi si ritiene opportuno mantenere l'orario di apertura del servizio due giorni alla settimana ed esattamente il Lunedì ed il Venerdì dalle ore 8 alle ore 14.00 per mantenere anche una certa chiarezza con gli utenti. In mattinata dalle 9 alle 11 uno dei due terapisti è disponibile per le prenotazioni e le consulenze telefoniche, mentre l'altro si può occupare della refertazione, della raccolta e preparazione di materiali o eventualmente delle consulenze semplici. Il pomeriggio è invece dedicato alle consulenze complesse, alle personalizzazioni ed ai collaudi. Lo psicologo e l'assistente sociale dovrebbe essere disponibili un pomeriggio alla settimana così come il neuropsichiatra

infantile, per le prescrizioni da effettuare al termine della consulenza, ed i collaudi. Le altre figure saranno contattate al bisogno, a seconda dei casi e della complessità delle consulenze.

7.4 Gli ausili per disabilità visive

“Gli ausili rappresentano l'adattamento della persona all'ambiente: comprendono quelle tecnologie specializzate per superare le barriere all'accessibilità, o per compensare certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana”(Andrich,1996 p 11). Parlare di ausili per non vedenti e ipovedenti vuol dire affacciarsi ad un mondo di strumenti molto ampio e in continua evoluzione. Inizio con il descrivere la maggior parte degli ausili esistenti per poi passare a quelli usati e prescritti dal *Centro Cervi*.

Gli ausili già disponibili

Orologi, termometri e oggetti per la casa.

Esistono in commercio orologi da polso e da taschino che presentano all'interno del quadrante una serie di simboli tattili. Normalmente il quadrante è protetto da un coperchio che il cieco deve aprire per toccare le lancette ed i segni indicatori delle ore e dei minuti. Esistono anche orologi sia analogici che digitali che oltre a mostrare l'ora in un display la vocalizzano se si preme un apposito tasto. Solitamente questi orologi parlanti hanno anche una funzione di sveglia e di segnale orario. Questi orologi possono essere acquistati presso negozi specializzati.

Esistono termometri tattili e parlanti sia per la misurazione della temperatura corporea che per quella ambientale.

Esistono, infine, sia bilance pesapersona che pesa alimenti con indicazioni tattili e sonore. Questi prodotti possono anche essere reperiti nei supermercati e nei negozi di elettrodomestici. Per l'autonomia in casa possono rivelarsi molto utili strumenti di comune reperibilità, quali segnalatori di fonti luminose, acqua e gas, strumenti per separare il tuorlo, apriscatole e grattugge elettriche.

Per la scrittura con il sistema Braille ci si può avvalere di un set costituito da una tavoletta di metallo di plastica, un regolo e un punteruolo. Esistono anche modelli da taschino. Per una scrittura più rapida e semplice si può ricorrere alla dattilobrace: ne esistono vari modelli di diversi prezzi, in plastica e in metallo, a testina fissa o mobile. Purtroppo questi strumenti sono abbastanza ingombranti e rumorosi. Pertanto il set costituito da macchinetta e punteruolo rimane un valido strumento per avere sempre in borsa un sistema rapido per prendere brevi appunti. Per la scrittura Braille è consigliabile utilizzare una carta più grossa del normale. Gli ipovedenti possono scrivere utilizzando un pennarello. Esistono dei quaderni con righe e quadretti più larghi e con contorni più marcati rispetto ai comuni quaderni. Gli strumenti sopra indicati se necessari vengono forniti dall'ASL oppure è possibile acquistarli presso i rivenditori specializzati.

Strumenti per leggere

Gli ipovedenti possono leggere la normale scrittura stampata ed i manoscritti servendosi del videoingranditore o di una telecamera ingrandente. Il primo è un sistema costituito da un monitor, una telecamera fissa ed un carrello scorrevole sul quale vengono appoggiati i testi da leggere. Ne esistono modelli da tavolo e portatili. La telecamera ingrandente, invece, è costituita da un unico oggetto che incorpora una telecamera ed un piccolo schermo. Questi strumenti sono reperibili presso i negozi specializzati. I ciechi assoluti e gli ipovedenti che non riescono a leggere con un sistema ingrandente possono fare ricorso alla scrittura braille. In Italia esistono vari centri che prestano libri già trascritti o trascrivono libri su richiesta. Ciechi ed ipovedenti possono utilizzare il computer anche come strumento di lettura, sia abbinandolo ad uno scanner e ad un programma di riconoscimento caratteri, sia procurandosi libri in forma digitalizzata. Molto utile si rivela la lettura di libri registrati su cassetta: in questo caso è sufficiente un qualsiasi registratore o riproduttore di audiocassette, al limite un semplice walkman. In Italia sono molte le istituzioni e le associazioni che offrono servizi di prestito di libri registrati e di registrazione di libri su richiesta.

Agende elettroniche e registratori digitali.

Le agende elettroniche di comune reperibilità non sono accessibili ai disabili visivi, in quanto fanno uso di tasti e schermi di dimensioni molto ridotte. Tuttavia nei negozi specializzati è possibile acquistare agende parlanti e registratori digitali che possono essere usati per tenere una rubrica telefonica, avere l'agenda degli appuntamenti, prendere brevi appunti vocali, fare calcoli ed altro ancora. Per quanto riguarda i registratori i tradizionali registratori analogici o walkman non presentano particolari difficoltà perché i tasti sono sufficientemente grandi. Attualmente ci si è orientati verso alcuni lettori/registratori MP3 che possono essere vocalizzati tramite un apposito software chiamato Rockbox.

Il computer

Il computer consente ai ciechi ed agli ipovedenti di leggere, scrivere, giocare, reperire informazioni, intrattenere rapporti sociali (tramite Internet e la posta elettronica). Nei negozi specializzati si possono trovare strumenti studiati appositamente, che includono una tastiera standard o Braille, una sintesi vocale e/o un display braille ed un sistema semplificato di gestione di documenti e archivi. Questi strumenti si rivelano particolarmente utili per gli studenti e per le persone che si muovono spesso ed hanno la necessità di avere uno strumento compatto a portata di mano.

Telefoni

Negli ultimi anni si è assistito anche in questo campo alla comparsa sul mercato di nuovi prodotti pensati per esigenze speciali. Il mercato offre con una serie di telefoni pensati per ciechi, ipovedenti ed anziani. Segnaliamo modelli che offrono tra l'altro la possibilità di leggere tramite sintesi vocale il numero del chiamante o di ascoltarne il nome precedentemente registrato in rubrica; conoscere il numero o il nome delle ultime 125 chiamate ricevute; programmare il telefono mediante una guida vocale. L'Associazione Disabili Visivi distribuisce "Chi chiama", un apparecchio da collegare alla linea telefonica che consente di conoscere tramite una sintesi vocale il numero del chiamante e i numeri delle ultime 10 chiamate ricevute. Nel campo della telefonia mobile sono disponibili alcuni programmi per la lettura del display mediante sintesi vocale per alcune marche di telefoni. Per che utilizzano il sistema operativo *Symbian*.

Attualmente in Italia vengono venduti i seguenti programmi di questo tipo:

- **Talks**: sviluppato dalla Nuance e venduto dalla PC-Vox, dalla Cambrattech e dalla Tiflosystem;
- **Mobile Speak**: realizzato dalla Code Factory e venduto dal Centro Nazionale Tiflotecnico dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e dall'Istituto Cavazza;
- **Audiophone**: realizzato e distribuito dalla Audiologic.

Questi programmi forniscono un riscontro vocale di tutte le operazioni che si possono svolgere con questi cellulari: inviare e ricevere sms, fax, e-mail, oltre alle ormai classiche funzioni di rubrica, agenda e blocco note.

Esistono anche programmi per ipovedenti, che ingrandiscono le scritte che compaiono sul display del cellulare. Ad esempio, **Mobile Magnifier**, prodotto dalla Codefactory. Il programma può essere abbinato a Mobile Speak per ottenere sia il supporto visivo sia quello vocale.

Anche Talks della Nuance Communications nella versione Talks&Zooms consente di abbinare ingrandimento dello schermo e riscontro vocale. L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e la TIM (Telecom Italia Mobile) hanno realizzato un servizio di lettura vocale degli sms (i brevi messaggi di testo che si possono scrivere utilizzando la tastiera del telefonino). I possessori di una carta SIM sia prepagata che con abbonamento possono rivolgersi alle sezioni provinciali dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti per ottenere gratuitamente la sostituzione della propria SIM con una speciale, che reindirizzando automaticamente gli sms ricevuti ad un sistema centralizzato, consentirà di ascoltarli tramite una sintesi vocale chiamando un numero breve gratuito. Non tutti i telefoni cellulari sono compatibili con questo sistema, pertanto prima di procedere all'acquisto di un nuovo cellulare è opportuno rivolgersi ad un centro TIM o all'Unione per conoscere l'elenco dei telefonini compatibili, che viene continuamente aggiornato.






Navigatore satellitare

Tale strumento, denominato **Easy walk**, permette di raggiungere il luogo di destinazione attraverso una sintesi vocale. Easy Walk viene garantito 24 ore su 24, per 365 giorni l'anno, e funziona in tutte le aree aperte e sotto copertura dei satelliti GPS. Si tratta di un modello che introduce alcuni principi nuovi per i servizi di assistenza ai diversamente abili: innovazione, semplicità di accesso e dignità della persona che viene presentato dopo un periodo di ricerca di quasi un anno, e grazie alla collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi del Piemonte, i cui volontari hanno partecipato attivamente ai test sul servizio.











Per utilizzare Easy Walk, dai terminali mobili abilitati è sufficiente premere il tasto "freccia in su" per richiedere l'intervento dell'operatore del centro servizi che, previa la consultazione della scheda nominale, visualizzerà a monitor la piantina cartografica del luogo ove si trova l'utente e, grazie alla rilevazione GPS, indicherà all'utilizzatore, passo dopo passo, il percorso verso l'obiettivo di destinazione (farmacie, banche, uffici pubblici, etc.). Il tasto "freccia in giù", invece, consente all'utente di ottenere automaticamente le informazioni necessarie per la mobilità (cittadina e no) pedonale, grazie alla tecnologia vocale inserita nel terminale mobile, dotato di un sistema "text to speech" che si basa su sistemi di sintesi vocale, attraverso i quali si riesce a simulare la lingua naturale. Il terminale trasforma quindi in espressioni vocali i testi che il sistema genera, in tempo reale. Attraverso una complessa analisi del testo (che comprende la descrizione fonetica), le informazioni prodotte dal terminale, dopo che questo ha "interrogato" il sistema di geo-localizzazione, vengono convertite in un segnale vocale, che guida l'utente con informazioni semplici e precise.

Nelle tabelle seguenti si presentano gli ausili di necessità più ricorrente

Lenti







| | |
|--|---|
| <p>Barrette di Lettura Ingrandenti Grazie alla loro caratteristica ingrandente in una sola direzione, queste barrette di lettura consentono di leggere a lungo in modo rilassato, senza doverla spostare durante la lettura.</p> |  |
| <p>Filtro in plastica bloccante radiazioni nocive Le lenti filtranti trovano impiego sia negli operati di cataratta, al fine di assorbire le lunghezze d'onda tra i 300nm e 400nm, sia tra i pazienti affetti da: retinite pigmentosa, acromasia o monocromasia a...</p> |  |
| <p>Galileiano Binoculare Rido-Med Rido-Med Galileiano Binoculare per il vicino Utilizzo: Viene utilizzati per la visione da vicino, particolarmente utile per i pazienti ipovedenti.</p> |  |
| <p>Galileiano Binoculare Tele-Med Tele-Med Galileiano Binoculare per il lontano. Utilizzo: Viene utilizzato in visione binoculare per ingrandire le immagini da lontano. E' impiegato principalmente per la televisione.</p> |  |
| <p>Galileiano Binoculare Max Detail Max Detail Galileiano Binoculare a Campo Pieno per il vicino Utilizzo: Concepito per ingrandire le immagini, in visione binoculare, di oggetti o testi di lettura posti a distanze prossime.</p> |  |
| <p>Galileiano Binoculare Max Tv Max Tv Galileiano Binoculare a Campo Pieno per il lontano. Utilizzo: Viene utilizzato in visione binoculare per ingrandire le immagini lontane; mentre si guarda la TV oppure si assiste una manifestazione.</p> |  |

| | |
|---|---|
| <p>Galileiano Monoculare G 1,8 X ZEISS G 1,8x ZEISS Galileiano per il lontano e vicino Utilizzo: Sistema ottico galileiano utilizzabile dai pazienti ipovedenti sia in visione monoculare che binoculare. per la visione da lontano e media distanza.</p> |  |
| <p>Galileiano Monoculare ML COMBI 1,2X- 1,4X ML COMBI Galileiano per medio vicino e lontano Utilizzo: Viene utilizzato sia in visione monoculare che in visione binoculare,dai pazienti ipovedenti con visus non inferiore a 1-2/10.</p> |  |
| <p>Galileiano Monoculare MLVIDI 1,8X MLVIDI 1,8x Galileiano per media distanza e vicino Utilizzo: Sistema focalizzato a 2 mt per la visione della TV ;dispone di coppette aggiuntive per essere utilizzato anche per la lettura.</p> |  |
| <p>Galileiano Monoculare G 2,2X ZEISS G 2,2X ZEISS Galileiano per il lontano e vicino Utilizzo: Viene utilizzato dai pazienti ipovedenti ,sia in visione monoculare che binoculare, per vedere lontano</p> |  |
| <p>Kepleriano Monoculare Focalizzabile Kepleriani -Focalizzabili Utilizzo: Vengono utilizzati per il lontano e il vicino in visione monoculare.Possono essere montati su una montatura di supporto</p> |  |
| <p>Labo-clip Labo-Clip Utilizzo: La lente addizionale labo-clip può essere facilmente applicata alla montatura dell'occhiale ,è ideale nel bricolage e durante il lavoro di precisione;le mani rimangono libere.</p> |  |
| <p>Lente D'ingrandimento a Campo Chiaro Makrolux Makrolux Utilizzo: La lente d'ingrandimento a campo chiaro Makrolux è caratterizzata da un sistema innovativo di illuminazione a Led SMD chiaro e a elevato contrasto di nuova concezione</p> |  |
| <p>Lente D'ingrandimento a Tracolla Maxi-plus Utilizzo: Lenti utili per lavorare liberamente con entrambe le mani sotto la lente. Adatte per il cucito e lavorare a maglia,utilizzabili anche con gli occhiali per lettura.</p> |  |
| <p>Lente D'ingrandimento Scribo lux Scribo lux Utilizzo: Lente d'ingrandimento da tavolo illuminata. Utile sia per la lettura che per la scrittura grazie allo spazio disponibile tra la lente e il piano.</p> |  |
| <p>Lente D'ingrandimento Tascabile Mobilent Mobilent Utilizzo: Le lenti d'ingrandimento pieghevoli Mobilent sono ideali da riporre in ogni borsa e taschino o da appendere .E' utile averla con se' quando è necessario ingrandire.</p> |  |
| <p>Lenti D'ingrandimento a Campo Chiaro Makro-plus Makro-plus; Makrolux ecc.. Utilizzo: Le lenti d'ingrandimento a campo chiaro vengono utilizzate a contatto diretto con lo scritto,sono particolarmente adatte nei bambini</p> |  |




| | |
|--|---|
| <p>Lenti D'ingrandimento Aplanatiche Medipan ergo Medipan ergo Utilizzo: Le lenti d'ingrandimento da lettura Medipan ergo sono Aplanatiche, e grazie a questa caratteristica hanno una riproduzione ingrandita chiara del testo</p> |  |
| <p>Lenti D'ingrandimento con piedistallo Viso-Lux Viso-Lux Utilizzo: Lente d'ingrandimento con stativo, è possibile scrivere sotto la lente, svolgere piccoli lavori manuali. Oculare inclinato e regolabile, ampio campo visivo con lente supplementare</p> |  |
| <p>Lenti D'ingrandimento con Supporto Combi - plus Utilizzo: Le lenti d'ingrandimento Combi -plus hanno dei piedini metallici che permettono di mantenere a fuoco l'immagine, senza uso delle mani. I piedini sono estraibili</p> |  |
| <p>Lenti D'ingrandimento Illuminate Tascabili Mobilux Led Utilizzo: Le lenti d'ingrandimento Mobilux led vengono utilizzate dai pazienti ipovedenti per letture brevi, e grazie alla luce incorporata a led è particolarmente adatta ad un uso fuori.</p> |  |
| <p>Lenti D'ingrandimento pieghevoli Designo Designo Utilizzo: Le lenti d'ingrandimento pieghevoli Designo sono ideali per il trasporto senza ingombro in ogni borsa o taschino; utile per ingrandire una piccola scrittura con discrezione</p> |  |
| <p>Lenti D'ingrandimento Tecniche da Banco Lenti d'ingrandimento tecniche Utilizzo: Vengono utilizzate quando è necessario lavorare sotto la lente utilizzando alti ingrandimenti, o anche in aiuto dei pazienti ipovedenti per letture brevi.</p> |  |
| <p>Lenti da lettura con piedistallo e luce Vario Maxi Vario- Maxi Utilizzo: La lente da lettura Vario-Maxi, grazie a questa lente da lettura grande e alla luce incorporata, consente di leggere un'intera pagina di un libro in un colpo solo.</p> |  |
| <p>Lenti da lettura con piedistallo Vario Vario Lente da lettura con luce e piedistallo Utilizzo: La lente da lettura Vario trova impiego nell'obbistica e nel campo dell'ipovisione;</p> |  |
| <p>Sistemi Aplanatici ML APLANAT in resina Utilizzo: Le lenti aplanatiche vengono utilizzate in visione monocolore per la lettura da vicino. Sono indicate per i pazienti ipovedenti monocoli o con residuo visivo differente tra i due occhi.</p> |  |
| <p>Sistemi Prismatici Ipercorrettivi Utilizzo: Vengono impiegati nella visione per vicino, lettura, scrittura, ecc.. Sono costituiti da una montatura e due lenti positive di forte potere</p> |  |






Termometri orologi e bastoni

Presentiamo di seguito un elenco degli ausili prescrivibili a soggetti affetti da cecità assoluta o che abbiano un residuo visivo non superiore ad un decimo in entrambi gli occhi con correzione


| | |
|---|---|
| Orologio da polso tattile con funzionamento al quarzo |  |
| Orologio da tasca tattile con funzionamento al quarzo |  |
| Sveglia tattile |  |
| Termometro sonoro che, al termine della rilevazione, vocalizza la temperatura corporea riscontrata. Facile da utilizzare, non necessita di manutenzione e risolve il problema del conoscere la temperatura corporea per chi ha qualche problema visivo. |  |
| Bastone bianco rigido: impugnatura ricurva ha la superficie ricoperta da una pellicola bianca che lo protegge dalle spelature ed il puntale è rinforzato per evitarne l'usura. |  |
| Bastone bianco pieghevole in metallo è dotato di due robusti elastici ricoperti da una guaina protettiva che ne rallenta l'usura dovuta allo sfregamento. Per rendere ancora più difficile la rottura degli elastici sono state applicate, alle estremità delle sezioni sono disponibili 2 tipi di punte quella rigida (pencil), e la punta a sfera rotante (roller). |  |

Ausili ottici elettronici

| | |
|---|---|
| Ingranditore per personale computer Software di ingrandimento del testo delle immagini dello schermo di un Personal Computer da 8 a 16 volte. |  |
| Sistema I.C.R. Sistema di riconoscimento e lettura testi a stampa a mezzo scanner completo di software applicativo per personal computer |  |
| Video-ingranditore ottico elettronico Concedibile, in alternativa alla fornitura del sistema telescopico galileiano o kepleriano, agli ipovedenti che non possono avvalersi della prescrizione di lenti oftalmiche o a contatto per la lettura di caratteri a stampa di uso corrente |  |

| | |
|--|--|
| <p>Video-ingranditore ottico elettronico BN da tavolo A circuito chiuso completo di telecamera CCD, monitor di almeno 12 pollici piano lettura-scrittura a x-y, capacità ingrandente da 3 a 40 variabile in continuo, illuminazione diretta, inversione immagine positiva negativa, (da collaudare a casa)</p> |  |
| <p>Video-ingranditore portatile con telecamera a mano e monitor portatile</p> |  |
| <p>Video-ingranditore portatile con telecamera a mano e monitor portatile</p> |  |
| <p>Video-ingranditore portatile con telecamera a mano e monitor portatile</p> |  |
| <p>Il Lettore automatico è un sistema di lettura molto semplice da utilizzare e completamente autonomo, di dimensioni e peso contenuti, che integra uno scanner e una sintesi vocale, per permettere al disabile visivo la lettura di testi stampati e la generazione degli stessi in formato MP3. Il sistema funziona anche a batterie, permettendo la massima autonomia in ogni situazione. Dopo aver effettuato la scansione, (motore OCR ABBY® FineReader®) il testo viene letto da una sintesi vocale maschile di ottima qualità, molto simile alla voce umana (Loquendo TTS® ver. 6).</p> <p>Sono disponibili opzionali voci e lingue diverse. I comandi per la lettura e la gestione dei testi sono attivabili da un tastierino numerico fornito a corredo, per un utilizzo molto semplice e intuitivo: ad ogni tasto è associata una funzione di lettura, per esempio la lettura per pagina, per riga, per parola. Dal tastierino è possibile anche regolare la velocità di lettura, rileggere, memorizzare ed eventualmente cancellare un testo. È prevista anche la lettura di testi da floppy disk, CD-ROM e unità esterne USB e la generazione di file in formato mp3 (libreria LAME www.mp3dev.org).</p> <p>Il modello Voicebox per esempio integra anche un lettore per file in formato DAISY. Un aiuto in linea assiste l'utente durante l'utilizzo, vocalizzando la funzione associata a ciascun tasto. Il Lettore è stato progettato per soddisfare le esigenze di coloro che desiderano leggere testi in stampa, senza dover necessariamente utilizzare un computer. Ma Il lettore automatico risponde anche alle esigenze di coloro che sono esperti informatici, o che lo diventeranno, poiché contiene tutte le connessioni di un Personal Computer (monitor, tastiera, porte USB, ecc.), consentendo l'installazione di ausili e periferiche, quali screen reader, display braille, stampanti. Purtroppo il lettore automatico non è ancora compreso nell'elenco degli ausili prescrivibili e a carico delle Asl.</p> |  |

Periferiche input e output e accessori

| | |
|---|---|
| <p>Stampante Braille collegata ad un PC, stampa in caratteri Braille a facciata singola; i dati vengono inviati attraverso la porta parallela o seriale, velocità di stampa 20 caratteri al secondo</p> |  |
| <p>Sintetizzatore vocale Apparecchiatura collegabile al P.C. capace di riprodurre almeno parole in lingua</p> | <p>Loquendo Voicesystems</p> |

italiana a vocabolario illimitato ed in grado di leggere in voce il contenuto dello schermo in modalità teso.

Jaws Subvision

Ausili acquistabili all'Unione italiana ciechi e Ipovedenti

| | |
|--|--|
| Tavoletta 22 x 24 in plastica o metallo e punteruolo |  |
| Macchina dattilobrilie |  |
| Carta braille |  |
| Guidamano per firma in plastica |  |
| Orologio parlante in plastica uomo e donna |  |
| Orologio parlante in metallo |  |
| Termometro parlante |  |

Ausili utilizzati al Centro Cervi

Nell'ambulatorio di analisi visivo-funzionale sono presenti:

- Le tavole ottotipiche con scala centesimale
- Set di sistemi ingrandenti telescopici galileiani
- Set di sistemi telescopici kepleriani
- Set di filtri colorati
- Autorefrattometro
- Perimetro automatico per la ricerca dell'area visiva residua

Nell'ambulatorio di riabilitazione sono presenti:

- Un tavolo ergonomico magnetico ribaltabile
- Una sedia ergonomica con ruote a fermo
- Videoingranditori ottici in bianco e nero e a colori
- Videoingranditore portatile
- Sistema computerizzato per l'ingrandimento
- Sistema computerizzato per la sintesi vocale
- Lente ingrandente ed autoilluminante

Funzione degli ausili utilizzati

Per meglio comprendere la funzione degli ausili presenti riportiamo la descrizione di quelli maggiormente utilizzati:

Ausili ottici

Nel caso di ipovisione centrale l'ausilio ha il compito di ingrandire l'immagine che si forma a livello della retina. I sistemi ingrandenti sono composti da due gruppi: ottici ed elettronici. I sistemi ottici ingrandenti si suddividono in: sistemi microscopici e sistemi telescopici. I sistemi microscopici sono semplici, robusti, poco ingombranti e forniscono un'immagine di buona qualità. Si tratta di sistemi di ingrandimento costituiti da lenti positive poste davanti agli occhi. In generale sono inserite in una comune montatura da occhiale, sono usati per la sola visione da vicino.

Lenti di ingrandimento

E' il sistema più semplice ed intuitivo che viene spesso scelto spontaneamente dagli interessati: ha i vantaggi della semplicità portabilità e basso costo; la lente è preferita dagli anziani che con difficoltà si adattano a sistemi più complessi. Quando si utilizza una lente d'ingrandimento si fa in modo di porre l'oggetto da osservare nel piano focale della lente; in questa condizione l'immagine data dalla lente si trova all'infinito e può essere osservata da un soggetto emmetrope senza esercitare alcuno sforzo di accomodazione.

Sistemi microscopici binoculari (fonda)

Consentono di leggere a breve distanza creando un'immagine ingrandita sulle due retine. Aumentando il potere della lente, e quindi l'ingrandimento, diminuisce la distanza di lettura, ma, poichè a distanze ravvicinate l'immagine può risultare sdoppiata si introducono prismi a base nasale che ovviano al problema dovuto ad un'inadeguata convergenza.

Sistemi telescopici

Sono più complessi dei microscopici, costituiti da almeno due lenti coassiali separate da una certa distanza fra loro. La lente più vicina all'oggetto all'obiettivo quella più lontana all'oculare. A seconda del tipo di lente utilizzata per l'oculare, i sistemi telescopici si dividono in due gruppi: sistemi galileiani e kepleriani.

Nei sistemi galileiani l'obiettivo è una lente positiva mentre l'oculare è costituito da una lente negativa.

Nel caso di sistemi kepleriani sia l'obiettivo che l'oculare sono costituiti da lenti positive. La percezione visiva attraverso un tale dispositivo risulterebbe capovolta, per questo viene inserito un prisma all'interno del sistema per raddrizzare l'immagine.

Ausili elettronici

Sono costituiti da un sistema televisivo a circuito chiuso. Una telecamera inquadra l'oggetto da esaminare e ne riproduce l'immagine su uno schermo televisivo: si possono raggiungere ingrandimenti molto importanti senza aberrazioni e senza perdita di luminosità.

I sistemi televisivi a circuito chiuso CCTV sono stati concepiti con lo scopo di aiutare i soggetti ipovedenti nella lettura, nella scrittura e nell'eseguire numerose attività che richiedono un preciso coordinamento occhio-mano.

Tra gli ausili prescritti ai pazienti, quelli che ricorrono con più frequenza sono:

- ❖ lenti sferiche di valore compreso tra 0.00 e +7.00
- ❖ galileiani
- ❖ coppie di filtri polarizzati (clip-on)
- ❖ occhiali ipercorrettivi prismatici (tipo Fonda) riconducibile al binoculare Kepleriano da vicino
- ❖ lenti a doppietto acromatico
- ❖ software ingrandente
- ❖ sistemi ICR
- ❖ videoingranditori da tavolo
- ❖ videoingranditore portatile

8. Risultati conseguiti

I risultati raggiunti dal *Centro Cervi* sono stati:

- Facilitare la conoscenza e l'accesso a tutti i servizi presenti sul territorio per le persone sia ipovedenti sia non vedenti.
- Permettere ad ogni paziente di usufruire di tutti gli ausili esistenti per utilizzare al meglio le residue capacità visive.
- Permettere ad ogni paziente di usufruire del supporto psicologico per affrontare la difficile problematica dell'accettazione della propria disabilità.
- Fornire agli utenti tutti gli ausili per migliorare e sviluppare la propria autonomia.
- Permettere di costruire una rete di operatori che si faccia carico, da tutti i punti di vista, della problematica inerente l'ipovisione e la cecità.
- Aiutare le famiglie di disabili visivi con supporto psicologico e socio-assistenziale

Il Centro Cervi ha permesso di conseguire una serie di vantaggi e per l'utenza e per l'ASL, già descritti al capitolo 6 che riguarda gli Obiettivi del Progetto.

In particolare sarebbe facilmente riscontrabile la semplificazione dell'iter per l'utente illustrato nel capitolo della Situazione iniziale. Verrebbero, infatti, drasticamente ridotti il numero di accessi necessari all'utente per la scelta, la prescrizione, l'autorizzazione, il collaudo del presidio da fornire in quanto tutti gli uffici, una volta ottenuto il "tune-up" degli stessi, già raggruppati logisticamente in sedi limitrofe sarebbero in grado di trasmettersi a vicenda tutti i documenti necessari, sia in via telematica che cartacea, velocemente e senza rischi di smarrimenti vari, senza richiedere oltretutto l'intervento diretto dell'utente o del suo delegato.

Verrebbe altresì grandemente ridimensionato il rischio di una prescrizione e relativa assegnazione di un ausilio inadeguato proprio per effetto del coinvolgimento diretto dell'utente disabile nel processo di scelta di cui diverrebbe attore protagonista, nonché per l'intervento congiunto nella fase di scelta del team di operatori del Servizio.

9. Relazione tecnica

Rimane dunque da affrontare il capitolo della messa in opera di tutto quanto detto. Dopo aver definito i tempi e i luoghi in cui opera il Centro, rimane da valutare il metodo con cui si vuole operare. Delle modalità divulgative e informative abbiamo già parlato in precedenza e non mi soffermerò oltre. Accanto a questo tipo di lavoro educativo fatto di incontri, seminari o giornate informative, occorre occuparsi dell'altra grande attività che il Centro è chiamato a svolgere: la Consulenza. Questa è la parte sicuramente più interessante per l'utente finale e per il centro. Bisogna quindi agire con un metodo ben preciso e studiato, per essere corretti ed esaurienti. Una buona pubblicizzazione del servizio può costituire il motore per l'evidenziazione di una serie di bisogni sul territorio da parte degli utenti stessi spesso veicolati dai medici, dagli operatori sanitari o dagli assistenti sociali. I bisogni così identificati possono essere affrontati e risolti con un'attivazione da parte dell'utente o dal familiare che si mette in contatto con il Centro per avere risposte a specifiche richieste di cambiamento di vita.

Occorre dunque affrontare insieme all'utente un progetto di autonomia tramite il momento della consulenza cioè quell'incontro tra l'utente e le persone preparate a dare una serie di risposte specifiche sul singolo problema, ma che possono far emergere anche altre curiosità o informazioni interessanti e di cui l'utente non era a conoscenza.

L'Equipe del **Centro Cervi** deve inoltre tener conto che *“non esistono dunque ricette standardizzate per la prescrizione degli ausili. Si possono definire protocolli per la metodologia della scelta dell'ausilio, ma non equazioni del tipo "a tale patologia o disabilità tale ausilio". L'ausilio non è una "medicina" prescritta da uno "specialista" "per il bene del paziente", ma piuttosto un "vestito" o uno "strumento" che la persona deve interiorizzare, portare con sé ed utilizzare per esprimere al meglio sé stessa, in un contesto di integrazione e relazione con sé stessa e con gli altri. Certamente la proposta dell'ausilio richiede competenze specializzate, ma con almeno due "marce in più": la capacità di entrare in dialogo interdisciplinare con altre competenze, e la capacità di trasferire il più possibile tali competenze al proprio utente, che si troverà poi da solo a gestire la soluzione proposta e a fare i conti con i suoi pregi e difetti nella concretezza della realtà quotidiana.”* (Andrich, 1996 p19).

La consulenza

La prescrizione deve essere coordinata con la consulenza infatti esaurita la fase di "problem solving", occorre passare alla fase attuativa del progetto formulato in consulenza, con la prescrizione degli ausili da parte dello specialista dell'équipe. Essendo il prescrittore sempre presente assieme ai tecnici di riabilitazione durante le consulenze, non si corre il rischio di prescrizioni inadeguate, ma soprattutto consulenza e prescrizione possono viaggiare contestualmente. Si evitano così i successivi tempi di attesa per visite specialistiche e per le pratiche di autorizzazione. È importante, infatti, dare un grosso peso alle tecniche riabilitative che concorrono a colmare la menomazione, ma affinché quest'atteggiamento non porti il paziente a vivere il momento riabilitativo come una medicina che va presa secondo una posologia ben strutturata fatta solo di questo o quell'esercizio fisico: occorre da subito un percorso fatto di *“interventi educativi e di qualificazione professionale che, a seconda dell'età del soggetto, possano consentirgli la partecipazione attiva a scuola e lavoro; di appropriati ausili tecniciche consentano alla persona di fare tutto ciò che non potrebbe, e di altri interventi sociali volti a favorire l'accettazione personale della disabilità....”* (Andrich, 1988. Pag. 18).

Per gli operatori del **Centro Cervi** la consulenza deve essere *“ un metodo di relazionarsi e rispondere ad un'altra persona, offrendole la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi aspettative di vita piu'attraenti e soddisfacenti* (IRTAC Vienna 1987 tratto da dispense Andrich R Organizzazione ausilioteche e centri ausili) Questo è un momento importantissimo perché si è posti di fronte a problemi reali, che vanno risolti con buona soddisfazione dell'utente. Una buona prescrizione dipende in gran parte da una buona valutazione del problema e da una buona gestione della consulenza. Occorre dunque prepararla in modo serio e con un certo metodo.

Il primo contatto con l'utente

Nel primo contatto telefonico o personale (spesso i famigliari degli utenti seguiti dalle varie ASL sono indirizzati al centro dagli sportelli dell'assistenza protesica) l'operatore:

- Si presenta ed informa l'utente sul tipo di prestazioni erogate dal servizio;
- Raccoglie alcuni dati utili con l'aiuto di alcune schede predisposte
- Analizza grazie all'apposito questionario (*allegato 1*) le richieste dell'utente per capire se la necessità è l'individuazione di un ausilio specifico oppure una serie di interventi complessi per far raggiungere all'utente il massimo grado d'autonomia compatibile con il quadro clinico
- Individua i modi per condurre la consulenza: se si tratta di una consulenza semplice può tentare di risolvere il problema con l'utente a fianco avvalendosi di materiale cartaceo o della banca dati guidando l'utente nell'informazione e nella scelta delle soluzioni. Se invece si tratta di una consulenza più complessa informa l'utente che è necessario un incontro successivo per preparare materiale informativo o eventualmente richiedere la presenza dell'intera équipe o di qualche operatore esperto in una particolare materia
- Indica la documentazione da portare al Centro (Impegnativa per visita oculistica e altri esami specifici come C.V.ERG PEV Fluoroangiografie...) per non correre il rischio di ritrovarsi senza la conoscenza di dati importanti nel momento del primo accesso
- Concorda la data e l'ora del colloquio successivo.

L'analisi del caso e la progettazione della consulenza

Qualora il primo contatto non sia stato sufficiente a esaurire le problematiche dell'utente, come di solito accade, occorre progettare la consulenza che verrà condotta in un secondo tempo. Questo significa che l'operatore di contatto penserà a reperire tutte le figure professionali che dovranno affrontare il problema, nel definire il numero e la tipologia degli incontri. di lavoro). E' probabile che nei casi più complessi si debbano programmare una serie di incontri per esaurire e superare tutte le problematiche dell'utente.

All'interno della consulenza potrà essere previsto l'intervento di tutte le figure professionali che intervengono al fine di valutare le capacità residue e le potenzialità del disabile. Partendo da questo presupposto si compie un intervento a tutto campo a seconda del problema con le persone più esperte dell'équipe: potranno essere oltre al medico oculista e all'ortottista per i problemi visivi, il tecnico informatico per individuare le modalità di accesso al computer ed i software necessari per il suo utilizzo o per progettare un ambiente domotico, l'assistente sociale per cercare di assistere l'utente ad accettare le resistenze del substrato sociale, per aumentare l'accettazione dell'ausilio, lo psicologo.

Individuate le figure che dovranno partecipare alla consulenza, il terapeuta che coordina lo sportello informativo dovrà preparare tutto il materiale necessario al buon svolgimento dell'incontro: materiale cartaceo delle varie ditte, banca dati sugli ausili e sui riferimenti legislativi, indirizzi dei vari oculisti, e possibilmente reperire gli ausili da far provare all'utente. In questo modo si è progettata la direzione che dovrebbe prendere la consulenza, evitando sprechi di tempo e salvo imprevisti gestendo al meglio le risorse dell'équipe

Svolgimento della consulenza

E' il momento dell'incontro con l'utente per valutare nella sua completezza le sue reali aspettative. Occorre continuare nel rapporto di fiducia instaurato con l'utente in modo da creare le condizioni per fargli esporre in modo chiaro e sintetico i suoi bisogni e desideri, aiutandolo a focalizzare l'attenzione sulle priorità, sfrondando la richiesta dagli aspetti secondari.

L'operatore dovrà essere cosciente del grado di iniziativa da assumere, del linguaggio da usare nel comunicare gli aspetti tecnici della valutazione. Risulta poi molto importante coinvolgere l'utente nella ricerca attraverso gli ausili a disposizione, permettendogli di lasciar spazio alla sua curiosità. Occorre però attenzione a guidare la consulenza verso la risoluzione del problema, mostrando oltre alla descrizione tecnica degli ausili visionati anche i pregi e i difetti, la possibilità di fornitura attraverso il Sistema Sanitario Nazionale e la possibile durata nel tempo.

Nel caso di problematiche più complesse si passerà all'analisi delle potenzialità residue funzionali e sociali del paziente, all'analisi dell'ambiente domestico e familiare, delle sue condizioni di vita, delle sue abitudini ed attitudini, anche tramite l'utilizzo di apposite schede valutative per scegliere gli ausili più adeguati a risolvere le problematiche di autonomia poste dall'utente.

Nel nostro caso, disponendo di un buon parco ausili, sarà indispensabile ed utile invitare l'utente a provarli. Inoltre occorre sempre tenere in considerazione che scegliere *“un ausilio, personalizzarlo, addestrare una persona al suo corretto utilizzo, verificare a posteriori se “sul campo” risponde allo scopo per cui e' stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare: richiede valutazioni cliniche, tecniche, psicologiche, sociali; richiede inoltre chiarezza di obiettivi e la partecipazione attiva della persona disabile stessa, che è il vero protagonista di una scelta che non può essere imposta ma che egli deve maturare. Purtroppo non è infrequente che l'ausilio venga invece scelto o prescritto sulla base di valutazioni approssimative o di ciò che “si è sentito dire”, finendo poi per rivelarsi inutilizzabile dopo aver fatto sfumare energie, denaro e speranze”*. (Andrich, 1996).

Inoltre è da considerare che non sempre l'ausilio per la persona disabile ha un riscontro positivo, poiché si parla comunque di perdita di funzione e purtroppo a volte diventa lo strumento che obbliga a riconoscere la propria diversità. Spesso gli stessi riabilitatori considerano l'adozione di un ausilio come un fallimento della terapia e per questo viene lasciato come ultima spiaggia nel processo riabilitativo, delegandone spesso la scelta al paziente o al rivenditore. L'ausilio, visto da un punto di vista psicologico, è un oggetto appartenente allo spazio extra personale che deve essere trasferito allo spazio interpersonale dell'individuo per compensare, contenere, correggere un deficit funzionale; quindi è un qualcosa che deve essere interiorizzato e per essere accettato, deve essere vissuto come oggetto sufficientemente buono: *“L'adozione di un ausilio va di pari passo con un mutamento, piccolo o grande che sia, nello stile di vita; comporta il riconoscimento cosciente di un proprio problema, l'ammissione che non potrà essere rimosso (“guarito”) e la motivazione a risolverlo; richiede l'apprendimento all'uso di uno strumento, magari tecnologicamente avanzato; può rendere necessarie modifiche strutturali o estetiche all'appartamento e all'ambiente di vita. Richiede in sostanza disponibilità a modificare sé stessi e la propria relazione con l'ambiente. E da ultimo, aspetto questo non banale, esige a volte investimenti economici non indifferenti.”*(Andrich, 1996 p15).

La prescrizione

L'individuazione degli ausili e l'addestramento al loro impiego sono competenze prettamente riabilitative: competenze riconosciute nella letteratura scientifica e sottolineate dal decreto Ministeriale 27 Agosto 1999 n.332 quando all'articolo 4, comma 3 afferma che *“la prescrizione dei dispositivi protesici infatti, la prescrizione deve essere parte integrante di un programma di prevenzione, cura e riabilitazione delle lesioni o loro esiti che (omissis) determinano la menomazione o disabilità. La prescrizione, non più un atto formale fine a sé stesso, deve comprendere: a) una diagnosi circostanziata (omissis); b) l'indicazione (omissis) degli eventuali adattamenti necessari per la sua personalizzazione; c) un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente: il significato terapeutico e riabilitativo; le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo; le possibili controindicazioni; le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico (articolo 4, comma 3). La prescrizione, inoltre, deve essere integrata da un esauriente informazione al paziente (omissis) sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso (articolo 4, comma 4). Al fine di garantire ulteriormente l'utente, inoltre, il decreto dispone che il fornitore fornisce al paziente (omissis) dettagliate istruzioni sulla manutenzione e sull'uso del dispositivo erogato (articolo 4, comma 8).”*

L'autorizzazione e la fornitura degli ausili

I membri dell'équipe, al termine della prescrizione, indicano all'utente i percorsi da compiere per ottenere l'ausilio prescritto. Forniscono un elenco di ottici e di ditte delle varie zone coperte dal Centro che sono nell'elenco della Regione Piemonte.

La presenza dell'operatore dell'UICI aiuta a compilar le varie domande e alla consegna questo per migliorare o addirittura ridurre a zero i tempi di presentazione dei documenti. Anche l'assegnazione di essi risulta più veloce.

Il collaudo

E' un momento molto importante e troppo spesso sottovalutato. Durante il collaudo si deve verificare l'effettiva conformità dell'ausilio alla prescrizione effettuata e al paziente stesso. Egli dovrà esprimere la sua opinione sull'ausilio che si trova ad utilizzare ed eventualmente se dovessero emergere alcuni problemi rispetto all'adeguatezza o all'uso dello stesso. Al collaudo è presente il medico prescrittore che verifica ciò che è stato fornito sia anche a livello qualitativo, conforme alla prescrizione.

L'istruzione all'uso e la personalizzazione dell'ausilio

E' un capitolo molto importante del percorso riabilitativo e di autonomia del paziente. Spesso molti ausili vengono accantonati o non adeguatamente sfruttati proprio per uno scarso addestramento all'uso

Quindi occorre prevedere uno o più incontri training ortottica o riabilitativo in cui si provvederà a dare adeguati suggerimenti all'utente circa l'uso e l'ottimizzazione dell'ausilio o dell'acutezza visiva, per le proprie particolari esigenze. Questa parte del percorso verrà seguita in modo particolare dal modo da rendere un po' più amichevole l'impatto tra l'utente e la nuova tecnologia che deve imparare ad utilizzare.

Nell'ultimo incontro sarà inoltre consegnato un primo questionario di follow up del servizio che andrà restituito all'adetto informazioni nella portineria del Centro Gardella. I questionari saranno riposti in un apposito contenitore. Mensilmente il Centro provvederà alla raccolta e alla valutazione dei questionari.

Ora ogni progetto riabilitativo ha al centro l'uomo nella sua interezza e complessità e l'operatore della riabilitazione lavora con lui alla conquista di un'autonomia diversa come dice Ferrario (1992): *“L'autonomia è una conquista. Una conquista giornaliera, che costa enormi fatiche e sacrifici. E' uno stato mentale nel quale bisogna cercare di entrare, è una situazione che deve crescere e maturare. Sapere chi si è, ricercare degli aspetti di sé, interpretarli e capirli, fare partecipi gli altri delle proprie conquiste e conoscenze, saper riconoscere ed affrontare le proprie debolezze, le proprie carenze: ecco la vera autonomia... convivere cioè con una negatività legata alla forma patologica che è sempre presente, ma riuscire a voler trovare dentro di sé la forza per andar avanti... un'autonomia diversa, qualitativamente migliore, che esamini e comprenda tutte le sfaccettature dell'uomo nella sua interezza”* (Ferrario , 1992: pg. 3-4).

Verifica a distanza

Corrisponde al termine ideale dell'iter di assegnazione degli ausili. Allo stato attuale presso le ASL non viene quasi mai eseguita alcuna verifica. E' importante però avere un feedback delle proprie valutazioni, perché è l'unico modo per capire come e quanto sia cambiata favorevolmente la vita dell'utente, e se le valutazioni fatte con lui abbiano portato ad una risoluzione corretta dei suoi problemi. Sarebbe auspicabile poter fare questo con tutti gli utenti che vengono presi in carico dal Centro. il ciclo di incontri di personalizzazione e istruzione all'uso, i consulenti che hanno seguito il caso fisseranno un appuntamento per il “follow-up”.

A distanza di un anno sarà inviato a tutti un questionario da compilare e restituire al centro, utile per monitorare l'efficacia della consulenza e l'accettazione degli ausili forniti (Allegato 3)

Da qualche mese il Centro è in attività, poiché il progetto ha già ottenuto l'approvazione ed il finanziamento dalla Regione Piemonte Ass alla Sanità con Determina n 315 del 20\10\2005.

Gli utenti che siamo riusciti a seguire si sono dimostrati molto soddisfatti. Le due cose che sono apparse più interessanti per gli utenti sono: avere la possibilità di spiegazioni circa l'iter da percorrere

per raggiungere i propri obiettivi ed il fatto di poter essere seguiti nell'apprendimento degli ausili, e soprattutto all'inoltro di pratiche volte al riconoscimento della cecità. L'utente "tipo" che finora si è rivolto al centro, ha le idee abbastanza chiare sui propri bisogni, ma aspetta la prescrizione come un atto medico e quindi dovuto, e investe poca importanza sul tipo e sulla qualità dell'ausilio che gli viene fornito e sul servizio che gli viene fornito.

10. Scenari

Io, non vedente per colpa di chi?

All'apertura del servizio si è presentato al **Centro Cervi** un ragazzo di 26 anni di nome M. Ventisei anni vissuti nelle tenebre, con solo poche ore di luce subito dopo la nascita e prima che uno dei tanti errori «umani» segnasse irrimediabilmente il suo destino. M., infatti, non è nato cieco, ma lo è diventato a causa di un eccesso di ossigeno nell'incubatrice in cui era stato messo perché prematuro. Una fascetta sarebbe bastata a proteggere i suoi occhi, ma non fu applicata, forse per incompetenza o forse per negligenza. Lui adesso non si domanda più di chi è la colpa. È un ragazzo simpatico, con uno spiccato senso dello humour, una buona dose di autoironia, e, soprattutto, una serenità che è riuscito faticosamente a raggiungere negli anni.

M. dice: *“Lavoro da due anni in un'azienda di software ed è la mia prima occupazione stabile. Con i colleghi mi trovo bene e nello svolgere i miei compiti sono favorito da una serie di ausili tecnologici, fra cui uno strumento particolare, attraverso il quale posso utilizzare i programmi del computer con la stessa autonomia di un vedente. Fare il programmatore non è l'ambizione della mia vita, ma sto cercando di convivere il meglio possibile con un mestiere che, sebbene poco creativo, riesce a gratificarmi. La famiglia è stata fondamentale nella formazione del mio carattere, mi ha aiutato molto cercando di evitarmi ogni privazione e ogni forma di isolamento. Ho avuto la fortuna di non subire quelle micro-segregazioni che spesso colpiscono i portatori di handicap: so di disabili che, a causa di incomprensioni e mancanza di comunicazioni con i parenti, si sono trovati soli di fronte a una barriera difficile da superare. A me questo non è successo, mai.*

Se dovessi descrivere la mia esistenza fino a oggi, la dividerei in tre fasi separate. La prima, dalla nascita ai dieci-undici anni, corrispondente al periodo dell'infanzia e della pre-adolescenza, è composta da piccole sequenze e caratterizzata da irritazione e stupore. I miei ricordi dell'infanzia sono particolari: ero nato e non ci vedevo. La parola cieco, per me, era un termine abbastanza difficile, perché vuoto. Veniva pronunciato appena uscivo di casa dalla gente che incontravo, molte volte, troppe. Ero irritato, stupito, perché mi sembrava di essere proiettato in una società dove mi vedevano come un personaggio strano, curioso. C'erano momenti in cui non mi sentivo il compagno di scuola o l'amico, ma una «cosa» diversa e ci stavo molto male. Ho cercato fin da piccolo di «buttarmi» e giocare come gli altri bambini, ma il loro «senso in più» mi impediva di vincere o di piazzarmi bene nelle gare che facevamo. Non volevo rinunciare a niente e mi entusiasmavo per la bicicletta o per le corse sull'erba: chiedevo alla baby sitter di portarmi nel parco una o due ore prima e percorrevo il tracciato della gara più volte per abituarli agli ostacoli, nei quali tuttavia continuavo a incappare. A sei anni ho frequentato l'istituto dei ciechi, dove ho imparato a comunicare attraverso il braille. Era un palazzo grandissimo, lo capivo dall'eco delle classi e dei corridoi, che accoglieva non solo non vedenti, ma anche vedenti con altri handicap.

A sette anni, a scuola, si è verificato un episodio tragico, che ha segnato la mia vita. Eravamo in cortile, dopo pranzo durante la ricreazione, quando, per negligenza delle maestre, io sono finito nel raggio di oscillazione di un'altalena, su cui stava dondolandosi un altro ragazzo cieco. Ho ricevuto una prima botta al naso, violentissima e poi una seconda che mi ha mandato in coma per quindici ore.

Mia madre, dopo questo episodio, ha deciso di inserirmi in una scuola normale, insieme a bambini «normali» che avrebbero fatto più attenzione al mio stato. Ho così avuto la possibilità di entrare in contatto con realtà diverse dalla mia e di non «ghettizzarmi» nel mondo del buio. La seconda fase è quella della rabbia, delle rivendicazioni e del rigetto della mia condizione. È finita quando avevo diciannove anni ed è stato un periodo più complesso del precedente, perché scoprivo il sentimento e mi scoprivo «diverso». Chiedevo a una ragazza di iniziare un rapporto con me e mi sentivo rispondere

non un «no» fisico o sentimentale, ma un «no» legato alla cecità. Un rifiuto durissimo, molto difficile da accettare. Non è successo sempre, tuttavia queste «ombre» mi hanno segnato.

Per reazione ho studiato moltissimo e mi sono aggrappato alla cultura, senza però riuscire a cancellare l'odio che provavo verso la mia cecità. Avvertivo il desiderio di scappare, in macchina, in moto, a piedi, e non potevo, perché per farlo avrei dovuto combattere contro la barriera insormontabile dell'oscurità. Sperimentavo lo stato dell'«urlo di condizione»: volevo cioè andare nelle piazze maggiori del mondo e gridare a tutti il mio essere incapace di costruire rapporti, il mio «disequilibrio». Poi, fortunatamente, con il tempo le cose si modificano, e dopo una lunga crisi esistenziale sono tornato a galla da solo, deciso ad accettare la mia cecità e a viverla il più serenamente possibile.

L'ultima fase corrisponde alla mia vita attuale ed è quella della normalità. Ho preso coscienza dei miei limiti e delle mie potenzialità, non tanto come non vedente, ma come essere umano.

Dopo il racconto personale e toccante della vita di M. gli operatori hanno cercato di identificare i bisogni effettivi dell'utente sia per dare lui degli ausili utili alla sua autonomia sia per poterlo inviare ad un servizio di supporto psicologico.

M. ha espresso l'esigenza di andare a vivere da solo nella casa che la nonna gli ha lasciato. Lui vede questo suo sogno non realizzabile perché pensa di non riuscire a vivere in completa autonomia. Prima di iniziare il lavoro vero e proprio che compete al **Centro Cervi** cioè un progetto riabilitativo per l'autonomia dell'utente, M. è stato inviato ai servizi psicologici dell'ASL per innalzare la sua autostima che è fondamentale prima di iniziare un percorso di vita da solo.

Alla fine dei colloqui che M. ha fatto con l'assistente sociale e gli psicologi e sentiti i loro pareri si è proseguito con l'effettivo programma di riabilitazione.

Per prima cosa gli operatori del centro hanno verificato l'autonomia del paziente: M. sa muoversi bene nella sua città e raggiunge con facilità il posto di lavoro e l'oratorio parrocchiale che frequenta da anni, utilizzando il bastone bianco. E' in grado di prepararsi da solo i pasti e aiuta la madre nelle faccende domestiche. E' autosufficiente nelle cure personali e del suo abbigliamento. Successivamente gli operatori sono andati a visitare la casa in cui M. vorrebbe andare a vivere. La struttura dell'appartamento ha evidenziato presenze di barriere architettoniche che escluderebbero l'abilità in autonomia da parte di M. Valutata la disponibilità economica della famiglia a farsi carico delle spese di ristrutturazione è stata presentata loro la possibilità di avere sgravi fiscali se ristrutturassero l'abitazione in modo da inserire alcune automazioni in per farla diventare una casa in cui M potrà vivere autonomamente. Stiamo per ora aspettando la scelta che la famiglia farà.

Per due mesi abbiamo fatto con M. un percorso di autonomia domestica e un percorso per l'utilizzo adeguato di una futura casa domotica: cos'è esattamente, quali sono gli strumenti che lui troverà in questa casa per facilitare la sua quotidianità (automatizzazione delle tapparelle, automatizzazione dell'impianto elettrico e del cancello di casa, utilizzo corretto dei telecomandi per tale casa).

M. e la sua famiglia hanno deciso di ristrutturare la casa della nonna, nel modo migliore per lui senza però farla diventare completamente automatizzata.

Gli operatori hanno preparato, con l'aiuto di architetti, che prestano al loro opera gratuitamente, un progetto per questo appartamento. Il lavoro che essi hanno svolto insieme agli architetti hanno portato ad avere una casa in cui le pareti e i mobili sono disposti razionalmente e dopo aver abbattuto tutte le barriere architettoniche. Nella casa sono stati messi parecchi mobili con ante e mensole molto grandi per facilitarne l'utilizzo e per eliminare il disordine.

Il Centro Cervi utilizza come buona prassi, per valutare l'efficacia dell'intervento, ricontattare i pazienti a distanza di 3 mesi e tramite un colloquio considerare con loro le positività e le negatività del percorso svolto.

Nel caso del paziente M. i colloqui avuti con lui dopo 3 mesi ci hanno gratificato molto. M. dice di sentirsi soddisfatto della sua nuova vita e, con difficoltà, riesce a vivere da solo. Durante i nostri incontri siamo andati a vedere M. nella gestione della sua vita quotidiana e abbiamo potuto riscontrare che riesce ad utilizzare autonomamente gli ausili prescritti.

M. chiede all'equipe di poter venire almeno una volta al mese a parlare con noi. Dice che questo gli dà sicurezza e ha la possibilità di rimanere informato su nuove tecnologie utili.

M. si presenta con regolarità al centro e il suo percorso si sta svolgendo in modo ottimale.

La mia sfida a occhi chiusi

Non vedente dall'età di due anni a causa di un tumore, S., venticinquenne, è dotata di una grande forza di volontà che le consente di condurre una vita intensa e serena. È sempre in movimento e si sposta per Alessandria, dove abita, e per Torino, dove frequenta l'università, con i mezzi pubblici senza nessuna difficoltà. Loquace e divertente ha una miriade di amici con i quali condivide la grande passione per lo sport.

S. dice: *“Essere non vedente non è un problema per me, quanto per gli altri e per i miei contatti con gli altri. Mi rendo conto del disagio che provano le persone appena mi incontrano. A volte «leggo» nelle loro espressioni il panico, perché, per paura di dirmi le cose in modo sbagliato, finiscono per dirle realmente sbagliate. È difficile far capire a chi non mi conosce che sono una ragazza come tante, certo ho dei problemi pratici da risolvere, ma basta veramente poco per aiutarmi. La gente crede invece che per darmi una mano si debbano superare difficoltà insormontabili e questo la spaventa. Ma spesso, quando riesco a mostrare le mie reali capacità, superati i primi momenti di titubanza, si instaura un vero rapporto di amicizia.*

La mia grande passione è sempre stato lo sport; fin da piccola i miei genitori mi hanno convinta a praticare le più diverse discipline e ciò mi ha aiutata a conoscere e valutare il mio corpo, lo spazio che mi circonda e, di conseguenza, mi ha reso più autonoma. In questi anni il filo conduttore della mia vita è sempre stato lo sport: dallo sci al nuoto, dall'atletica al judo, dal pattinaggio allo sci nautico, insomma ho proprio provato di tutto. Ho trascorso la mia infanzia, oltre che nelle palestre e sulle piste da sci, studiando.

Dopo le medie mi sono iscritta al liceo linguistico poi, finalmente, è arrivato il momento dell'università, dove non esiste più il problema di dover stare al passo con il resto della classe. Ognuno può pianificare il proprio ritmo di studio e decidere da solo le materie da seguire. Io ho scelto giurisprudenza con la speranza di trovare un impiego in una struttura che mi desse la possibilità di aiutare persone in difficoltà, nella difesa dei bambini con problemi.. Purtroppo mi sono resa conto quasi subito che le opportunità di lavoro in questo campo, già scarse per tutti, diventano per me praticamente nulle. Mi piacerebbe collaborare con un giornale del mio paese scrivendo articoli riguardanti l'emarginazione delle classi deboli.”

S. si è presentata al **Centro Cervi** con una sola richiesta esplicita: avere la possibilità di lavorare al giornale del suo paese come potrebbe fare una ragazza normodotata.

Dopo alcuni colloqui fatti con S. e verificata l'effettiva esigenza e disponibilità da parte del giornale locale di prendere S. come tirocinante giornalista. L'equipe ha prescritto a questa ragazza i seguenti ausili:

- computer con sintetizzatore vocale
- cellulare con sintesi vocale
- corso di Braille avanzato
- corso di dattilografia.

La ragazza sta per ora seguendo con entusiasmo tale progetto e per lei si spera in un futuro lavorativo in questo settore essendo molto portata e volenterosa.

Il **Centro Cervi** utilizza come buona prassi, per valutare l'efficacia dell'intervento, ricontattare i pazienti a distanza di 3 mesi e tramite un colloquio considerare con loro le positività e le negatività del percorso svolto. A distanza di due mesi S. si è presentata automaticamente al centro per riferire all'equipe le sue novità lavorative. Attraverso un progetto per giovani svantaggiati S. è riuscita ad ottenere un contratto di lavoro di 6 mesi presso un giornale locale. È stata riscontrata un'ottima autonomia nell'uso degli ausili prescritti e un buon grado di soddisfazione da parte dell'utente.

Verso l'autonomia

A marzo si presenta al **CERVI** una coppia formata da V. una ragazza di 23 anni, non vedente dalla nascita per glaucoma, e L. di 24 anni ipovedente dalla nascita per retinite pigmentosa.

Attraverso la segnalazione dell'Unione Ciechi questi due utenti si sono presentati al **CERVI**. Dopo colloqui sia individuali sia di coppia l'equipe del Centro, valutate le esigenze degli utenti, hanno progettato un percorso riabilitativo che ha come obiettivo lo scopo di permettere a questa coppia una vita insieme in completa autonomia.

Per valutare l'identificazione del bisogno e stendere un progetto adeguato alle richieste di L. e V. l'equipe abbiamo fatto varie analisi:

Analisi degli ausili che la copia ha già in dotazione:

- Strumenti per scrivere: tavoletta braille e dattilo Braille,
- Strumenti per la comunicazione: computer con sintesi vocale, cellulare con sintesi vocale, orologio tattile e sonoro, agenda elettronica.
- Bastone bianco

A tale proposito l'equipe, dopo aver sperimentato in situazione gli utenti, ha verificato che nessuno dei due è in grado di utilizzare tale strumento nel modo adeguato cioè in autonomia.

Analisi delle richieste:

- Svolgere quotidianamente la spesa
- Sapersi muovere nella propria casa
- Svolgere i lavori domestici compresa la preparazione dei pasti
- Muoversi nella propria città: raggiungere il posto di lavoro e le proprie famiglie di origine
- Essere in grado di andare al ristorante, cinema, bar e tutti gli ambienti pubblici di aggregazione

Dopo un primo ragionamento teorico basatosi sulle teorie dell'autonomia del Prondzinski (2006) – e valutato che l'autonomia per chi ha problemi visivi si ramifica in vari stadi: la comunicazione, la cura personale, la mobilità, la cura della casa e alle varie attività per il tempo libero – si è pensato di amplificare le capacità autonome negli ambiti in cui questi utenti sono più carenti.

- La comunicazione: gli utenti hanno a loro disposizione già i sufficienti ausili che possono loro consentire un'adeguata comunicazione tra loro e il mondo esterno.
- La cura personale: si è proposto agli utenti un corso di AUTONOMIA in cui grazie all'aiuto di operatori dell'unione ciechi impareranno a svolgere le pratiche quotidiane di cura personale. Il corso attivato dall'unione italiana cieche prevede anche esercitazioni pratiche da svolgere presso la loro abitazione così che loro possano applicare le abilità imparate nel contesto della loro vita reale.
- La mobilità: si è proposto agli utenti un corso di ORIENTAMENTO E MOBILITA' da svolgersi presso l'unione ciechi con una parte pratica che prevede esercitazioni di spostamento in percorsi definiti degli utenti : ad esempio le strade che quotidianamente devono percorrere per le loro attività. Tale corso prevede anche un orientamento interno all'abitazione dei due ragazzi. Si prevedono un monte ore molto ampio per raggiungere l'autonomia nella loro casa per far sì che questa coppia possa vivere questa futura esperienza di convivenza senza aver alcun problema di gestione della casa che potrebbe sommarsi ad eventuali problematiche che in una coppia di non vedenti possono esserci.

Durante i colloqui è emerso l'amore per gli animali da parte di V. quindi, sia per accontentare la ragazza sia per l'utilità che questo comporta, si è proposto loro di fare richiesta di un cane guida. Il cane guida oltre ad un accompagnamento nei percorsi o da svolgere in autonomia è un'ottima compagnia e aiuto per la coppia.

Per la cura della casa si è proposto agli utenti un corso di ECONOMIA DOMESTICA da svolgersi sia presso la sede dell'unione italiana ciechi per poter loro insegnare la preparazione dei pasti sia presso la loro abitazione per poter loro insegnare la pulizia, l'ordine dei locali, la capacità di usare gli elettrodomestici e la cura del vestiario.

Passati 3 mesi in cui i ragazzi hanno svolto questo percorso li abbiamo chiamati per monitorarne l'andamento. I ragazzi si sono dimostrati entusiasti del percorso fatto e sostengono che questo abbia aggiunto molte capacità autonome alla loro vita. Hanno voluto sperimentare una convivenza autonoma di 2 settimane che però ha fatto capire loro di non essere ancora pronti ad andare a vivere insieme. I ragazzi hanno bene interiorizzato l'uso degli ausili per l'autonomia, ma devono ancora essere seguiti

sul piano relazionale di coppia. Tali utenti sono ancora in carico al centro e svolgono in coppia un percorso psicologico.

11. Piano economico

La creazione del *Centro Cervi* è costata 140.000 euro così suddivisi:

| | |
|---|--------------|
| Acquisto macchinari | 100.000 euro |
| Progettazione | 1000 euro |
| Acquisto arredamento | 30.000 euro |
| Acquisto 2 PC + 2 stampanti + collegamento internet | 9.000 euro |
| | |
| | 140.000 euro |

La gestione annuale del *Centro Cervi* costa 98.000 euro così suddivisi:

| | |
|---------------------------------------|---|
| 1 Tecnico di Riabilitazione visiva | 25.000 euro |
| 1 assistente sociale | Gettone di presenza (Già in servizio ASO) |
| 1 tiflogo | 12.000 euro |
| 2 oculisti | Gettoni di presenza (Già in servizio ASO) |
| 1 Informatico | 12.000 euro |
| Pubblicità, | 4.000 euro |
| Spese Postali | 5.000 euro |
| spese telefoniche | 5.000 euro |
| manutenzione macchinari | 10.000 euro |
| Istruttore di mobilità e orientamento | 25.000 euro |
| | 98.000 euro |

12. Strumenti di lavoro

Attualmente presso il *Centro Cervi* vengono somministrati i seguenti questionari:

- Questionario informativo dell'utente
- Questionario di soddisfazione dell'ausilio prescritto
- Questionario di gradimento de servizio

Tali questionari sono riportati negli allegati.

L'equipe del Centro ha come obiettivo a breve termine di utilizzare anche altri questionari e test per meglio indagare tutti i campi esistenti. Si sta discutendo la possibilità di utilizzare strumenti standardizzati tipo PIADS (Jutai e Day, 2004), QUEST (Demers, Weiss-Lambrou e Ska, 2004), e SCAI (Andrich, 2004).

Come ricorda Federica Pedroni nella sua traduzione del PIADS i *“Risultati di numerosi studi dimostrano come il PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) sia uno strumento valido e attendibile in grado di misurare l'impatto psicosociale che un ausilio esercita sul proprio utente....Lo strumento PIADS può misurare l'impatto di diversi tipi diausili sulla qualità di vita dei loro utenti. Gli studi di validazione sono stati condotti su occhiali davista, lenti a contatto, carrozzine e apparecchi acustici, ma il PIADS è stato inventato per valutare l'impatto psicosociale di tutte le tipologie di ausili. Esiste una correlazione positiva tra i punteggi dei sottoquestionari PIADS e l'utilizzo dell'ausilio, sia in termini di frequenza che in termini di durata. Infatti le persone che portano gli occhiali da vista o le lenti a contatto e li usano spesso ottengono un punteggio maggiore rispetto a coloro che li portano con minore frequenza. Le persone che li portano da più di 3,5 anni tendono a provare minore “impaccio”, una migliore “qualità di vita”, e una maggiore “voglia di partecipare” a diverse attività rispetto a coloro che li portano meno di un anno”*.

Anche nella traduzione del QUEST, tra le conclusioni, emerge che lo strumento può essere usato ripetutamente per misurare il cambiamento della soddisfazione nel tempo.

Quello che vorrei dire insomma è che credo che sommariamente tutti gli utenti, che sono riusciti ad ottenere l'ausilio, sono abbastanza soddisfatti dell'ausilio (un pò meno del servizio pubblico ad esso correlato) e hanno avuto degli impatti positivi nella loro vita quotidiana (Dato dedotto dalla lettura dei tre questionari consegnati all'utente e protocollati nel database del *Centro Cervi*.)

In più, si presume che quasi nessuno abbia l'ausilio da più di un anno (i primi contatti corrispondono al mese di febbraio 2005 e si devono calcolare almeno 2-3 mesi per l'ottenimento dell'ausilio) e che quindi l'opinione delle persone potrebbe addirittura migliorare con il passare del tempo, come hanno dimostrato gli studi di validazione del PIADS. In conclusione si può quindi dire che sicuramente la parte dell'utenza che ha ricevuto ed utilizza gli ausili, è soddisfatta e di conseguenza anche il nostro team può essere soddisfatto dal lavoro svolto fino ad'ora; dall'altra parte si deve ricordare quante persone ancora non hanno preso nessuna decisione o stanno ancora attraversando un iter burocratico "faticoso e snervante", dimostrandoci che anche nella fase dopo l'avvenuta consulenza nel *Centro Cervi* è importantissimo il nostro sostegno.

Al fine di facilitare il lavoro dei consulenti sono state create dall'équipe una serie di cartelle di lavoro prendendo spunto da materiale già esistente ma adattandolo alle esigenze del servizio.

Sfruttando questo materiale cartaceo si può conservare uno storico delle consulenze eseguite, ed è possibile inoltre fornire all'utente e a tutti coloro che intervengono lungo l'iter dell'assegnazione/fornitura quei documenti necessari a non "andare fuori rotta". Presento qui di seguito tutto il materiale finora elaborato. Si tratta di alcune schede di lavoro con le spiegazioni per il loro corretto utilizzo.

I protocolli di lavoro sono rappresentati innanzitutto dalla cartella che viene compilata al momento della presa in carico dell'utente, in cui risultano oltre ai dati personali, l'anamnesi, la sua attività i suoi hobbies e le precedenti prescrizioni; inoltre dai dati rilevati da schede e questionari presentati in allegato.

La prima scheda viene somministrata al momento della presa in carica dell'utente per poter valutare la necessità di assistenza indipendentemente dal residuo visivo. La seconda scheda è caratterizzata da una serie di domande rivolte all'utente ed ai suoi familiari per poter valutare le esigenze e le priorità che devono essere soddisfatte per migliorare la qualità della vita. La terza scheda è importante per la valutazione della soddisfazione dell'ausilio prescritto e del suo utilizzo.

13. Bibliografia

- ANIOM: *Passo dopo passo*. A.N.I.O.M. (Associazione Nazionale degli Istruttori di Orientamento e Mobilità): Milano, 1996
- Andrich R.: *The SCAI instrument: Measuring costs of individual assistive technology programmes: Technology and Disability*, 2004
- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. (estratto dal volume) Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione europea, 1999
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione europea, 1999
- Andrich R: *Ausili per l'Autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
- Andrich R: *Consigliare gli Ausili – Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli Ausili? Lo Strumento SIVA - Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Demmers L, Weiss-Lambrou R, Ska B: *The Quebec User Evaluation of Satisfaction*. Assistive Technology 12:96-105 (2000)
- Carroll T.J: *Blindness*. Boston: Little Brown, 1961
- Ceppi E [a cura di]: *Minorazione della vista e apprendimento*. Cosmo didattica di Marino Fabbri: Roma, 1982

- Crews J L e Frey W D : *Family concerns and older people who are blind*. Journal of Visual Impairment & Blindness, 87, 6-11 (1993)
- Day H, Jutay J (traduz. Pedroni F). *Strumento PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) versione italiana*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2002
- Ferrario M. *Imparando a cambiare*. Milano: Pro Juventate, 1992
- Galati D [a cura di]: *Vedere con la mente*. Franco Angeli: Milano, 1994
- Galati D, Dell’Osbel G: *Aspetti cognitivi, emozionali e comportamentali nella riabilitazione del disabile visivo*. In: *Tiflogia per l'integrazione*. Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” Onlus, 1993
- Galati D, Guida L, Dell’Osbel G, Sini B: *Competenza sociale e comunicazione emozionale*. In: *Tiflogia per l'Integrazione*. Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” Onlus, 1997
- Gastaldi S. [a cura di] : *Ricerca sugli aspetti affettivi dell'esperienza dei familiari* In: *Tiflogia per l'Integrazione*. Biblioteca Italiana per i ciechi “Regina Margherita”Onlus , 1994
- Gatto F: *Aspetti psicopedagogici e didattici della minorazione visiva* In: *Tiflogia per l'Integrazione* 3:6, Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” Onlus, 1996
- Jutai J, Day H: *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale*. *Technology and Disability* 14:107-111 (2004)
- Legge 138/2001
- Mazzeo M: *Il processo di riabilitazione nei soggetti non vedenti o disabili visivi* In: *Tiflogia per l'integrazione*. Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” Onlus, 1995
- McHale S, Craighhead E: *Migliorare l'autostima* : Trento: Centro Studi Erickson, 1992
- Romagnoli A: *Pagine vissute di un educatore cieco*. Firenze: Unione Italiana Ciechi, 1944
- Serra M A: *La prevenzione precoce dei danni psicologici secondari alla minorazione visiva*. In *Tiflogia per l'Integrazione*. Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” Onlus, 1994
- Truan M.B.,eTrent S.D. *Impact of adolescents adjustment to progressive vision loss on Braille reading skills: case studies*. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 91,308-308,1997
- Vander Kolk C.J. *Assessment and planning with the visually impaired*. Baltimore: University Park Press, 1981
- Von Prondzinski S: *L'ambiente in relazione alle disabilità visive*. Dispense Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’Autonomia Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi, 2005\2006
- Winkler D.M. *Family role adjustments to blindness in one member*. *The social Worker –Le travailleur Social*,42 19-23 (1975)
- Zanelli P.: *Uno «sfondo» per integrare*. Bologna: Cappelli Editore, 1986

ALLEGATO 1

QUESTIONARIO INFORMATIVO DELL'UTENTE

DATI ANAGRAFICI

Nome _____
Cognome _____
Data di nascita _____
Indirizzo di residenza _____

SALUTE

Generale discreta
cattiva

Diabete si
no

Medicinali si
no

Di che patologia è affetto _____

Descrivere limitazioni di deambulazione _____

Vive solo si
no

E' riconosciuto invalido si
no

Lavoro si
no

Studio si
no

VISIONE

A quale età le è stata diagnosticata la patologia _____

Deambulazione difficoltosa
impossibile

Lettura difficoltosa
impossibile

Scrittura difficoltosa
impossibile

Problemi di visione da lontano difficoltosa
impossibile

| | |
|------------------------------|--|
| Problemi di pratica attività | difficoltosa <input type="checkbox"/> impossibile <input type="checkbox"/> |
| Con luce naturale vedo | meglio <input type="checkbox"/> peggio <input type="checkbox"/> |
| Con luce artificiale vedo | meglio <input type="checkbox"/> peggio <input type="checkbox"/> |
| La visione in generale è | stabile <input type="checkbox"/> fluttuante <input type="checkbox"/> peggiore <input type="checkbox"/> |

AUSILI

| | |
|----------------------------|---|
| Uso lenti filtranti | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso libro parlato | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso sintesi vocale i | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso software ingrandenti | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso fotocopie ingrandenti | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso video ingranditori | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso lenti di ingrandimento | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso telescopi manuali | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |
| Uso telescopi su occhiali | in uso <input type="checkbox"/> posseduti <input type="checkbox"/> |

RIABILITAZIONE VISIVA EFFETTUATA

nessuna riabilitazione visiva effettuata

| | |
|-------------------------------|--|
| training all'uso degli ausili | si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> |
| orientamento e mobilità | si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> |

- psicoterapia si
no
- training sulla visione eccentrica si
no
- lavori sociali si
no
- tecniche tattili si
no

MOBILITA'

- Si muove in casa con molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà
- sale e scende le scale con molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà
- Vedo i gradini con molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà
- Mi muovo fuori casa in ambiente conosciuto con molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà
- mi muovo fuori casa in ambiente conosciuto con molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà
- uso l'ascensore con molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

attraverso la strada con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

leggo i numeri civici con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

uso il citofono con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

leggo i cartelli stradali con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

ATTIVITA'

guardo uno spettacolo con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

riconosco un volto con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

guardo la tv con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

faccio da mangiare con
molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

gioco a carte con

molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

conto i soldi con

molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

uso il pc con

molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

leggo la scrittura con

molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

leggo la lavagna con

molta facilità
facilità
normalità
difficoltà
molta difficoltà

ALLEGATO 2

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO DEL SERVIZIO

1) Il personale dell'Unità Operativa è stato disponibile ad ascoltarLa e a rispondere alle Sue domande?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

2) Ha potuto contattare il personale del centro per informazioni e chiarimenti nelle fasce orarie previste?

- 1) Sì
- 2) No

3) Ha ricevuto adeguate informazioni e spiegazioni sul Suo stato di salute?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

4) Le sono state fornite informazioni chiare e complete sugli esami, le cure e gli interventi prima della loro effettuazione?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

5) Prima dell'intervento ha ricevuto dagli operatori il modulo da firmare per dare il consenso alla privacy ed esenzione ticket?

- 1) Sì
- 2) No

3) Come giudica il comfort degli ambienti?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

4) Come giudica l'igiene degli ambienti?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

5) Ritiene che la Sua riservatezza personale sia stata rispettata dagli operatori?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

6) Il personale si è rivolto a Lei con cortesia?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

7) Ha ricevuto adeguate informazioni e spiegazioni sulle cure e/o procedure da seguire ?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

8) Ha ricevuto l'opuscolo informativo dell'Unità Operativa?

1. Sì
2. No

9) Se dovesse presentare un reclamo/segnalazione, saprebbe come comportarsi?

1. Sì
2. No

10) Come valuta complessivamente il servizio ricevuto?

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

EVENTUALI SEGNALAZIONI O SUGGERIMENTI:

.....
.....
.....
.....

ALLEGATO 3

QUESTIONARIO SODDISFAZIONE UTENZA\ ausilio

Nome : _____
Cognome: _____
Ausilio prescritto: _____

1) Ritieni di essere stato informato adeguatamente e tempestivamente circa le modalità e l'utilizzo dell'ausilio prescritto? SI NO

Se no perché. _____

2) Ritieni che l'ausilio prescritto ha soddisfatto le sue aspettative? SI NO

Se no perché. _____

3) Ritieni che l'addestramento all'uso dell'ausilio è adeguato allo scopo? SI NO

Se no perché. _____

Eventuali ulteriori osservazioni.

