



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 2008/2009

Ambiente domestico in presenza di disabilità uditiva

D e C

CANDIDATO: Sara Luise
Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. Il caso presentato riguarda una coppia di persone con disabilità uditiva, che vive in un appartamento indipendente dalle rispettive famiglie. Inizialmente nell'Elaborato sono stati presi in esame e discussi: il tipo di disabilità, l'ambiente abitativo, gli ausili presenti e le difficoltà nel loro uso. Sin dal primo incontro, insieme ai soggetti, si è sviluppato un progetto atto a migliorare l'autonomia nell'ambiente domestico, partendo dalle normative in vigore e dalle tecnologie presenti oggi sul mercato, per concludere con una valutazione dei costi e delle risorse socio-economiche disponibili. L'intervento si è concretizzato nella predisposizione di un sistema videocitofonico, nell'adattamento di nuovi avvisatori luminosi e nel montaggio di una luce esterna alla porta d'ingresso. E' stato effettuato un addestramento all'uso e si è quindi proceduto alla valutazione della soddisfazione percepita.

Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol

1. Sintesi del progetto

I protagonisti dell'esperienza e il contesto di vita

Il caso che presento riguarda due persone con una disabilità sensoriale, la sordità, che dopo anni dalla prima installazione del sistema di controllo dell'ambiente casalingo hanno deciso di chiedere una consulenza per rinnovare la tipologia di ausili presenti, risultati nel tempo non più adeguati alle esigenze del quotidiano. In passato, infatti, erano stati predisposti degli attuatori luminosi per i sistemi di allarme, un impianto telefonico della Tectel DTS T10 (che possiede solo la mamma di C.), l'apposito avvisatore luminoso e, in ultimo, un sistema di sicurezza per il gas.

Queste persone abitano in un condominio di una grande città, dove hanno stretto delle relazioni di cortesia e aiuto con una parte del vicinato. I punti di riferimento, comunque, continuano ad essere le famiglie, che forniscono un supporto alla loro indipendenza.

Obiettivi dell'intervento

I principali obiettivi dell'intervento sono stati:

- migliorare il senso di benessere percepito;
- contribuire all'autonomia;
- aumentare le potenzialità d'azione della coppia;
- compensare le limitazioni funzionali attraverso il riadattamento dell'ambiente domestico.

Le soluzioni adottate

Le famiglie si sono riferite, nel tempo, all'Ente Nazionale Sordi (nel testo verrà nominato: ENS), che negli anni '90, durante la ristrutturazione della casa, ha fatto da supervisore per le modifiche ambientali e successivamente coordinato i lavori svolti dai tecnici.

Negli ultimi anni la tecnologia si è sviluppata e i sistemi di controllo si sono integrati maggiormente nella quotidianità. Questo progresso ha notevolmente contribuito a uno sviluppo sociale volto all'autonomia del disabile e al distacco dalla famiglia per una vita piena e indipendente. Ne è conferma l'aumento di richieste di consulenza per l'adattamento ambientale registrato negli ultimi anni. Il mio lavoro, quindi, è stato di effettuare una valutazione dell'ambiente per fornire una consulenza sugli adattamenti da apportare nel contesto per renderlo di facile uso.

Valutazione dell'esperienza

Quest'esperienza mi ha permesso di sviluppare un aspetto della mia professione, la Terapia Occupazionale, riguardante l'adattamento dell'ambiente domestico, svolto attraverso l'ascolto diretto dei bisogni reali riferiti. La teoria, soprattutto in questo caso, ha permesso di avvicinarmi alla pratica attraverso il confronto di molti elementi della quotidianità orientati al vissuto della persona.

2. Premesse teoriche

Motivazioni per la scelta del caso

Conosco i protagonisti della vicenda da sempre e sin da quando ero bambina il loro mondo silenzioso mi incuriosiva e affascinava. Il percorso di studi intrapreso in età adulta mi ha portato a prestare particolare attenzione all'ambiente e ai sistemi di supporto extra-umano.

La scelta di affrontare il caso in esame è avvenuta spontaneamente: volevo sentirmi utile nei confronti di persone che desideravano apportare delle modifiche al loro contesto abitativo per aumentarne le prestazioni nell'uso e, allo stesso tempo, sentirsi più sicure; così le ho contattate e mi hanno invitata a vedere la casa, nella quale non entravo da molto tempo. Dopo aver visto l'ambiente e gli adattamenti in uso, ci siamo seduti al tavolo per analizzare insieme i motivi di insoddisfazione.

Entrambi erano pienamente consapevoli che la conquista dell'autonomia richiede di compiere scelte coraggiose, ma non impossibili: *“L'autonomia ... può essere definita come la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione di una società.”* (EUSTAT, 1999). Il bisogno più profondo e naturale di questi soggetti era di sentirsi parte di un gruppo sociale più ampio rispetto alla famiglia, fatto di rapporti di amicizia, di lavoro ecc.

A questo punto ho iniziato la ricerca di strumentazioni utili a rispondere ai bisogni quotidiani, che valorizzassero le capacità personali e rendessero possibile la vita autonoma.

“Gli ausili e le tecnologie per l'accessibilità compongono insieme l'universo delle tecnologie per l'autonomia (assistive technology). L'accessibilità e l'adattamento dell'ambiente alle persone, riguarda l'ambiente costruito e i servizi realizzati in modo fruibile da una parte ampia della popolazione. Gli ausili rappresentano l'adattamento della persona all'ambiente.” (Cunningham, 2006). Gli ausili, soprattutto in questo contesto di vita, comprendono quelle tecnologie che permettono alla persona di adoperare le loro capacità per poter vivere un'esistenza nel quotidiano il più possibile autonoma, stimolante, in modo semplice e poco dispendioso.

Modelli teorici di riferimento

I modelli teorici a cui mi sono riferita hanno seguito le linee guida fornite dal corso di perfezionamento e indicate sui manuali EUSTAT, senza dimenticare i fondamenti della terapia occupazionale: *“La qualità della vita si misura con il livello di autonomia della persona, l'integrazione sociale e la vita indipendente.”* (AITO, 2009)

Per riflettere su un problema molto sentito in questo periodo d'instabilità economica e valutare le possibilità d'intervento, ho ritenuto opportuno consultare uno strumento di riferimento riguardante l'analisi dei costi e delle spese, lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument). L'introduzione al manuale d'uso dell' SCAI (Andrich, 2009) così sintetizza l'approccio da utilizzare nell'analisi dei costi:

“Quanto costa un ausilio? Domanda al primo impatto banale, cui verrebbe istintivo rispondere a bruciapelo prendendo un catalogo con relativo listino prezzi. Ma non è così: il prezzo riportato sul listino rappresenta solo parte dell'intervento iniziale. Quanto costano invece l'installazione, la personalizzazione, l'addestramento all'uso? Quanto costano la manutenzione e la riparazione, quanti costi secondari dovrò sostenere per il fatto che utilizzo quello specifico ausilio? ... E se l'ausilio richiede di essere manovrato da un'altra persona, qual è l'ammontare delle risorse umane che dovrò mobilitare? E poi quanto mi costa il processo di valutazione e scelta, prescrizione, acquisizione? E per contro, quanto mi costerebbe invece rinunciare all'ausilio, rinunciare a risolvere quei problemi che l'ausilio mi permette di superare? Il costo sociale aggiuntivo di una soluzione tecnologica può quindi essere: 1) un costo in più, se la nuova soluzione richiede più risorse della vecchia (investimento); 2) nullo, se essa mobilita più o meno la stessa quantità di risorse (modifica nell'uso delle risorse); 3) un costo in meno, se la nuova soluzione mobilita risorse inferiori rispetto alla vecchia (risparmio).” (Andrich, 2009)

L'ausilio serve dunque a sostenere l'autonomia. *“Il concetto di autonomia riguarda le capacità della persona di progettare la propria vita, entrare in relazione con sé e gli altri, partecipare alla*

costruzione della società". Tale affermazione presuppone che il raggiungimento dell'autonomia non sia solo un concetto imprescindibile a tutte le persone dotate delle giuste capacità, ma che sia anche rivolto a tutti coloro che hanno la possibilità di raggiungerla attraverso degli adattamenti. "Nell'ultima classificazione funzionale, ICF, emerge una valorizzazione delle capacità della persona tale da definire la disabilità come un evento dipendente dai fattori contestuali, perciò risolvibile attraverso l'uso delle soluzioni assistive ricercate attraverso le fasi di: progettazione, attuazione e controllo dell'ausilio." (Cunningham, 2006)

"Gli ausili sono fondamentalmente strumenti per l'autonomia, il che significa strumenti per la relazione. Per essere davvero tali, devono essere scelti in modo appropriato, tale da risultare competenti (svolgere realmente la funzione che ci si attende da essi), contestuali (adatti al contesto d'uso) e consonanti (in armonia con la personalità e lo stile di vita dell'utente)." (EUSTAT, 1999).

Successi e difficoltà incontrati

L'efficacia dell'intervento equivale all'approvazione del sistema videocitofonico e all'adattamento degli avvisatori luminosi, che fino ad oggi non avevano permesso alla coppia di risultare pienamente autonoma nella gestione della propria abitazione. Contestualmente a quanto detto mi sembra importante riferire che i tempi prolungati e le attese nelle scelte non sono mai stati causati da C. e D., che sin dall'inizio avevano ben chiari la domanda e gli scopi, bensì, come spesso succede quando l'obiettivo coinvolge più parti, gli intenti hanno incontrato ostacoli decisionali e burocratici tali da rendere questioni semplici delle ragnatele intricate. Un'altra difficoltà percepita durante il percorso è stata nella comunicazione verbale, poiché i soggetti, che nel tempo non hanno avuto la possibilità di mantenere le abilità acquisite in tale sfera, non sono si sono pienamente rivelati in grado di comprendere discorsi articolati e prevalentemente tecnici.

Valutazione complessiva dell'esperienza

Questa esperienza mi ha permesso di accrescere le mie conoscenze nel campo degli ausili, mi ha stimolato nella scelta e nel contatto con le ditte e i privati che si occupano di adattamenti ambientali, e mi ha introdotto nel *mondo del silenzio*.

3. Quadro clinico

Diagnosi

I protagonisti della vicenda sono una coppia sposata con una diagnosi di sordità congenita; tale problematica nel caso di C. è derivata da una malattia infettiva (rosolia) contratta dalla madre nel periodo di gestazione, mentre per D. non si conoscono le cause.

Storia clinica

La storia clinica di C. e D. non ha subito modificazioni nel tempo, perché fin da bambini si sono prestati in modo diverso ad un percorso di protesizzazione ed educazione scolastica che ha permesso loro di acquisire modalità comunicative più o meno efficaci nel linguaggio di base parlato, pur incontrando molteplici difficoltà in quello scritto.

C. è stata accompagnata sin da piccola nel percorso di protesizzazione, che tuttora prevede un impianto endoauricolare esterno con delle chioccioline poste sul retro delle orecchie, mentre per D., la cui situazione sin dall'origine si presentava più grave, la famiglia ha scelto di non intraprendere lo stesso trattamento riferendosi prevalentemente alle indicazioni terapeutiche fornite dalla scuola.

Risorse e difficoltà del quotidiano

Nella cura di sé e del domicilio sia C. sia D. risultano autonomi e competenti, grazie alle famiglie che nel tempo hanno saputo individuare giusti tempi e modi di intervento lasciando la piena autonomia, ove possibile. Nell'utilizzo di strumentazioni come telefono, tv e computer hanno attinto ai consigli ricevuti dall'ENS applicando degli adattamenti consoni.

Le difficoltà del quotidiano si presentano quando il linguaggio risulta più complesso e i discorsi richiedono capacità di ricchezza terminologica, come ad esempio in banca, dal medico, in posta, nella lettura di cedolini e bollette, nel contatto con gli addetti alle utenze, in cui si rende necessaria la presenza di un uditore fidato (il familiare) per la trasmissione corretta delle informazioni.

Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Gli aspetti che mi hanno spinto a lavorare con loro sono stati:

- aumentare il senso di sicurezza attraverso un maggior controllo ambientale;
- aumentare la partecipazione;
- rinforzare la relazione e il senso di appartenenza al gruppo sociale.

Uno degli elementi più evidenti delle persone con sordità riguarda la loro tendenza alla diffidenza e al rifiuto verso l'altro, causati dalla scarsa comprensione; questo comportamento, però, si riduce quando le altre persone utilizzano una modalità comunicativa paraverbale in grado di trasmettere segnali, espressioni, gestualità e altro di maggior impatto.

Superare la barriera della comprensione e sviluppare un rapporto di reciproca fiducia fra operatore e cliente consente più facilmente il raggiungimento dell'obiettivo posto.

4. Contesto

Anamnesi familiare e sociale

I coniugi si sono conosciuti presso la scuola speciale per sordi e hanno continuato a condividere le esperienze anche in età adulta.

D., 48 anni, è il terzo di tre figli. La madre e le sorelle maggiori hanno sempre ritenuto la disabilità così grave da non stimolare l'apprendimento attraverso terapie e tecniche complementari rispetto a quelle della scuola.

C., 45 anni, ha cinque fratelli e ha potuto proseguire gli studi primari presso la scuola per segretariato aziendale. Nel suo caso il rapporto con i familiari è molto stretto, infatti la mamma di C., quando possibile, aiuta la coppia nelle commissioni menzionate nel capitolo 3, mentre i fratelli si occupano delle incombenze del condominio e dei contatti con il luogo di lavoro.

Situazione sociale: C. e D. sono proprietari dell'appartamento in cui vivono, perciò le scelte di adattamento dell'ambiente sono state assunte in modo autonomo e responsabilmente, seguendo i consigli di alcuni esperti dell'ENS. I soggetti nascono da due famiglie di estrazione sociale diversa: D. da una famiglia proletaria che non ha creduto nelle potenzialità del soggetto e si è arresa alla "malattia", C. da una famiglia medio borghese che ha cercato da subito le soluzioni più idonee per una integrazione totale del soggetto fuori dalla famiglia.

Situazione lavorativa: da anni C. lavora presso un'azienda farmaceutica come segretaria, mentre il marito, rimasto in cassa integrazione per molto tempo, recentemente ha ripreso a lavorare con un impiego presso un ente pubblico, attraverso un bando di selezione per portatori di handicap in mobilità pubblicato dalla Regione.

Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

La debolezza della loro situazione rimane, come precisato più volte, la carenza comunicativa, resa ancora più difficoltosa dalla comprensione non sempre corretta sia del linguaggio scritto sia del parlato.

Secondo la Lgr. 95/2006: "il sordo è una persona con un handicap sensoriale, che ha poche capacità comunicative ed è tutelato dalle seguenti disposizioni giuridiche .. si considera sordo il

minorato sensoriale dell'udito affetto da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva che gli abbia compromesso il normale apprendimento del linguaggio parlato, purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica o dipendente da causa di guerra, lavoro o servizio.”.

Nel 1998 la Regione Lombardia ha applicato una determina all'interno della Legge 381/70 come segue: *“L'art. 130 del Dato Lgs.vo 31 Marzo 1998 n.112 ha trasferito alle regioni la funzione concessoria delle pensioni, degli assegni e delle indennità spettanti agli invalidi civili, ciechi e sordi. La regione Lombardia, a sua volta, ha attribuito al Comune XX per la città XX e alle ASL la funzione concessoria dei benefici economici ed in particolare al Dipartimento ASSI- Ufficio Amministrativo PROVVIDENZE ECONOMICHE agli invalidi civili. Dal 3 settembre 1998 la funzione erogatoria dei benefici economici è stata trasferita all'INPS.”*

Quanto sopra trova qui applicazione, poiché a C. nel tempo è stata garantita l'adeguata protesizzazione e ad entrambi è stato permesso di frequentare una scuola speciale; successivamente sono stati riconosciuti categoria protetta (Lg. 68/99) con le garanzie previste dalla normativa. Ad entrambi è stata riconosciuta inoltre l'invalidità civile al 100%, a cui si aggiunge l'indennità di accompagnamento.

Opportunità e barriere poste dall'ambiente

Il quartiere dove vivono D. e C. è densamente popolato; la strada dove sorge il loro palazzo porta ad una piazza ben servita per negozi, servizi, mezzi pubblici.

L'appartamento di C. e D. è situato al quinto piano di un palazzo residenziale non particolarmente curato negli spazi comuni. E' formato da soggiorno con angolo cottura, disimpegno, bagno, camera da letto, terrazza. All'interno di ogni stanza è stato montato un avvisatore di chiamata luminoso, composto da quattro numeri dedicati a: citofono, telefono, campanello del bagno e porta.

Lo spazio casalingo appare accogliente e vissuto con molta attenzione, si notano numerosi oggetti inerenti al quotidiano e significativi per la coppia: foto, ricordi di viaggi, complementi di arredo; tra le altre cose gli strumenti tecnologici che hanno costantemente permesso alla coppia di non rimanere isolata e disinformata. La presenza di due gatti completa questa famiglia, dove non sono nati bambini.

Tra tutti gli impianti installati si nota immediatamente un'anomalia: il citofono vocale, reinstallato due anni fa esattamente uguale al precedente risulta completamente inutile alla coppia. Il problema era già stato segnalato all'assemblea di condominio comunicando il bisogno di maggiore controllo e sicurezza non solo per la coppia ma anche per il vicinato.

5. Contatto iniziale

“La terapia occupazionale è una professione che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione. L'obiettivo della terapia occupazionale è di rendere le persone capaci di partecipare alla attività della vita quotidiana. I terapeuti occupazionali raggiungono questo risultato abilitando le persone a svolgere attività che incrementano la capacità di partecipare, o modificano l'ambiente in modo da favorire la partecipazione.” (Cunningham, 2006)

Secondo quanto appena affermato tutti gli sforzi, che la persona compie per raggiungere i risultati previsti dai programmi d'integrazione psico-sociale, risultano vani se il contesto umano esterno non ne recepisce i bisogni. Le amministrazioni, che si sono succedute nel tempo, non hanno saputo comunicare ai condomini l'importanza di un controllo visivo per rendere più sicura la vita della coppia, ma anche le loro stesse case. C. e D., infatti, da tempo stavano chiedendo la sostituzione dell'impianto citofonico con uno di nuova generazione, munito di telecamera esterna. Nella riunione condominiale del 2009, anche a seguito di una mia relazione e all'intervento della famiglia, finalmente sono stati presentati al condominio i preventivi per i lavori ed è stata votata la proposta più convincente.

Per la parte che riguardava, invece, il sistema di avvisatori luminosi dell'appartamento, sono stati contattati e confrontati progetti e preventivi di più elettricisti. In tale situazione C. e D. sono stati felici di poter operare attivamente nella scelta e nella valutazione delle proposte.

Modalità d'intervento

L'approccio relazionale ha previsto una comunicazione efficace e un'interazione personale con l'ambiente umano e non umano. Nel caso in questione le difficoltà di comprensione verbale hanno richiesto un incremento nel linguaggio del corpo e dell'espressione, l'utilizzo di frasi brevi, concise, semplici e l'uso di molti elementi come facilitatori. L'intervento di un consulente dell'ENS e di alcuni componenti della famiglia ha facilitato il rapporto tra la coppia e i tecnici, ciò ha permesso una maggiore espressione del senso di efficacia. Il risultato ad oggi è che C. e D. sono perfettamente competenti nella gestione dell'intero sistema, regolato e tarato secondo le capacità e i bisogni.

6. Obiettivi del progetto

Cosa ci si propone di ottenere con la realizzazione dell'intervento

Nell'era del digitale le nuove tecnologie per la comunicazione permettono di ricevere qualsiasi tipo di informazione anche attraverso l'uso di un supporto visivo; *“l'obiettivo principale dell'intervento è stato di aumentare la qualità della vita attraverso la proposta di soluzioni adattative congrue a ridurre la disabilità, favorire l'integrazione sociale e aumentare il senso di sicurezza”*. (AITO, 2009).

La **Tabella 1** illustra uno scenario delle attività svolte in seguito alla progettazione del nuovo sistema. Tale strumento si è dimostrato utile nella fase progettuale per definire il tipo d'intervento.

Descrizione prodotto		Sommario delle attività elementari connesse all'uso	
Attività nello scenario	Implicazioni funzionali	Caratteristiche desiderate	Azioni necessarie
Videocitofono: persona che dall'esterno del palazzo digita il numero collegato al citofono di C. e D.; accensione dell'avvisatore luminoso collegato all'appartamento; C. o D. si accorgono della luce; vedono dal video la persona; scelgono di aprire.	Visualizzazione dell'immagine sullo schermo Competenze sensoriali, motorie e d'uso	Immagine sullo schermo ben visibile anche in caso di luce scarsa	- Risposta allo stimolo (att. sensoriali, motorie e prassiche)
Avvisatori luminosi dei campanelli: un persona suona uno dei campanelli (porta, citofono, telefono, bagno); si accende la luce corrispondente; C. o D. vedono la luce e identificano il numero corrispondente allo schermo centrale; intervengono.	Visualizzazione della luce principale; visualizzazione della luce corrispondente al campanello	L'intensità luminosa della luce principale deve essere sufficiente per una visualizzazione anche a distanza	- Risposta allo stimolo (att. sensoriali, motorie e prassiche)
Avvisatore luminoso del gas: la bobina individua una fuga di gas; il rilevatore manda il segnale per lo spegnimento dell'impianto; C. o D. intervengono sulla valvola e tirano il cordino collegato al rilevatore; il sistema riprende a funzionare.	Visualizzazione della luce legata all'impianto; C. e D. devono ricordare i passaggi per riattivare l'impianto principale	L'intensità luminosa della luce principale deve essere sufficiente per una visualizzazione anche a distanza; la bobina del rilevatore deve essere pulita per la corretta rilevazione della presenza di gas; l'impianto deve essere tarato per il gas metano.	- Risposta allo stimolo (att. sensoriali, motorie e prassiche)
Luce esterna sopra alla porta d'uscita: persona suona il campanello; C. e D. si accorgono del segnale luminoso; schiacciano l'interruttore collegato alla luce esterna; accendono la luce esterna; vedono la persona.	Visualizzazione della luce legata all'avvisatore luminoso principale	L'intensità luminosa della luce esterna deve essere funzionante e sufficientemente luminosa	- Risposta allo stimolo (att. sensoriali, motorie e prassiche)

Tab. 1- Valutazione caratteristiche del prodotto in fase di progettazione: *videocitofono, avvisatori luminosi dei campanelli, sistema luminoso di rilevazione del gas*

Evoluzione possibile in assenza d'intervento

Il mancato intervento avrebbe ulteriormente frustrato le persone interessate, che ancora avrebbero visto negato il diritto di essere attori partecipi della società.

“Quando lo spazio abitativo non viene adeguato alle prestazioni e alle condizioni di chi lo abita, le carenze divengono dei veri e propri ostacoli che rendono faticoso, o addirittura impediscono, il normale svolgimento delle attività quotidiane. Le tecnologie oggi disponibili per applicazioni in ambito domestico consentono, anche a categorie di persone meno abili, una migliore qualità di vita coniugata ad elevati standard di sicurezza.” (Morena, 2006)

7. Articolazione del progetto

Interventi: motivazione, obiettivi e tempi

La persona può essere realmente autonoma solo quando l'ambiente circostante è adatto alle capacità presenti e risponde in maniera efficace ai bisogni personali. Possiamo esprimere tale concetto con alcune parole-chiave della terapia occupazionale:

- **autonomia:** concetto legato all'espressione del sé attraverso le scelte e la partecipazione alla vita sociale e relazionale; secondo Cunningham (2006) *“con le proprie scelte l'essere umano di tutte le età esprime la propria autonomia”*;
- **ambiente:** Harold Searles (1960) descrisse come *“gli oggetti, la natura, le case etc. entrassero nel modo di essere della persona e che il collegamento tra la persona e l'ambiente fosse di straordinario rilievo nell'esistenza umana. I fattori ambientali di conseguenza contribuiscono a formare il contesto della vita di un individuo e, come tali, hanno un impatto sul funzionamento della persona (es. l'ambiente fisico e le sue caratteristiche, gli atteggiamenti, i valori, le politiche, i sistemi sociali e servizi etc)”* (Cunningham, 2006) ;
- **competenza:** un bisogno primario dell'essere umano, perché aumenta gli aspetti psicologici che sottostanno alla motivazione ad agire.
- **Funzionamento:** termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione, perciò indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di appartenenza (fattori ambientali e personali) (AITO, 2009)

La terapia occupazionale interviene sui pazienti per ristabilire la relazione uomo-ambiente-attività, attraverso un progetto terapeutico individualizzato che prevede il miglioramento dello stato di salute e del benessere, con il coinvolgimento delle capacità del soggetto, delle abilità e degli interessi.

In questo caso, perciò, è emerso sin dall'inizio che le capacità di scelta, la personalità, la motivazione e i valori culturali presenti in C. e D. permettevano loro di esprimere i propri bisogni in maniera chiara, favorendo così la nascita di una relazione e la creazione del progetto.

Il lavoro ha richiesto un anno di tempo per l'approvazione e la realizzazione totale dell'opera, anche a causa delle difficoltà provocate da elementi esterni.

Piano d'azione

La programmazione ha comportato tre fasi: una **fase di valutazione e presa in carico del caso**; una **fase progettuale**, nella quale sono state prese decisioni riguardanti i cambiamenti; una **fase organizzativa** nella quale si sono curati tutti gli aspetti pratici della realizzazione; una **fase valutativa**, nella quale si sono analizzati i risultati e i successi ottenuti.

La **Tabella 2** sintetizza il piano d'azione con i relativi tempi di realizzazione.

Ausilio	Tempi di realizzazione	Durata
Videocitofono	Una giornata	Garanzia 1 anno.

		La durata del sistema è stata assicurata per 5 anni.
Avvisatori luminosi dei campanelli	Una mattina	La durata del sistema è assicurata nel lungo termine, con necessità di cambio delle lampadine ad esaurimento energia.
Avvisatore luminoso del rilevatore di gas	Una mattina	La durata del sistema è assicurata nel lungo termine, con necessità di controllo e cambio del rilevatore del gas.
Luce sopra la porta d'uscita	2 ore	La durata del sistema è assicurata nel lungo termine, con necessità di cambio delle lampadine ad esaurimento energia.

Tab. 2 Piano d'azione

Una soluzione alternativa sarebbe stata l'assunzione di un custode a tempo pieno. Ciò avrebbe comportato una spesa continua nel tempo, quindi molto più elevata, e non avrebbe risolto il problema nelle ore serali e nei periodi festivi. La soluzione del videocitofono, invece, permette a C. e D. di non dover dipendere da nessuno e di essere completamente indipendenti.

8. Risultati

Al termine dei lavori sono state poste agli utenti le seguenti domande per valutare la soddisfazione e il gradimento:

- *Gli impianti installati soddisfano i vostri bisogni?*
- *Vi sentite a vostro agio nell'uso?*
- *Vi sembrano ben adattati al contesto in cui vivete?*
- *Siete soddisfatti dell'assistenza fornita e delle spiegazioni che vi sono state date durante la realizzazione dell'opera?*
- *Vi siete sentiti ben supportati?*

Gli utenti si sono sentiti pienamente soddisfatti e nel tempo si sono dimostrati più attivi e partecipi nelle loro scelte. Un altro importante risultato raggiunto nella fase di costruzione del progetto è stata la presentazione del caso ai condomini, che hanno compreso maggiormente i bisogni e i diritti della coppia e hanno scelto di aderire alla suddivisione della spesa.

9. Relazione tecnica

Per l'impianto videocitofonico (fornitura ANIE) la proposta della ditta fornitrice è stata di riutilizzare la pulsantiera esterna già esistente, aggiungendo la fornitura e la posa di una nuova telecamera Ccd, nonché del modulo frontale di alluminio.

Dalla ditta sono stati forniti un alimentatore video per la pulsantiera esterna e 20 nuovi distributori per la predisposizione dell'impianto videocitofonico. Durante la realizzazione del lavoro sono state incluse, come opere accessorie, i componenti al minuto montaggio e quant'altro necessario per rendere completo e funzionante l'impianto fornito.

Per i sistemi luminosi si è provveduto come segue

Avvisatori luminosi dei campanelli

Dall'elettricista sono stati cambiati lo specchietto esterno e la lampada del soggiorno con un apparecchio chiamato Sirena Nuovo Microlamp, che consta di una potenza di 24 V, 18 cd e 5 W. I cavi utilizzati sono stati quelli già presenti nell'impianto precedente e la frequenza luminosa impostata è stata a luce lampeggiante intermittente. Inizialmente l'unica modifica effettuata si è limitata ad una stanza per valutare l'efficacia nell'intensità luminosa e nella frequenza del sistema, ma l'obiettivo previsto è stato di apportare le modifiche anche negli altri impianti.

Avvisatore luminoso del rilevatore di gas

L'impianto di accensione e spegnimento del gas si trova all'interno dell'appartamento, sotto alla finestra della cucina. Dopo la valutazione dell'elettricista la proposta approvata è stata di montare un'altra sirena Microlamp tra la finestra e l'impianto del gas. Per effettuare il montaggio l'elettricista ha dovuto aprire la bobina con l'elettrovalvola, che attivava il rilevatore e spegneva il gas per collegare la lampada dedicata la segnalazione di anomalie.

Nel primo montaggio del sistema, durante il controllo di manutenzione, il rilevatore è risultato non più funzionante, in quanto i nasi del sensore sono apparsi intasati e non potevano rilevare più gli odori. Si è deciso pertanto di montare un altro rilevatore (tarato sul gas metano) uguale al precedente e di non cambiare la posizione della lampada già presente.

Questo lavoro è stato completato in un secondo momento, grazie anche alla presenza di un idraulico preposto al controllo dell'impianto principale, a cui l'elettricista ha montato il nuovo rilevatore e la luce di sicurezza lampeggiante.

Luce sopra la porta d'entrata

L'ultimo intervento richiesto è stato il montaggio di una luce all'esterno dell'appartamento posta sopra alla porta, poiché la famiglia ha espresso un disagio molto chiaro: *“A volte delle persone suonano il campanello e non accendono la luce per non farsi riconoscere. Noi non ci fidiamo ad aprire.”*.

Questo sistema di sicurezza è stato installato attraverso il controllo di due scatole, una sopra alla porta e una in basso. I fili elettrici sono stati trasportati dalla scatola superiore sino al foro del campanello, poi dal buco inferiore fino alla presa dell'avvisatore luminoso, collegando il tutto si è ottenuto che quando qualcuno suona il campanello C. e D. hanno la possibilità di vedere chi si presenta accendendo dall'interno la luce esterna (Lampada Prisma con plafoniera EKO 18 bianco E27, di 60 Watt).

10. Piano economico

Tutti gli inquilini del palazzo hanno concordato di contribuire alla spesa per l'acquisizione dell'impianto videocitofonico:

1. Il prezzo del corpo centrale è fissato in 1.380,00 € da suddividere per 20 famiglie,
2. La spesa per ogni videocitofono è di 240,00 € a corpo.

Le spese dirette che C. e D. si sono trovati ad affrontare riguardavano, oltre a quelle di cui sopra, il riadattamento dei sistemi di luci presenti nell'appartamento, per cui si presenta una breve nota:

1. Sirena Nuovo Microlamp, 20,00 € a corpo;
2. Lampada Prisma, 16,16 €;
3. Rilevatore del gas metano bTicino Axolute Methan Gas Detector, 326,00 €.

	Costo base	Costo totale
Elettricista	35,00 € all'ora	150,00 €
Idraulico	30 € all'ora	60,00 €

Tab. 3 Nota spese lavori in economia

La famiglia ha scelto di non chiedere i contributi alla Regione, preferendo annotare le spese sulla nota apposita della dichiarazione dei redditi, allegando le relative fatture.

Dalla copia del 730 trovata sul sito di Repubblica del 2010 si può leggere nel quadro E- Sez. III: *“SPESE E CONTRIBUTI- Spese per interventi di recupero del patrimonio edilizio. ... Nel caso di lavori condominiali è necessaria un'attestazione dell'amministratore sugli impianti pagati e la delibera dell'assemblea per l'approvazione dei lavori”*.

11. Programma operativo

Fasi, modalità, procedure dell'intervento

In questo progetto sono state coinvolte tutte le parti sociali più attive nella vita di C. e D.:

- Le famiglie sono state i maggiori intermediari della vicenda;
- L'amministratore e gli inquilini del palazzo;
- Il T.O. per l'analisi dell'ambiente e delle difficoltà percepite;
- L'ENS per la consulenza sulle strumentazioni più adatte al caso;
- L'elettricista e il videocitofonista, per la consulenza, il preventivo e l'installazione.

Nel realizzare l'intervento, mi sono rifatta alle linee guida proposte dal Manuale EUSTAT (1999), in particolare ai seguenti punti:

- *Valutazione e analisi delle attività quotidiane* (capitolo 4);
- *Identificazione dei bisogni* (il bisogno emerso in maniera preponderante ha riguardato la necessità di sentirsi sicuri all'interno del proprio contesto casalingo e di avere la possibilità di comunicare e mettersi in relazione con l'esterno);
- Nella *definizione degli obiettivi* C. e D. avevano chiari gli elementi su cui si doveva lavorare e avevano già un'idea delle difficoltà e delle ri-soluzioni per superarle.

Nella definizione delle soluzioni è stato deciso di operare come segue:

- E' stato contattato l'ENS per l'acquisizione delle modalità operative e un approfondimento sul caso in esame;
- Successivamente sono stati contattati più elettricisti per confrontare i preventivi dei lavori;
- Sono stati verificati e confrontati i sistemi proposti (descrizione adattamenti, tempi di consegna, note sulle riparazioni e le modifiche degli impianti già esistenti, modalità di pagamento, periodo di garanzia, accordi sulla manutenzione e sulla gestione).

Nel caso del videocitofono, invece, le procedure utilizzate sono state diverse, perché si è reso necessario coinvolgere più parti sociali: gli inquilini del palazzo e l'amministrazione. Il tempo per l'esecuzione dell'opera, infatti, è stato più lungo a causa dell'articolazione del progetto in cui dovevano esserci: una valutazione della possibilità d'intervento, l'acquisizione di più preventivi, la presentazione del caso ai vicini e la proposta del sistema, infine l'approvazione dei lavori e l'inizio dell'opera.

12. Metodologia della proposta

Modalità di lavoro con l'utente

Le famiglie di C. e D. hanno scelto di consultare un terapeuta occupazionale per cercare di comprendere meglio le soluzioni da adottare ed effettuare un processo di scelta guidata nell'adattamento dell'abitazione. Nella progettazione e nella valutazione del caso sono state seguite le linee guida proposte nel protocollo di consulenza e valutazione (Andrich, 2009):

- presa in carico dei soggetti con la conoscenza e la valutazione dei bisogni nel quotidiano;
- acquisizione della documentazione inerente ai soggetti e analisi funzionale (valutazione abilità globali e funzionali, osservazione relazione uomo-ambiente, osservazione del comportamento spontaneo, valutazione dei punti di forza e di debolezza del caso);
- colloquio con utenti e familiari;
- ricerca delle soluzioni (ENS, elettricisti, banca dati SIVA);
- presentazione delle soluzioni trovate ai soggetti e alle famiglie;
- presentazione del caso alla riunione di condominio con proposta d'intervento;
- prima sperimentazione del sistema luci modificato solo nel soggiorno;
- verifica soddisfazione con intervista;
- controllo qualità del lavoro svolto (verifica efficacia e utilità) e conclusione dei lavori.

Il progetto ha cercato di rispondere ai bisogni quotidiani di due persone inserite in un contesto di vita autonoma. Uno degli aspetti di cui mi sono sempre preoccupata è stata l'efficacia comunicativa e tale approccio penso abbia permesso a queste persone di sentirsi più abili, infatti si sono potuti notare un aumento della partecipazione e dell'interazione comunicativa.

Riflessione finale

'L'uomo può essere considerato un sistema aperto che è in costante relazione con l'ambiente: percepisce, assimila, integra, risponde a stimoli esterni inviati da oggetti, compiti, ruoli, gruppi sociali e culturali. Situazioni invalidanti di qualsiasi natura interrompono o modificano la relazione uomo-ambiente, creando una difficoltà nel raggiungimento dell'autonomia personale.

Stabilire la relazione uomo-ambiente è l'obiettivo della terapia occupazionale e avviene attraverso un progetto sociale che preveda un miglioramento dello stato di salute, di benessere e di capacità di adattamento alle abilità presenti.' (Kielhofner, 2006). Queste persone sono state accompagnate verso un percorso di autonomia proprio attraverso la partecipazione nella ricerca delle soluzioni ambientali e nei contatti con la sfera sociale, favorendo così l'aumento dello stato di benessere e sicurezza.

Tale esperienza è stata valutata positivamente sia dalla famiglia sia dagli addetti coinvolti, che hanno partecipato con grande interesse ai lavori.

13. Bibliografia

- Anolli L, Legrenzi P (2001): **Psicologia generale**. Bologna: Il Mulino
- Cunningham J (2006): **Essere nel fare. Introduzione alla terapia occupazionale**. Milano: Franco Angeli
- EUSTAT (1999): **Tecnologie per l'autonomia- Linee guida per i formatori**. Milano: Commissione Europea
- Kielhofner G, Mallinson T, Crawford C, Nowak M, Rigby M, Henry A, Walens D (2006): **L'intervista sulla storia della performance occupazionale**. Milano: Franco Angeli
- Morena M (2006): **La progettazione delle strutture di lungodegenza**. Il Sole 24 Ore, Milano

Siti internet consultati:

- www.regione.lombardia.it, Sito della regione Lombardia
- www.handylex.org, Sito della Handylex
- www.portale.siva.it, Portale SIVA
- www.kataweb.it, guida al 730
- www.aito.it, sito dell'Ass. di Terapia Occupazionale
- www.portale.siva.it, Andrich R. (2009)- *Concetti generali sugli ausili*. Portale SIVA