



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
Polo Tecnologico  
Milano

Corso di Perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia  
e l'integrazione sociale delle persone disabili**  
Anno Accademico 2010/2011

# **Ridare luce in un mondo che sta diventando buio**

## ***ELISABETTA***

**CANDIDATO: Luca Giorgetti**

*Tipo di elaborato: Progetto su caso individuale*

**Abstract:** *La visione, dei nostri cinque sensi, è senza dubbio quello più importante; infatti circa il 75% delle informazioni provenienti dal mondo esterno giunge al nostro cervello tramite il sistema visivo. Spetta all'occhio il compito di formare un'immagine nitida dell'oggetto che stiamo osservando sulla sua parte posteriore, interagendo con uno strato nervoso che prende il nome di retina. I fotorecettori quindi sono la prima stazione di elaborazione della risposta visiva mentre la funzione del resto della retina, delle vie ottiche e del cervello è quella di dare un senso a tali segnali. Questa forma di elaborazione ci consente di svolgere delle attività all'apparenza elementari come quella di distinguere la presenza di luce o buio e discriminare i colori, individuare i contrasti e quindi elaborare la presenza di oggetti con le relative forme; a queste abilità se ne aggiungono poi altre più complesse come ad esempio la lettura, l'orientamento o l'elaborazione cognitiva. Purtroppo quando un danno, lesione, malattia o malfunzionamento colpisce in una o più parti il nostro sistema visivo la persona viene proiettata suo malgrado in un nuovo mondo, sconosciuto, buio, ristretto, comunque differente da quello abituale. Tale cambiamento del sistema visivo può determinare radicali trasformazioni nella vita delle persone, andando a intaccare sia la sfera privata che quella relazionale.*

*Elisabetta, donna giovane e dinamica, socialmente indipendente, nel maggio del 2010 inizia a percepire variazioni nelle sue capacità visive. Dopo diverse visite, le viene individuata la "distrofia dei coni" che la sta portando alla cecità. La sua acutezza visiva passa in breve tempo dai "normali" 10/10 a meno di 2/10 con ripercussioni pesantissime sulle sue condizioni di vita. Accompagnando Elisabetta nel mondo della riabilitazione e degli ausili visivi vedremo come, insieme, siamo riusciti a ritrovare un'adeguata autonomia e una nuova consapevolezza della situazione che hanno permesso ad Elisabetta di poter rivedere una luce in un mondo che sta diventando buio.*

**Direttore del corso:  
Responsabile tecnico scientifico:  
Tutor**

**Prof. Luigi D'Alonzo  
Ing. Renzo Andrich  
Dott.ssa Elisa Robol**

# 1. Sintesi del progetto

## *Il protagonista*

Elisabetta da circa due anni lamenta dei cambiamenti al suo abituale modo di vedere; non riesce a quantificare o a valutare cosa stia avvenendo, ma si rende conto che qualcosa sta cambiando. All'inizio questa sintomatologia non comporta significative limitazioni o variazioni del suo stile di vita; inoltre, essendo miope e astigmatica ed avendo appena raggiunto i 50 anni di età, sia Elisabetta che alcuni professionisti sanitari attribuiscono tale condizione all'inevitabile e fisiologico cambiamento del nostro organismo, e quindi del sistema visivo. Con il trascorrere del tempo, però, Elisabetta si accorge che tali cambiamenti sono forse troppo repentini; parallelamente, la sintomatologia già esistente purtroppo si aggrava, con il manifestarsi di alterazioni visive di cui non aveva mai avuto esperienza.

Agli inizi del 2010 Elisabetta si rende conto di avere difficoltà a guidare: percorrendo in auto tutti i giorni la stessa strada per recarsi al lavoro, si accorge di dover necessariamente ridurre la distanza dai cartelli segnaletici per leggerne correttamente le scritte; inoltre, in condizioni di luce mesopica e scotopica, le difficoltà alla guida aumentano notevolmente, costringendola a ridurre la velocità quasi a passo d'uomo. Anche nel luogo di lavoro iniziano a presentarsi delle difficoltà ed Elisabetta non è più in grado di svolgere compiti prima eseguiti con facilità, come leggere la posta elettronica o controllare il materiale necessario per adempiere correttamente alle proprie mansioni.

Elisabetta si accorge che la sua vita sta cambiando: ha difficoltà nel fare la spesa, non riesce a leggere le date di scadenza dei prodotti che acquista, fatica a utilizzare gli sms con il suo telefono cellulare, trova complesso anche consultare l'estratto conto della banca o la bolletta dell'energia elettrica.

Elisabetta si preoccupa e, consultata con uno dei suoi fratelli, decide di sottoporsi a una serie di visite più approfondite, il cui esito determina una diagnosi molto seria e invalidante. Viene infatti riscontrata la presenza di una malattia degenerativa denominata *distrofia dei coni*. Si tratta di una maculopatia che interessa l'area centrale della retina, la macula, nel mezzo della quale è dislocata, in una piccola depressione circolare di circa 1,5 mm di diametro, la fovea. All'interno della fovea sono presenti dei fotorecettori denominati coni e responsabili, in condizioni di luce normale, della visione distinta e a colori. (I bastoncelli, invece, sono cellule fotorecettive che si trovano nella periferia della retina e permettono la visione in condizioni di luce ridotta).

L'alterazione dei coni, dunque, determina, nonostante l'altissima capacità di discriminazione ed elaborazione delle aree visive e cognitive del nostro cervello, una diminuzione dell'acutezza e della qualità visiva.

Elisabetta agli inizi del 2011 non riesce più a svolgere agevolmente nessun compito; la sua autonomia, mobilità e indipendenza si riducono sempre di più, generando una serie di problematiche relazionali sia sul posto di lavoro sia nella sfera privata. Inoltre, la consapevolezza del carattere degenerativo della propria patologia, determina a livello personale ed emotivo una situazione di grande frustrazione.

## *Il contesto*

Poiché Elisabetta non rientra nei parametri stabiliti dalla legge per poter usufruire di una qualsiasi forma di assistenza da parte del Servizio Sanitario Nazionale<sup>1</sup>, il suo percorso si è svolto presso un centro di ipovisione autonomo.

Tutte le sedute per le visite, la determinazione, la prescrizione, la fornitura degli ausili, nonché il percorso riabilitativo, hanno avuto luogo presso uno Studio di optometria e ipovisione di un'Ottica specializzata.

---

<sup>1</sup> L'assistenza e la fornitura di ausili da parte del S.S.N. spettano solo a ipovedenti gravi. Sono considerati tali tutti i soggetti con un residuo visivo, anche con correzione, non superiore a 1/10 (in entrambi gli occhi o in quello migliore) o con un residuo perimetrico binoculare inferiore al 30%.

La programmazione del percorso e del numero degli incontri ha tenuto conto dei bisogni di Elisabetta e della sua disponibilità di tempo: pertanto, di comune accordo, abbiamo individuato i giorni e gli orari più idonei per l'ipovedente e per i suoi accompagnatori (prevalentemente il sabato o la sera dopo le 19,00).

Ad eccezione di un contatto iniziale avvenuto in presenza del fratello e finalizzato a facilitare un primo approccio tra le parti, le sedute si sono svolte direttamente tra l'optometrista ed Elisabetta.

### ***Gli obiettivi dell'intervento***

Data l'elevata disparità di stimoli visivi con cui noi solitamente interagiamo, non è possibile ottenere un miglioramento generalizzato in ogni situazione con un unico ausilio. Abbiamo quindi individuato tre fasi d'intervento, da perseguire con tempistiche differenti.

Nel breve periodo, entro i primi quindici giorni, si è previsto di intervenire sulla visione da vicino per ripristinare un'adeguata autonomia sul posto di lavoro e per migliorare tutte quelle attività a distanza ravvicinata, tra i 10 e i 60 cm, legate ad esigenze quotidiane, come individuare le caratteristiche dei prodotti da acquistare e leggere caratteri con dimensioni e contrasto adeguati (corpo stampa > 7,4).

Ci siamo inoltre proposti di potenziare, per quanto possibile, la visione a distanza, rendendo più performante la percezione dello spazio e degli oggetti circostanti in modo da facilitare attività quali la guida o l'utilizzo della televisione.

Nel medio periodo, tra uno e novanta giorni, abbiamo deciso di lavorare sulla visione da vicino, utilizzando ausili che fossero meglio accettati da parte dell'utente e che non comunicassero agli altri una condizione di disabilità e diversità.

Infine nel lungo periodo, oltre i novanta giorni, si è stabilito di intervenire sul miglioramento delle condizioni ambientali circostanti, sia nel contesto lavorativo che in quello domestico.

Durante tutto il processo abbiamo ritenuto fondamentale trasmettere ad Elisabetta un senso di positività e sicurezza, ponendo costantemente l'attenzione sul miglioramento potenziale o, eventualmente, sul contenimento del peggioramento.

### ***Le soluzioni adottate***

Gli ausili individuati per migliorare la visione di Elisabetta sono i seguenti:

- per la visione da lontano, quindi per la guida, la televisione, ecc., un dispositivo medico su misura costituito da un **occhiale completo di montatura WellnessProtect** e lenti oftalmiche organiche.
- Per la visione da vicino, relativamente alle attività da svolgersi in pubblico (ad esempio sul luogo di lavoro), una **lente di ingrandimento tascabile di Fresnel con luce a led**; nell'ambito privato, per l'utilizzo del computer, la lettura di un libro o per attività legate all'igiene personale, un sistema di ingrandimento galileiano di serie **Max Detail**.
- Per un miglioramento generale sia da vicino che da lontano e per rendere maggiormente accettabili gli ausili, un dispositivo medico di serie costituito da **lenti a contatto bifocali** utilizzabili, all'occorrenza, anche congiuntamente ad un occhiale su misura per vicino.

Parallelamente all'assegnazione degli ausili, si è provveduto a istruire il soggetto in merito a tecniche di lettura nuove ed adeguate.

### ***Valutazione dell'esperienza***

L'attività svolta da entrambi ha portato Elisabetta ad ottenere i risultati sperati. Attraverso l'utilizzo di ausili adeguati e ben accettati e l'introduzione di strategie finalizzate ad ottimizzare la capacità visiva presente, siamo riusciti a raggiungere un eccellente livello di autonomia e indipendenza.

Ciò ha permesso all'utente di tornare a svolgere efficacemente la sua professione e di riappropriarsi di tutte quelle attività che richiedono l'utilizzo della vista come leggere, scrivere e guidare. Abbiamo raggiunto, inoltre, un ottimo compromesso rispetto all'impiego dell'ausilio in pubblico, garantendo un buon livello di autonomia anche nel fare la spesa e nel gestire gli acquisti di beni e servizi.

Inoltre, nell'indicare alcune soluzioni per poter migliorare ulteriormente le proprie abilità visive sul posto di lavoro, abbiamo suggerito ad Elisabetta di rivolgersi al responsabile del personale della propria azienda per richiedere un computer a lei dedicato. Tale richiesta è stata accolta anche se i tempi di attuazione non saranno brevissimi.

Il lavoro svolto, come quasi sempre accade, ha portato anche ad una crescita interiore da parte di tutti gli attori interessati. Questa esperienza ha evidenziato come, in un contesto simile, un non intervento avrebbe comportato l'annullamento pressoché totale dell'individuo. Perdendo la vista Elisabetta non sarebbe più stata in grado di lavorare, muoversi in autonomia, relazionarsi con gli altri, autosostenersi con le inevitabili drammatiche conseguenze che tutto ciò avrebbe prodotto.

## **2. Premesse teoriche**

### ***Motivazioni per la scelta del caso***

La scelta di presentare il caso di Elisabetta si basa su molteplici fattori. Mi occupo di ipovisione in piena autonomia e, dopo aver frequentato diversi corsi di preparazione e specializzazione in tale campo, ho deciso di ampliare la mia offerta professionale. Tale scelta è stata supportata dal fatto che trovo una profonda soddisfazione a livello personale, prima ancora che lavorativo, nel poter dare un concreto aiuto a tutte quelle persone che per i più disparati motivi hanno una riduzione della propria capacità visiva.

Delle differenti tipologie di maculopatia, la distrofia dei coni rappresenta una forma relativamente poco comune se rapportata alla frequenza con cui si verificano altri tipi di patologia retinica centrale. Infatti, secondo le stime globali del 2010 elaborate dalla WHO (World Health Organization) sulla base dei dati demografici del 2008, le cause del deficit visivo nel mondo sono imputabili prevalentemente ai vizi di refrazione non adeguatamente corretti (42%), alla cataratta (33%), all'opacità corneale (18%) e, in misura minore, al glaucoma (2%), al tracoma (1%), alla retinopatia diabetica (1%), alla degenerazione maculare senile (1%), al deficit visivo infantile (1%), o altro (1%) (Mas, 2011). Poiché le ragioni all'origine della disabilità visiva possono dunque essere diverse e poiché quella in questione non è tra le più frequenti, si sono rivelate fondamentali nel recepire e valutare le necessità "di visione" di Elisabetta l'esperienza precedentemente maturata e la possibilità di confrontare queste esigenze con quelle di soggetti affetti da differenti patologie.

Solitamente, inoltre, le maculopatie interessano persone mature, anche se nel mondo occidentale, soprattutto a causa dello stile di vita, l'età è in diminuzione e l'incidenza con cui tali affezioni colpiscono la popolazione è in rapido aumento (MacNaughton, 2005). Ci si trova quindi ad intervenire sia con persone anziane, ma anche, e sempre più frequentemente, con soggetti giovani come Elisabetta, per i quali la vita sociale, lavorativa e di relazione rappresenta un aspetto fondamentale del proprio benessere psico-fisico.

Non ultimo, ho incontrato Elisabetta perché sorella di un caro amico che, non riuscendo a trovare valide soluzioni, l'ha indirizzata presso il mio studio; proprio in virtù di tale rapporto preferenziale è stata la prima persona con cui ho applicato alcune delle tecniche acquisite frequentando il corso di Tecnologia per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili.

### ***Modelli teorici di riferimento***

Uno tra i tanti obiettivi proposti dalla WHO per la prevenzione delle malattie e tutela della salute riguarda anche l'ipovisione (MacNaughton, 2005). In particolare si propone di incrementare ove necessario l'introduzione della riabilitazione e l'utilizzo di ausili in soggetti con disabilità visive. In altri termini, i professionisti della visione dovrebbero prescrivere a seconda delle necessità specifici ausili adattivi ottici, non ottici ed elettronici e promuovere, contemporaneamente, un servizio di carattere riabilitativo.

Quando un'alterazione della visione non può più essere ripristinata tramite metodi chirurgici, con la somministrazione di farmaci o tramite i classici occhiali o lenti a contatto, si parla di ipovisione (Low Vision Consensus Group, 1999).

Una diminuzione della capacità visiva equivale ad una disabilità visiva. Una limitata funzionalità della vista si traduce in una riduzione di acutezza e di campo visivo, una diminuzione della sensibilità al contrasto, un'alterazione nella percezione dei colori, un incremento della fotofobia, che causa ridotto recupero all'abbagliamento o adattamento al buio. Si possono inoltre verificare la perdita della corrispondenza retinica normale, l'alterazione della binocularità e la riduzione o completo annullamento della percezione della profondità.

Tali perdite di funzionalità riassunte con il termine disabilità rendono di fatto l'individuo incapace di svolgere adeguatamente naturali compiti visivi e influenzano negativamente lo stile di vita del soggetto condizionandone la sfera psichica, sociale ed economica.

Non ci sono ad oggi ricerche in grado di determinare con precisione il numero di ciechi o ipovedenti presenti sul pianeta, ma, secondo le stime fatte a fine 2010 dalla WHO, esistono 285,4 milioni di individui colpiti da deficit visivi, di cui 246 milioni sono ipovedenti e 39,4 milioni sono affetti da cecità. Rispetto al 2004, quando le persone affette da deficit visivi nel mondo erano circa 314 milioni, si è registrata un'inversione di tendenza con una riduzione del numero degli individui soggetti a tale disabilità.

E' in aumento, invece, la percentuale di popolazione al di sotto dei 50 anni d'età colpita da patologia oculare cronica<sup>2</sup> (Mas, 2011).

Per una corretta quantificazione e classificazione delle minoranze visive appare opportuno in questa sede fare riferimento alla legge n° 138 del 03 aprile 2001 in cui leggiamo:

*ART. 2: si definiscono 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 è inferiore al 3%*

*ART. 3: si definiscono 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 è inferiore al 10%*

*ART. 4: si definiscono 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 è inferiore al 30%*

*ART. 5: si definiscono 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 è inferiore al 50%*

*ART. 6: si definiscono 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 la legge italiana, o meglio per il legislatore che in quel momento ha promulgato la legge, la disabilità viene dunque misurata sulla base della mera valutazione dell'acutezza visiva da lontano e del campo visivo; questi parametri sono sicuramente importanti ma insufficienti per avere un quadro esaustivo della disabilità del soggetto. All'aspetto clinico, infatti, occorrerebbe affiancare anche una valutazione complessiva delle effettive condizioni sociali, psicologiche, economiche dell'individuo.

---

<sup>2</sup> 35% degli ipovedenti e 19% delle persone affette da cecità.

Volendo tuttavia brevemente accennare alle metodiche di rilevazione del deficit visivo tradizionalmente utilizzate, occorre specificare che le tipologie di esame sono numerose e adeguate alle diverse funzionalità di visione e patologie.

Nel caso specifico di Elisabetta, dopo il consueto colloquio iniziale e alla luce dei precedenti esami sostenuti, sono stati eseguiti, come si avrà modo di riprendere in seguito, l'anamnesi, l'autorifrattometria, la topografia corneale, l'osservazione in lampada a fessura, la retinografia, la valutazione dell'acutezza visiva da lontano e vicino naturale/abituale, la schiascopia, il soggettivo da lontano e da vicino mono e binoculare ed il test per SC (Sensibilità al Contrasto).

### *Successi e difficoltà incontrate*

Durante l'anamnesi ho potuto individuare le immediate esigenze di Elisabetta. In accordo con lei ci siamo orientati verso ausili di facile utilizzo e con un costo relativamente contenuto, che potessero soddisfare le richieste presentate. Premesso che il più grande successo per Elisabetta è stato quello di ritornare a leggere, indipendentemente da cosa e da come, l'ausilio inizialmente più apprezzato ed utilizzato è stata la lente di ingrandimento portatile, il cui funzionamento è sicuramente piuttosto semplice e intuitivo. Qualche difficoltà si è verificata durante il tentativo di lettura di caratteri con dimensione minore di 3,2/10 (CS < 12), oppure quando vi era la necessità di utilizzare entrambe le mani per la manipolazione dell'oggetto. L'occhiale fornito con lenti di colore giallo è stato inizialmente giudicato strano e di dubbia estetica, ma tale riserva è stata ampiamente superata in breve tempo. Per la visione da lontano sono state valutate anche delle lenti fotocromatiche CPF 425 per l'esterno e delle lenti polarizzanti per l'interno al fine di migliorare il contrasto e diminuire l'effetto dell'abbagliamento. Tali soluzioni non hanno avuto un riscontro positivo a causa del costo elevato.

Per la visione da vicino è stato molto apprezzato il galileiano Max-Detail, anche se l'utilizzo corretto ha richiesto una modifica nella postura di Elisabetta. Abbiamo provato anche un sistema ipercorrettivo binoculare e un sistema aplanatico monoculare, ma senza successo a causa della posizione troppo ravvicinata con inevitabili difficoltà di lettura e gestione. È stato valutato anche l'utilizzo di un video ingranditore, sia da tavolo che portatile. Il primo, anche se confinato nell'ambiente domestico, si è rivelato un ausilio di indubbia utilità ma per ragioni economiche si è deciso di farne a meno; il secondo, invece, è risultato inadeguato sotto ogni punto di vista, poco adattivo, poco funzionale e troppo ingombrante per essere considerato portatile.

È stato valutato un sistema kepleriano tascabile per la visione da lontano, ma senza riscontrare consenso da parte di Elisabetta per ragioni estetiche.

Molto positiva è stata valutata la combinazione di lenti a contatto bifocali, da utilizzare anche in abbinamento con un occhiale su misura da vicino. Le iniziali difficoltà riscontrate nella gestione delle lenti a contatto, sia per l'inserimento e rimozione sulla superficie oculare che per la manutenzione e igiene delle stesse, sono state col tempo ampiamente superate.

Elisabetta non ha accettato di intraprendere un percorso riabilitativo nel senso stretto del termine, sia per il poco tempo disponibile che per il costo aggiuntivo, ma in ogni incontro è stata comunque stimolata più o meno consapevolmente ad eseguire esercizi di tipo riabilitativo.

### *Valutazione complessiva dell'esperienza*

L'esperienza è valutata molto positivamente soprattutto per i risultati conseguiti insieme ad Elisabetta. Le soluzioni adottate sono a mio giudizio adeguate al grado di disabilità presente; avrei potuto migliorare ulteriormente le condizioni se non ci fossero stati problemi di natura economica. Grazie agli ausili prescritti e al percorso intrapreso, il giudizio migliore sull'esperienza svolta è stato il sorriso di una persona che torna a vedere e riscatta la propria autonomia e libertà.

## **3. Quadro clinico e contesto socio ambientale**

Quando Elisabetta si accorge per la prima volta di avere delle difficoltà nella visione ha 48 anni; dopo circa 2 anni tra attese e visite il quadro clinico appare ben definito. La prima visita in cui le viene

correttamente diagnosticata la malattia è effettuata presso un ospedale e risale al settembre 2010, quando Elisabetta ha 50 anni: in entrambi gli occhi è presente una riduzione dello strato dei fotorecettori come da "cone dystrophy". Nell'occhio sinistro si nota la presenza di un nevo coroideale localizzato temporalmente all'area maculare. In entrambi gli occhi vi è la presenza di nistagmo orizzontale. Il visus con correzione è pari a 4-5/10 nell'occhio destro e 7/10 nell'occhio sinistro. Al termine della visita le viene prescritto un controllo dopo 6 mesi, salvo peggioramento soggettivo.

Nonostante un progressivo aggravamento, Elisabetta attende fino al 22 marzo successivo quando, sempre nella stessa struttura sanitaria, viene sottoposta ad un'ulteriore visita in cui viene misurato un visus di 2/10 nell'occhio destro e 3,125/10 nell'occhio sinistro; non viene più riportata la presenza di nistagmo. Viene sottoposta ad una retinografia e a un OCT (Optical Coherence Tomography); l'esito di tali esami strumentali mostra un lieve aumento dell'area di atrofia nel nasale e nell'occhio sinistro. Le viene suggerito un controllo dopo 6 mesi, salvo peggioramento soggettivo.

Una visita più approfondita per valutare le capacità visive e le problematiche sociali derivanti dal basso visus viene eseguita il 15 maggio 2011 presso il mio studio. Senza correzione Elisabetta riconosceva gli ottotipi della tabella ETDRS (Early Treatment Diabetic Retinopathy Study) corrispondenti a 1/10 con l'occhio destro dalla distanza di 2,00 metri, con quello sinistro dalla distanza di 2,50 metri. Tali valori se riportati alla distanza di rilevazione standard per normovedenti corrispondono a un visus per lontano rispettivamente di 1/20 nell'occhio destro e 1/10 nel sinistro. Il riconoscimento delle lettere avveniva con difficoltà. Sono stati eseguiti un'autorifrattometria, una topografia, una schiascopia statica, un esame del visus a 6 m e a 40 cm e un esame per la sensibilità al contrasto per determinare al meglio il soggettivo da lontano. Il visus per lontano presente con correzione è stato di 1/10 per l'occhio destro e 2,5/10 per quello sinistro con una compensazione di sf. -4,00 cil. -2,00 ax 180 nell'occhio destro e sf. -3,00 cil. -1,00 ax 180 nel sinistro. Da vicino senza correzione in condizioni binoculari raggiungeva un visus di 0,8/10 a 40 cm.

Trattandosi di una malattia degenerativa, il quadro clinico e le condizioni psicosociali di Elisabetta sono naturalmente in continuo mutamento. Le difficoltà via via incontrate e il cambiamento nei rapporti con parenti, amici, colleghi rendono la vita di Elisabetta sempre più difficile. La situazione familiare non è idilliaca: è stata lasciata dal compagno poco tempo prima dell'insorgere della malattia e vive da sola in un appartamento per il quale ha contratto un mutuo bancario. Non ha più i genitori; un fratello ingegnere vive all'estero e per diversi motivi non è in alcun modo presente, mentre un altro fratello, consapevole del problema, l'assiste sia psicologicamente che economicamente. Elisabetta lavora come assistente presso un'importante società assicurativa. Per recarsi al lavoro, fare la spesa e comunque per la maggior parte degli spostamenti utilizza un'auto di sua proprietà. Sul piano professionale ha incontrato piccole difficoltà con alcuni colleghi sia rispetto all'esecuzione delle mansioni sia per le modalità con cui venivano svolte. Elisabetta proviene, infine, da un'esperienza di tossicodipendenza che le ha lasciato pesanti conseguenze di generale debilitazione.

#### **4. Contatto iniziale**

L'iniziativa per cercare di risolvere il problema è stata presa sicuramente da Elisabetta, supportata nella decisione dal fratello che le ha suggerito di rivolgersi per una consulenza al mio centro di ipovisione. L'intermediazione del fratello ha senza dubbio facilitato il contatto iniziale tra utente e operatore. Sin dal primo incontro Elisabetta si è dimostrata una donna determinata. In particolare mi ha immediatamente colpito il modo con cui affrontava la sua disabilità. Nonostante fosse cosciente della gravità della situazione e della probabile evoluzione in senso negativo della malattia, si è sempre mostrata propositiva, disposta ad accettare e provare qualsiasi soluzione potesse aumentare autonomia e indipendenza.

La prima richiesta di Elisabetta è stata quella di poter tornare a vedere. Ma cosa vuol dire vedere? Semplificando vedere significa riuscire ad ottenere informazioni sul mondo che ci circonda tramite il sistema visivo. Ci siamo quindi concentrati sul significato di tale parola e, in particolare, su cosa volesse dire per Elisabetta. Per poter individuare correttamente le reali esigenze dell'utente, occorreva comprendere cosa Elisabetta volesse vedere, a quale distanza e in quale contesto si presentassero gli oggetti di suo interesse.

Da queste valutazioni è emerso che la sua esigenza primaria era quella di poter raggiungere un sufficiente grado di autonomia nella lettura a circa 40 cm. Questa richiesta era motivata soprattutto da esigenze lavorative a causa degli errori sempre più frequentemente commessi nello svolgimento delle sue mansioni, della necessità di affidarsi all'aiuto dei colleghi, del rallentamento sensibile delle sue attività.

## 5. Obiettivi del progetto

L'obiettivo del progetto è quello di incrementare il più possibile l'autonomia personale di Elisabetta garantendo un utilizzo più vantaggioso del suo sistema visivo mediante l'impiego di risorse umane ed ausili che più si adattino alle sue esigenze. Il buon esito di questo lavoro permette, una volta di più, di affermare come tramite le tecnologie assistive siano possibili per un soggetto disabile la riconquista della propria autonomia e l'opportunità di ricollocarsi al centro della vita sociale. Elisabetta, grazie anche a questo intervento, ha ripreso pieno possesso e controllo della sua vita. In caso contrario la conseguenza sarebbe stata con tutta probabilità l'annientamento dell'individuo: non potendo più vedere, non avrebbe più guidato, lavorato, non sarebbe più riuscita a svolgere le più semplici attività quotidiane quali quelle di igiene personale. In assenza di interventi Elisabetta si sarebbe preclusa la possibilità di condurre una vita autonoma. Questo purtroppo non significa che ciò non possa accadere in futuro; essendo affetta da una patologia degenerativa, la possibilità di un'evoluzione della malattia verso la cecità è sempre presente. Resta quindi di fondamentale importanza intervenire anche a livello psicologico in modo che Elisabetta possa essere costantemente supportata.

Per quanto concerne la definizione del percorso, sulla base delle risposte ottenute durante l'anamnesi, abbiamo individuato e concordato due aree di primo intervento: la prima, finalizzata al miglioramento della visione da lontano, con l'utilizzo di un solo ausilio; la seconda, diretta al potenziamento della visione da vicino, con l'utilizzo di due ausili a seconda delle esigenze.

Possiamo così riassumere gli obiettivi perseguiti e le relative soluzioni adottate:

- ***Autonomia e mobilità per lontano***: tramite la prescrizione di un ausilio adattivo abbiamo migliorato e ottimizzato al massimo tutte le necessità per la visione da lontano
- ***Autonomia e mobilità per vicino***: tramite la prescrizione di due ausili adattivi abbiamo cercato di soddisfare il più possibile le esigenze per la visione da vicino
- In seguito abbiamo utilizzato degli ausili che, lavorando in modo combinato, hanno potuto soddisfare al meglio le richieste di Elisabetta incrementandone ***autonomia, comunicazione, mobilità e orientamento***.

## 6. Articolazione del progetto

La strategia di base adottata durante tutto il percorso riabilitativo è stata quella di allearsi con Elisabetta nel trovare e condividere le soluzioni più adatte a migliorare la sua qualità di vita. Ha ricoperto un ruolo fondamentale l'approccio con cui ci si è posti nei suoi confronti: un approccio che non si limitasse alla sterile prescrizione di ausili, ma che fosse più umano e vicino a tutte le esigenze dell'utente (funzionali, economiche, estetiche, ecc.).

Ovviamente gli obiettivi individuati sono stati raggiunti a piccoli passi, sempre sostenendo e stimolando positivamente il soggetto a raggiungere il traguardo.

### ***Autonomia per lontano***

Dopo la fase di anamnesi, la prima valutazione da fare per stabilire il miglior percorso da intraprendere è la misurazione dell'abilità visiva per lontano sia monoculare che binoculare; in base al risultato ottenuto si decide se prescrivere un ausilio che possa tener conto o meno della capacità fusionale eventualmente presente. Con Elisabetta è stato possibile utilizzare un ausilio per lontano che



permettesse l'uso della binocularità. Tale funzione del sistema visivo ci permette di valutare la profondità, di avere un campo maggiore e di incrementare l'acutezza visiva. In questo modo l'acutezza visiva binoculare da lontano è passata da 1/10 nell'occhio destro (OD) e 2,5/10 nell'occhio sinistro (OS) a 4/10 per entrambi. Ricordo che tale valore si riferisce ad un'AV (Acutezza Visiva) morfoscopica di ricognizione.<sup>3</sup>

Con tale valore di AV l'abilità alla guida di Elisabetta è notevolmente migliorata in attesa di un controllo specifico per la valutazione delle sue capacità visive in merito e la visione del mondo circostante ha subito un netto incremento: Elisabetta riesce ad identificare meglio i dettagli di oggetti e persone e, in particolare, individua in modo più soddisfacente visi ed espressioni, strumenti fondamentali nella relazione comunicativa. E' cresciuta notevolmente, inoltre, la sua capacità di orientamento; riesce a percepire meglio scritte, dimensioni e posizionamento degli oggetti nello spazio. Questi risultati sono stati raggiunti attraverso un occhiale per la visione da lontano dotato di lenti oftalmiche con gradazione adeguata, filtro specifico per diminuire l'abbagliamento ed aumentare il contrasto e con l'aggiunta di filtro di protezione temporale. La difficoltà iniziale è stata per Elisabetta l'accettazione sul piano estetico di tale soluzione. Lavorando adeguatamente sul piano psicologico, motivando il soggetto sia personalmente che con il supporto del fratello e rinforzando i complimenti ricevuti da amici e conoscenti (fattore risultato di fondamentale importanza), questa problematica è stata in breve tempo accantonata.

Per la visione da lontano sono state valutate altre tre soluzioni alternative che però non hanno incontrato il gradimento di Elisabetta.

- I. Occhiale binoculare con lenti CPF fotocromatiche graduate. Tale soluzione avrebbe permesso di ottimizzare ulteriormente le abilità visive in differenti condizioni di luce. La caratteristica principale di questa lente è quella di modificare la propria trasmittanza in base alla radiazione presente. In ambienti esterni ciò permette di diminuire la quantità di luce che entra nell'occhio e di ridurre l'abbagliamento in condizioni di luminosità eccessiva; al contrario, in ambienti interni o in condizioni scotopiche, la lente aumenta la propria trasmittanza permettendo una visione più performante. In più questo tipo di lente è in grado di assorbire il 100% della radiazione ultravioletta e, parzialmente, anche la luce blu del visibile. Tale caratteristica di non poco conto protegge l'occhio (cornea, cristallino e retina) ed in particolare la macula da un processo foto accumulativo. La radiazione UV e la luce blu, anch'essa particolarmente energetica ( $E=h \times \nu$ ), interagiscono negativamente con le strutture oculari portando alla liberazione di radicali liberi che costituiscono un fattore di rischio aggiuntivo nell'evoluzione della malattia. Infine la particolare colorazione assunta da questa lente permette un miglioramento del contrasto e quindi un ulteriore incremento di performance visiva. Tale soluzione, a causa dell'estetica molto particolare e del costo non commisurato alle possibilità attuali di Elisabetta, è stata per il momento accantonata.
- II. Due occhiali binoculari separati per la visione da lontano, uno con lenti graduate trasparenti dotato di filtro UV 400 nm da utilizzare in ambienti chiusi o in condizioni scotopiche, l'altro con lenti graduate e filtro fotoselettivo UV e luce blu. Tale soluzione, sebbene funzionale a livello visivo, si è dimostrata scomoda a livello gestionale ed estetico. Per poter migliorare l'estetica avremmo dovuto diminuire le capacità protettive e funzionali della lente.
- III. Un ausilio visivo monoculare kepleriano tascabile. Tale soluzione, da affiancare a quella utilizzata o alle due precedenti, avrebbe permesso un'autonomia maggiore nel riconoscere o leggere cartelli stradali, indicazioni, vie, ecc.. L'ipotesi non ha trovato consenso in quanto sarebbe stato troppo faticoso mantenere la fissazione monoculare senza un percorso riabilitativo opportuno. Inoltre questo tipo di ausilio non incontrava il favore dell'utente per ragioni estetiche.

---

<sup>3</sup> Tra i diversi tipi di acutezza visiva quella morfoscopica di ricognizione consiste nella capacità di riconoscere una forma tra le diverse possibili, basandosi anche sulla risoluzione spaziale e sul concetto di visibilità.

L'obiettivo dell'autonomia per la visione da lontano è stato raggiunto in una settimana di tempo. Le prove per verificare la funzionalità degli ausili sono state condotte in studio (valutando ad esempio il miglioramento nella visione delle immagini televisive) e in ambiente esterno (per misurare il miglioramento della percezione in condizioni di luce solare).

### *Autonomia per vicino*

Prima di procedere abbiamo valutato se questo obiettivo potesse essere raggiunto binocularmente o monocolarmente. Il fine di questa valutazione è quello di verificare l'appropriatezza delle prestazioni visive rispetto alle esigenze, in modo da individuare l'ausilio più idoneo. Per aumentare l'autonomia visiva da vicino e garantire la lettura di parole con corpo stampa CS 10 (grandezza, ad esempio, dei caratteri di un quotidiano) abbiamo individuato una lente di ingrandimento tascabile. Tale ausilio, utilizzato sia monocolarmente che binocularmente, ha permesso di raggiungere quasi immediatamente l'obiettivo proposto ed attualmente è forse lo strumento più utilizzato per le esigenze immediate. Il suo impiego è quotidiano sebbene permetta la lettura per un tempo limitato, da pochi secondi a qualche minuto. Abbiamo svolto un piccolo percorso di addestramento nell'utilizzo dell'ausilio, al fine di impostarne un orientamento e un posizionamento corretti e adeguati al suo funzionamento (apertura dello strumento, individuazione della corretta distanza di lavoro, ecc.).

Successivamente, tramite il sistema galileiano binoculare, abbiamo raggiunto importanti traguardi come la lettura consecutiva di alcune pagine di un libro (AV 5/10, CS 7,4) e un utilizzo più funzionale del computer (sia per la visione del monitor, sia per l'uso della tastiera). Con questo supporto, inoltre, Elisabetta ha riacquisito la possibilità di compilare un bollettino postale o un assegno, utilizzare senza problemi il tastierino numerico per il bancomat o leggere e comporre sms con il proprio cellulare. Infine, l'utente ha recuperato un'adeguata autonomia nell'esecuzione di diverse attività di igiene personale. Non è da sottovalutare, infatti, l'importanza che riveste per l'autostima di ogni individuo la possibilità di dedicarsi alla cura e all'estetica del proprio corpo. Tale ausilio, nonostante riesca a garantire un notevole incremento dell'autonomia di Elisabetta, a causa dell'estetica imponente e dell'inevitabile senso di curiosità che stimola in chi lo vede, viene utilizzato quasi esclusivamente in casa o sul posto di lavoro. All'esterno e in pubblico viene impiegato raramente, solo nelle situazioni in cui sia necessaria la comprensione di un testo, come ad esempio la richiesta di una firma in banca.

L'implementazione dello strumento ha richiesto qualche giorno di tempo, a causa della resistenza di Elisabetta per ragioni estetiche. Inoltre è stato necessario lavorare sulla postura dell'utente per garantire un corretto funzionamento dell'ausilio. Questo strumento, infatti, impone una distanza di lavoro di circa 20 - 25 cm con una ridotta profondità di fuoco; abbiamo quindi insegnato ad Elisabetta a mantenere una distanza adeguata dagli oggetti in modo da poterli vedere correttamente. Anche questa volta, se necessario, Elisabetta utilizzava l'ausilio monocolarmente in quanto, in caso di lettura prolungata (10 - 15 minuti), creava disturbi astenopici. La distanza così ravvicinata richiede, infatti, una capacità di convergenza positiva molto elevata; questo aspetto, unitamente alla compensazione non su misura data dal galileiano, induceva Elisabetta a occludere l'occhio sinistro in modo da eliminare la richiesta in convergenza e poter così leggere più agevolmente.

Restavano però come elementi di insuccesso la negativa percezione di sé e la bassa autostima percepita da Elisabetta quando utilizzava gli ausili in pubblico, proprio a causa della paura di comunicare agli altri la propria disabilità. Per ovviare a tale problema abbiamo trovato un'altra soluzione che non evidenziasse la sua condizione e nel contempo potesse mantenere adeguati livelli di autonomia.

Per una visione simultanea tra lontano e vicino abbiamo utilizzato delle lenti a contatto idrofile bifocali applicate su entrambi gli occhi in modo da favorire la visione da vicino sull'occhio dominante. Tale soluzione ha parzialmente ridotto l'AV da lontano pur mantenendola a livelli soddisfacenti per le esigenze di Elisabetta. La visione da vicino ha subito invece un notevole incremento, permettendo ad Elisabetta di distinguere meglio gli oggetti circostanti. Con l'utilizzo di un adeguato occhiale ipercorrettivo binoculare siamo riusciti a raggiungere una buona visione di un articolo di quotidiano con un miglioramento significativo, quindi, per le attività da vicino. Il fattore estetico è stato salvaguardato utilizzando un ausilio del tutto simile ad un normale occhiale.

Durante le sedute applicative per determinare la lente a contatto più idonea per geometria e materiali non sono stati riscontrati problemi eccessivi in quanto il trattamento della lente avveniva da parte dell'optometrista. Quando invece la gestione è passata ad Elisabetta, nel tentativo di garantirle un'adeguata autonomia nell'uso di tale ausilio, sono emersi diversi ostacoli. Nel dettaglio i problemi sono stati riscontrati nelle fasi di:

- I. Individuazione corretta della lente da applicare sull'occhio destro e sul sinistro
- II. Individuazione della lente nel contenitore
- III. Presa della lente dal contenitore
- IV. Igiene e manutenzione della lente e del contenitore, con relativa gestione dei prodotti specifici
- V. Corretto posizionamento della lente sul dito preposto all'applicazione sulla superficie oculare
- VI. Corretto orientamento della lente (diritto/rovescio)
- VII. Corretta individuazione del limite della superficie corneale/congiuntivale
- VIII. Corretto avvicinamento e posizionamento del dito (con lente) nell'apertura delimitata dalle palpebre fino al contatto tra la superficie oculare e la lente.

Elisabetta, nonostante capisse la portata di tali problematiche, non si è persa d'animo; supportandola adeguatamente, incoraggiandola e valorizzando ogni piccolo successo, abbiamo pianificato un percorso educativo che potesse renderla autonoma nella gestione di tale ausilio.

Abbiamo dedicato circa ½ ora al giorno per 7 giorni per arrivare ad un buon livello di autonomia nella gestione/utilizzo dell'ausilio. Raccomandando le più adeguate norme igieniche nella pulizia delle mani prima di toccare una lente a contatto, abbiamo insegnato ad Elisabetta a mantenere un'adeguata postura in modo da facilitare il corretto posizionamento della superficie anteriore dell'occhio rispetto all'apertura palpebrale. Per superare le difficoltà esplicitate ai punti I e VI abbiamo utilizzato il galileiano per poter vedere adeguatamente; il punto II è stato in parte bypassato utilizzando due contenitori con colore differenziato per l'occhio destro e per il sinistro.

I punti VII e VIII sono stati risolti facendo riprovare più volte la procedura, monitorando e guidando i gesti di Elisabetta per l'apertura palpebrale in abbinamento alla postura e all'applicazione della lente, allo scopo di far memorizzare tutte le sequenze dei movimenti, fino a raggiungere il completo automatismo.

Per poter ulteriormente migliorare l'autonomia da vicino (quando un individuo riesce a leggere un giornale, vorrebbe poter leggere anche le clausole stampate con dimensioni e contrasto minimi), abbiamo provato un sistema aplanatico monoculare per la visione da vicino. Questo ausilio, sebbene probabilmente raggiungesse lo scopo a livello funzionale, non era assolutamente adeguato alle molteplici esigenze di Elisabetta ed è quindi stato accantonato.

Dal punto di vista pratico e per migliorare l'autonomia sul posto di lavoro, importanti indicazioni sono state fornite all'utente in merito all'utilizzo dei programmi di Windows, come la possibilità di ricorrere a Magnifier oppure di modificare l'impostazione delle dimensioni e della velocità del puntatore mouse. È stato consigliato, inoltre, l'utilizzo di un cellulare più rispondente ai suoi bisogni, con schermo e tasti di maggiori dimensioni.

Per quanto concerne la lettura avremmo potuto incrementare ulteriormente le capacità di Elisabetta illuminando il materiale con una lampada apposita, che, grazie all'intervallo di radiazione luminosa emessa, avrebbe migliorato il contrasto del testo sullo sfondo. Questa soluzione è stata per il momento accantonata in quanto il numero di ausili introdotti sarebbe stato eccessivo e di difficile gestione.

### ***Qualità degli scambi comunicativi***

La capacità comunicativa e relazionale di Elisabetta raggiunta attraverso l'utilizzo degli ausili descritti è tornata nuovamente adeguata e soddisfacente soprattutto in ambito professionale. L'utente ha potuto riprendere tutte le sue mansioni, mantenendo un livello di interazione efficace con i colleghi. Elisabetta, inoltre, ora è in grado di fare la spesa in completa autonomia, andare in banca, uscire a cena con amici e leggere un menù senza chiedere ad altri di farlo per lei.

Tutto ciò ha naturalmente determinato un significativo aumento anche della sua autostima. Compatibilmente con le esigenze e le risorse di Elisabetta, ritengo che siano stati raggiunti il risultato migliore ed il livello più alto di autonomia possibili. Elisabetta ha ritrovato la luce e riesce, anche se con modalità differenti, a svolgere tutte le funzioni in suo possesso prima che la distrofia dei coni la colpisse.

## 7. Risultati riscontrati

Il percorso svolto con Elisabetta ha avuto ottimi risultati. Tramite i suoi ausili, infatti, è in grado di svolgere qualsiasi attività in totale autonomia e indipendenza. Una prima verifica delle soluzioni proposte è stata condotta già al termine di ogni obiettivo raggiunto. Si è impostata una valutazione inizialmente di natura discorsiva, chiedendo ad Elisabetta come si trovasse utilizzando gli ausili, o meglio, se gli ausili rispondessero efficacemente allo scopo per cui erano stati scelti. In un secondo momento abbiamo somministrato all'utente il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology) (Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B, 2000). Si è scelto tale metodo di valutazione perché veloce e di facile comprensione per l'utente. Per esigenze funzionali e di semplificazione, la voce "Dimensioni" riportata nella prima domanda è stata sostituita con "Ingombro" in quanto sarebbe risultato complesso stabilire precisamente misura, altezza, lunghezza e larghezza degli ausili utilizzati (ad esempio di una lente a contatto).

Le risposte al questionario sono state espresse mediante punteggi assegnati in una scala da 1 ("per niente soddisfatto") a 5 ("molto soddisfatto") con valori intermedi indicanti rispettivamente "non molto soddisfatto" (2), "più o meno soddisfatto" (3), "piuttosto soddisfatto" (4).

Per ogni strumento sono state create 2 griglie di valutazione identiche, una relativa alle caratteristiche dell'ausilio, l'altra alla qualità di assistenza e servizio.

Riportiamo di seguito le griglie in oggetto e la tabella conclusiva con il calcolo dei punteggi.

AUSILIO "lente di ingrandimento tascabile di Fresnel con luce a led" Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato	3 aspetti essenziali
1. <b>Dimensioni</b>	5	X
2. <b>Peso</b>	5	
3. <b>Facilità di regolazione</b>	5	
4. <b>Stabilità e sicurezza</b>	5	
5. <b>Durabilità</b>	5	
6. Quanto è <b>facile da usare</b>	5	X
7. Quanto è <b>confortevole</b>	5	
8. Quanto è <b>efficace</b>	5	X

Tab. 1. Valutazione dell'ausilio lente di ingrandimento tascabile di Fresnel

### Servizio:

9. <b>Servizio di fornitura</b>	5	
10. <b>Riparazioni e assistenza</b>	5	
11. <b>Qualità dei servizi professionali</b>	5	
12. <b>Servizio di verifica</b>	5	

Tab. 2. Valutazione del servizio relativo all'ausilio lente di ingrandimento tascabile di Fresnel

AUSILIO "galileiano" Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato	3 aspetti essenziali
1. <b>Dimensioni</b>	5	
2. <b>Peso</b>	5	X
3. <b>Facilità di regolazione</b>	5	
4. <b>Stabilità e sicurezza</b>	5	
5. <b>Durabilità</b>	5	
6. Quanto è <b>facile da usare</b>	5	X
7. Quanto è <b>confortevole</b>	5	
8. Quanto è <b>efficace</b>	5	X

Tab. 3. Valutazione dell'ausilio galileiano

### Servizio:

9. <b>Servizio di fornitura</b>	5	
10. <b>Riparazioni e assistenza</b>	5	

11. <b>Qualità dei servizi professionali</b>	5	
12. <b>Servizio di verifica</b>	5	

Tab. 4. Valutazione del servizio relativo all'ausilio galileiano

AUSILIO "lenti a contatto e ipercorrettivo" Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato	3 aspetti essenziali
1. <b>Dimensioni</b>	5	
2. <b>Peso</b>	5	
3. <b>Facilità di regolazione</b>	5	
4. <b>Stabilità e sicurezza</b>	5	
5. <b>Durabilità</b>	5	
6. Quanto è <b>facile da usare</b>	5	X
7. Quanto è <b>confortevole</b>	5	X
8. Quanto è <b>efficace</b>	5	X

Tab. 5. Valutazione dell'ausilio lenti a contatto e ipercorrettivo

**Servizio:**

9. <b>Servizio di fornitura</b>	5	
10. <b>Riparazioni e assistenza</b>	5	
11. <b>Qualità dei servizi professionali</b>	5	
12. <b>Servizio di verifica</b>	5	

Tab. 6. Valutazione del servizio relativo all'ausilio lenti a contatto e ipercorrettivo

**Calcolo dei punteggi**

Punteggio di soddisfazione:	Lente di ingrandimento tascabile di Fresnel con luce a led	Galileiano	Lenti a contatto e ipercorrettivo
Rispetto al prodotto:	4,875	5	5
Rispetto al servizio:	5	5	5
Soddisfazione complessiva	4,91	5	5

Tab. 7. Calcolo dei punteggi

## 8. Relazione tecnica

Nelle tabelle sottostanti sono riportate le note tecniche, le personalizzazioni, e le informazioni di gestione, manutenzione e training all'uso relative agli ausili assegnati ad Elisabetta.

DENOMINAZIONE	Occhiale WellnessProtect (Eschenbach) codice art. n. 16635416 + lenti oftalmiche per lontano
DESCRIZIONE	<p>Migliore visione ad alto contrasto e riduzione al minimo dell'abbagliamento grazie alla riduzione della luce ad onde corte.</p> <p>Disponibile in due misure per l'occhiale o come sovraocchiale.</p> <p>Disponibile con filtro neutro e sfumature del 15 %, 65 %, 85 % e graduali 50% - 15% per un utilizzo in ambienti chiusi e all'aperto.</p> <p>Montature con protezione dal riverbero dall'alto e laterale con colorazione interna nera per favorire l'assorbimento di luce e con spessori del frontale differenziati per seguire meglio l'arcata sopraciliare.</p> <p>Montature con fessure di areazione contro l'appannamento tra le aste e il frontale.</p> <p>Fornito con astuccio rigido.</p> <p>Costruito in Germania.</p> <p>L'ausilio assegnato ad Elisabetta presenta filtri con assorbimento con tinta uniforme del 50% colore giallo.</p>
MISURE	<p>Lenti oftalmiche in materiale plastico CR 39, indice di rifrazione 1,5, numero di Abbe 58 densità (g/cm<sup>3</sup>) 1,31.</p> <p>Potere lente occhio destro: Sf.-3,50 cil.-1,75 ax. 20°</p> <p>Potere lente occhio sinistro: Sf.-3,25 cil.-0,75 ax. 180°</p> <p>Distanza assi visuali: 64 mm</p> <p>Calibro 54 mm, ponte 16 mm, lunghezza aste 135 mm, angolo di avvolgimento 4° - 6°, angolo pantoscopico 6° - 10°, peso ~ 250 g</p>

FUNZIONE	Migliorare la visione da lontano e garantire una protezione / prevenzione dalla radiazione UV. Supporto di opportune lenti oftalmiche, protezione dalla radiazione elettromagnetica fino a 400 nm sui filtri laterali, assorbimento e riflessione della radiazione sulla parte superiore del frontale.
ADDESTRAMENTO	Indicazione sulla tipologia di utilizzo, se da lontano, vicino, media distanza o lontano e vicino.
MANUTENZIONE	Pulizia generale con panno morbido, controllo e regolazione assetto (angolo pantoscopico e avvolgimento). Controllo, regolazione, usura cerniere e terminali.
FORNITURA	Elisabetta si autofinanzia poiché non vi sono le condizioni di avente diritto. <sup>4</sup>

Tab. 8. Scheda tecnica dell'occhiale da lontano WellnessProtect

<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Easypocket (Eschenbach) codice art. 152111</b>
DESCRIZIONE	Lente di ingrandimento tascabile, materiale di costruzione PXM. Formato simile a una carta di credito, ultrapiatta e leggera con astuccio rigido per una custodia sicura. Immagine brillante e illuminazione a led azionabile con la semplice estrazione della lente dall'astuccio. Dotata di sistema a risparmio energetico, la luce si accende solo alla completa estrazione della lente. Non necessita di sostituzione della lampadina. Ingrandimento 3 X (disponibile anche 4 X). Lente asferica a diffrazione. Funzione con 2 pile 2025.
MISURE	Dimensione ausilio: 86 X 54 X 6 mm. Peso 30 g.
FUNZIONE	Utilissima in tutte quelle occasioni dove per necessità serve un ingrandimento delle immagini a distanza ravvicinata.
ADDESTRAMENTO	Indicazione della distanza di lavoro. Abbastanza intuitivo l'utilizzo.
MANUTENZIONE	Pulizia della lente con un panno morbido.
FORNITURA	Elisabetta si autofinanzia poiché non vi sono le condizioni di avente diritto.

Tab. 9. Scheda tecnica della lente di ingrandimento Easypocket

<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Galileiano MaxDetail (Eschenbach) scheda SIVA n°:18985</b> <a href="http://www.portale.siva.it/bancadati/ausili/SchedaAusilio.asp?id=18985">http://www.portale.siva.it/bancadati/ausili/SchedaAusilio.asp?id=18985</a>
DESCRIZIONE	Ingrandimento 2X, distanza interpupillare (linea di visione) supportata (teorica) da 60 mm a 68 mm, materiale di costruzione della parte ottica PXM, ampio campo visivo, distanza di lavoro circa 40 cm. Possibilità di compensazione diottrica di ametropie sferiche da -3,00 D a + 3,00 D regolabile singolarmente per ogni occhio. La compensazione diottrica consente di modificare leggermente la distanza di osservazione.
MISURE	Peso 49 g.
FUNZIONE	Galileiano di serie atto a raddoppiare la grandezza dell'immagine con minor affaticamento del sistema visivo
ADDESTRAMENTO	Intervento sulla postura dell'utente per garantire un corretto funzionamento dell'ausilio. Indicazione della distanza di lavoro.
MANUTENZIONE	Prodotto ottico di elevata tecnologia e qualità che richiede un uso e manutenzione appropriata. Per proteggere le lenti da polvere e corpi estranei si consiglia dopo l'uso di riporre l'ausilio nella propria custodia. Pulire con un panno morbido di cotone o lino, se necessario inumidire il panno.
FORNITURA	Per l'avente diritto il cannocchiale binoculare per vicino può essere fornito tramite Ssn con cod. nomenclatore tariffario 21.03.24.006. Elisabetta si autofinanzia poiché non vi sono le condizioni di avente diritto.

Tab. 10. Scheda tecnica del Galileiano MaxDetail

<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Proclear Multifocal (Cooper Vision)</b>
DESCRIZIONE	Lente a contatto morbida multifocale per la visione da lontano e da vicino. Materiale di costruzione Omafilcon A, contenuto idrico 62%, raggio base 8,70, diametro 14,40 mm, gamma di poteri: da +6,00 D a -8,00 D, addizione: da +1,00 D a +2,50 D (passo +0,50 D). Spessore al centro (-3,00 D) 0,16 mm, DK 27, DK/t (-3,00 D) 17. Uso giornaliero con sostituzione mensile. Lente Distance, centro lontano: zona sferica centrale 2,3 mm, zona asferica anulare 2,7 mm, zona asferica anulare 3,5. Lente Near centro vicino: zona sferica centrale 1,7 mm, zona asferica anulare 3,3 mm, zona asferica anulare 3,5. Tinta di manipolazione: azzurro. Confezione da 3 lenti confezionate singolarmente.
MISURE	Occhio destro: lente distance Sf. -3,00 add. +2,50, Rb 8,70 mm, Ø 14,40 mm. Occhio sinistro: lente Near Sf. -3,00 add. +2,50, Rb 8,70 mm, Ø 14,40 mm.
FUNZIONE	Migliorare la visione da lontano e da vicino contemporaneamente, migliorare il comfort e l'estetica personale, ridurre peso e ingombro, migliorare l'estetica dell'ausilio per vicino da usare in abbinamento.

<sup>4</sup> Elisabetta non può essere considerata avente diritto per quanto riportato a pag. 3.

ADDESTRAMENTO	Insegnamento della gestione delle lenti a contatto: preparazione, pulizia, lubrificazione, riconoscimento e verifica del lato corretto per l'applicazione, applicazione e rimozione dalla superficie oculare, rimozione della lente decentrata. Esecuzione di più prove per conseguire l'automatismo dei movimenti. Training mirato e personalizzato per utilizzare altri ausili nella gestione delle lenti a contatto. Adeguamento della postura per un corretto inserimento e rimozione della lente dalla superficie oculare previa divaricazione palpebrale.
MANUTENZIONE	Il benessere visivo e degli occhi nel tempo deve essere mantenuto anche tramite una corretta manutenzione e pulizia delle lenti a contatto. Disinfezione e conservazione delle lenti a contatto devono essere eseguiti tramite appropriato liquido di manutenzione (Omniflow Biocare soluzione unica). Soluzione sterile isotonica contenente acido bórico, disodio edatato, sodio borato e sodio cloruro. Ingredienti attivi: poliaminopropilbiguanide 0,0001%, idrossialchilfosfonato 0,03%, poloxamina 1%. Sostituzione del contenitore delle lenti almeno una volta al mese.
FORNITURA	Per l'avente diritto possono essere fornite tramite Ssn con cod. nomenclatore: lente a contatto riconducibile con cod. nomenclatore 21.03.09.030. Elisabetta si autofinanzia poiché non vi sono le condizioni di avente diritto.

Tab. 11. Scheda tecnica delle lenti a contatto Proclear Multifocal

<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Non identificabile</b>
DESCRIZIONE	Occhiale per vicino da utilizzare in abbinamento alle lenti a contatto. Montatura a cerchio chiuso in materiale plastico (Grilamid).
MISURE	Calibro 54 mm, ponte 16 mm, lunghezza aste 140 mm, angolo di avvolgimento 4° - 6° , angolo pantoscopico 6° - 10°, distanza apice corneale lente 12 mm. Lenti oftalmiche in materiale plastico CR 39, indice di rifrazione 1,5, numero di Abbe 58 densità (g/cm <sup>3</sup> ) 1,31, taglio UV 350 nm. Potere lente occhio destro: Sf.+ 5,00 D. Potere lente occhio sinistro: Sf.+ 5,00 D. Distanza assi visuali: 60 mm.
FUNZIONE	Supporto di opportune lenti oftalmiche per la visione da vicino.
ADDESTRAMENTO	Indicazione sulla tipologia di utilizzo.
MANUTENZIONE	Pulizia generale con panno morbido, controllo e regolazione assetto (angolo pantoscopico e avvolgimento). Controllo, regolazione, usura cerniere e terminali.
FORNITURA	Per l'avente diritto può essere fornito tramite Ssn con cod. nomenclatore: Montatura: 21.03.06.003. Lenti oftalmiche: 21.03.03.042. Individuazione e applicazione personalizzata di una lente: 21.03.03.183. Trattamento indurente per lenti in materiale plastico termoidurente (organico): 21.03.03.189. Elisabetta si autofinanzia poiché non vi sono le condizioni di avente diritto.

Tab. 12. Scheda tecnica dell'occhiale per vicino

## 9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Le tabelle sottostanti riportano, suddivise nei diversi incontri, le fasi e la tempistica del programma concordato con Elisabetta per prescrizione, individuazione, prove, valutazioni, consegna e follow-up degli ausili.

Sequenza degli interventi primo incontro 07/05/2011	Tempistica	Procedure	Follow -up
Anamnesi valutazione esigenze iniziali	15 min	Colloquio con domande	
Valutazione della condizione rifrattiva da lontano	40 min	Autorifrattometria Topografia corneale Osservazione in lampada a fessura Schiascopia Soggettivo da lontano mono e binoculare. Retinografia	
Valutazione della condizione rifrattiva da vicino	15 min	Soggettivo da vicino mono e binoculare	
Valutazione del soggettivo in ambiente esterno con lenti trasparenti e con filtro	10 min		
Valutazione sensibilità al contrasto con lenti trasparenti e con filtro	15 min	Esecuzione del test per SC (Sensibilità al contrasto)	
Valutazione e determinazione della miglior lente di ingrandimento per vicino	5 min		

Valutazione e determinazione del miglior sistema binoculare per vicino	15 min		
Fornitura lente di ingrandimento tascabile	immediata		Ad ogni contatto, in caso contrario tre mesi

Tab. 13. Interventi primo incontro

Sequenza degli interventi secondo incontro 21/05/2011	Tempistica	Procedure	Follow -up
Valutazione e consegna occhiale per lontano	10 min	Lettura da seduto per lontano e nello spazio ambiente	
Prove con galileiano per vicino	20 min	Regolazione ausilio, istruzioni per determinare la miglior messa a fuoco e distanza operativa	
Fornitura galileiano	Immediata		Ad ogni contatto, in caso contrario tre mesi

Tab. 14. Interventi secondo incontro

Sequenza degli interventi terzo incontro 09/07/2011	Tempistica	Procedure	
Valutazione e determinazione della lente a contatto	120 min	Valutazione parametri corneali Scelta delle lenti (geometrie, materiali, potere) Prova delle lenti	

Tab. 15. Interventi terzo incontro

Sequenza degli interventi quarto incontro 16/07/2011	Tempistica	Procedure	
Valutazione e determinazione della lente a contatto	60 min	Scelta delle lenti (geometrie, materiali, potere) Prova delle lenti	

Tab. 16. Interventi quarto incontro

Sequenza degli interventi quinto incontro 23/07/2011	Tempistica	Procedure	
Insegnamento gestione lenti a contatto	60 min	Preparazione, pulizia, disinfezione, conservazione, lubrificazione delle lenti a contatto. Inserimento e rimozione dalla superficie oculare	

Tab. 17. Interventi quinto incontro

Sequenza degli interventi sesto incontro 30/07/2011	Tempistica	Procedure	
Insegnamento gestione lenti a contatto	60 min	Preparazione, pulizia, disinfezione, conservazione, lubrificazione delle lenti a contatto. Inserimento e rimozione dalla superficie oculare	
Valutazione e determinazione addizione per vicino da usare con lenti a contatto	15 min	Procedure optometriche per la determinazione dell'addizione	
Valutazione ausili e servizi forniti tramite il Quest	10 min		

Tab. 18. Interventi sesto incontro

Sequenza degli interventi settimo incontro 10/09/2011	Tempistica	Procedure	
---	------------	-----------	--



Consegna lenti a contatto di prova, liquidi di manutenzione per gestione autonoma.  Prova e consegna dell'occhiale per vicino da usare con lenti a contatto	60 min	Preparazione, pulizia, disinfezione, conservazione, lubrificazione delle lenti a contatto. Inserimento. Lettura di testi o materiale generico per vicino	
---	--------	--	--

Tab. 19. Interventi settimo incontro

Sequenza degli interventi ottavo incontro 01/10/2011	Tempistica	Procedure	Follow -up
Consegna lenti a contatto definitive	30 min	Applicazione e valutazione	Ad ogni contatto, in caso contrario tre mesi

Tab. 20. Interventi ottavo incontro

## 10. Piano economico

Nelle tabelle seguenti viene riportato il piano economico suddiviso per i singoli ausili assegnati. Alle voci costo, spesa e fisco il valore è espresso in euro. Il costo sociale dell'intervento corrisponde anche alla spesa utente (da cui però occorre sottrarre, quando prevista, la detrazione fiscale).

Per il primo ausilio (occhiale WellnessProtect + lenti oftalmiche per lontano) sono previsti un investimento iniziale, una spesa di assistenza umana calcolata sulla base del tempo dedicato e una previsione di costi di manutenzione per l'anno 2 e 3.

Soluzione assistiva		Occhiale WellnessProtect + lenti oftalmiche per lontano		Durata clinica	3 anni
				Durata tecnica	5 anni
		Costo sociale intervento	Spesa utente	Fisco	
Anno 1	Investimento iniziale	380	380		
	Manutenzione				
	Assistenza umana Livello C	Spesa oraria 70 x 95 min. tot. 110,83	110,83		
Anno 2	Investimento iniziale		-72,2	72,2	
	Manutenzione	15	15		
	Assistenza umana				
Anno 3	Investimento iniziale				
	Manutenzione	15	15		
	Assistenza umana				
<b>Totale</b>		<b>520,83</b>	<b>448,63</b>		

Tab. 21. Piano economico dell'occhiale da lontano WellnessProtect

Per il secondo ausilio (Easypocket, lente di ingrandimento) sono previsti un investimento iniziale, una spesa di manutenzione per l'anno 1, una spesa di assistenza umana calcolata sulla base del tempo dedicato e una previsione di costi di manutenzione per l'anno 2 e 3.

Soluzione assistiva		Easypocket, lente di ingrandimento		Durata clinica	3 anni
				Durata tecnica	3 anni
		Costo sociale intervento	Spesa utente	Fisco	
Anno 1	Investimento iniziale	75	75		
	Manutenzione	15	15		
	Assistenza umana Livello C	Spesa oraria 70 x 5 min. tot. 5,83	5,83		
Anno 2	Investimento iniziale				
	Manutenzione	15	15		
	Assistenza umana				
Anno 3	Investimento iniziale				

	Manutenzione	15	15	
	Assistenza umana			
<b>Totale</b>		<b>125,83</b>	<b>125,83</b>	

Tab. 22. Piano economico della lente di ingrandimento Easypocket

Per il terzo ausilio (galileiano) è previsto un investimento iniziale a cui si aggiunge una spesa di assistenza umana calcolata sulla base del tempo dedicato.

Soluzione assistiva		Galileiano		Durata clinica	3 anni
		Costo sociale intervento	Spesa utente	Durata tecnica	3 anni
		Fisco			
Anno 1	Investimento iniziale	113	113		
	Manutenzione				
	Assistenza umana				
Anno 2	Investimento iniziale				
	Manutenzione				
	Assistenza umana				
Anno 3	Investimento iniziale				
	Manutenzione				
	Assistenza umana	Spesa oraria 70 x 15 min. tot. 17,49	17,49		
<b>Totale</b>		<b>130,49</b>	<b>130,49</b>		

Tab. 23. Piano economico del Galileiano MaxDetail

Per il quarto ausilio (lenti a contatto) sono previsti un investimento e una spesa di manutenzione identici per l'anno 1, 2 e 3 a cui si aggiunge una spesa di assistenza umana calcolata in via forfettaria e suscettibile di variazione a seconda del caso.

Soluzione assistiva		Lenti a contatto		Durata clinica	3 anni
		Costo sociale intervento	Spesa utente	Durata tecnica	1 anni
		Fisco			
Anno 1	Investimento iniziale	360	360		
	Manutenzione	140	140		
	Assistenza umana Livello C	Spesa forfettaria 70	Spesa forfettaria 70		
Anno 2	Investimento iniziale	360	291,6	68,4	
	Manutenzione	140	113,4	26,6	
	Assistenza umana				
Anno 3	Investimento iniziale	360	291,6	68,4	
	Manutenzione	140	113,4	26,6	
	Assistenza umana				
Anno 4	Investimento iniziale		-68,4		
	Manutenzione		-26,6		
	Assistenza umana				
<b>Totale</b>		<b>1570</b>	<b>1285</b>	<b>-190</b>	

Tab. 24. Piano economico delle lenti a contatto Proclear Multifocal

Per il quinto ausilio (lenti oftalmiche per vicino) sono previsti un investimento iniziale e una previsione di costi di manutenzione per l'anno 2 e 3 a cui si aggiunge una spesa di assistenza umana calcolata sulla base del tempo dedicato.

Soluzione assistiva		Lenti oftalmiche per vicino		Durata clinica	3 anni
				Durata tecnica	3 anni
		Costo sociale intervento	Spesa utente	Fisco	
Anno 1	Investimento iniziale	100	100		
	Manutenzione				
	Assistenza umana Livello C	Spesa oraria 70 x 15 min. tot. 17,49	17,49		
Anno 2	Investimento iniziale				
	Manutenzione	15	-4	19	
	Assistenza umana				
Anno 3	Investimento iniziale				
	Manutenzione	15	15		
	Assistenza umana				
<b>Totale</b>		<b>147,49</b>	<b>128,49</b>		

Tab. 25. Piano economico dell'occhiale da vicino

## 8. Metodologia della proposta

Il percorso descritto si è rivelato estremamente positivo sia per i risultati conseguiti, sia per i progressi raggiunti da Elisabetta sul piano emotivo e relazionale. Il disagio iniziale manifestato è stato superato tramite l'introduzione di ausili adeguati e la promozione di un percorso riabilitativo commisurato alle necessità espresse. La possibilità di riprendere, anche se con gli opportuni accorgimenti, le attività svolte sia nella sfera privata che in quella di relazione ha permesso ad Elisabetta di ritrovare un'adeguata autostima e una nuova voglia di vivere.

## 11. Bibliografia

- Andrich R (2001): *Analisi costi benefici degli ausili: lo strumento Siva Cost Analysis Instrument SCAI*. Portale SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Andrich R (2001): *Elementi di misura dell'outcome degli ausili*. Portale SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Andrich R (2006): *Ausili per le disabilità sensoriali*. Portale SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus. <http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=202>
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (2000): *Strumento Quest (versione 2.0)*. Traduzione italiana a cura di Fucelli P. Portale SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Giacomelli G, Volpe R, Arena M C (2000): *Approccio al paziente ipovedente*. In Abati S, Giacomelli G, Volpe R: *Argomenti di ipovisione*, pp 51-60. Canelli (AT): Fabiano
- Low Vision Consensus Group (1999): *Recommendations for future service delivery in the United Kingdom*
- Macnaughton J (2005): *Low vision assessment*. London: Elsevier Butterworth Heinemann
- Mas L (2011): *OMS :il 42% dei deficit visivi è rimediabile con gli occhiali adeguati*, Ottica Italiana, 53(7):38-40
- Von Prondzinski S (2008): *L'ambiente in relazione alle disabilità visive*. Portale SIVA Fond. Don Gnocchi <http://www.portale.siva.it/bancadati/biblioteca/SchedaBiblioteca.asp?IDBiblioteca=120>

### Sitografia

- <http://www.eschenbach.com/235b2f9a-91c2-4c83-a8c6-b6cde078273d/products-absorptive-filters-solar-shields-detail.htm>, data di consultazione 16/09/2011
- <http://www.eschenbach.com/ed678c56-7c8e-4f5b-a514-2bcf7834d88a/products-telescopes-galilean-detail.htm>, data di consultazione 16/09/2011