

# Seminario Tirrenia 2009

## PRIMA PARTE

### Sportello autonomia: un fiore all'occhiello della solidarietà lombarda

---

Lo sportello autonomia ha preso l'avvio presso le nostre sedi lombarde nel 2004 con il compito preciso di fornire un supporto morale e psicologico a chi perde la vista in età adulta ed ai suoi familiari.

Lo sportello autonomia risponde a una situazione di profondo disagio dei non vedenti ed offre operatori in grado di fornire una relazione di aiuto che permetta ai soci di esternare le loro paure, le loro ansie e di usufruire di informazioni utili a ritrovare una maggiore serenità.

La regione UIC Lombardia ha formato operatori preposti a tale servizio secondo una precisa deontologia di assoluto riserbo e di totale privacy dei dati o delle problematiche personali.

Tali operatori, circa due per ogni sezione, hanno appreso nel corso di circa 60 ore di formazione un metodo di ascolto improntato all'empatia, tale cioè da permettere al minorato della vista di trovare in se stesso, se sollecitato opportunamente, la capacità di reagire al suo dramma e di riappropriarsi del proprio progetto di vita.

Finalità ultima dello sportello è quella di ridonare autonomia all'utente; l'autonomia passa attraverso diversi gradi: personale, domestica, familiare, lavorativa o nell'ambito sociale.

L'operatore deve saper ascoltare, aiutare il socio ad assimilare il proprio "lutto visivo" e permettergli di riscoprire la fiducia in se stesso e le proprie potenzialità esistenziali e lavorative.

Il servizio esplicato dalle varie sezioni è stato sponsorizzato attraverso la carta dei servizi e le informative alle varie ASL e a cinque anni dall'avvio di esso possiamo essere soddisfatti dei risultati raggiunti e dei casi umani risolti.

Su 11 sezioni lombarde ne sono attive 9.

E' stato istituito un comitato di consulenza che aiuta a risolvere i casi più difficoltosi e che richiedono un particolare approfondimento.

Tale comitato è comunque a disposizione anche dei soci delle sezioni dove ancora non sia operativo lo sportello.

### I compiti dell'operatore allo sportello

---

L'operatore allo sportello deve avere una buona capacità di comunicazione, una forte sensibilità nei confronti degli altri ed avere superato il trauma personale della perdita visiva.

L'operatore deve essere in grado di far parlare il non vedente senza forzarlo con domande troppo pressanti.

Deve accogliere le confidenze del non vedente con empatia, che non significa simpatia ma partecipazione emotiva al suo dramma.

Occorre tener presente la varietà delle situazioni psicologiche causate dalla perdita visiva: c'è chi nega la sua cecità, chi, a causa del trauma subito, non riesce neppure a parlare, ad esporre i suoi problemi, si sente completamente sommerso e annullato, ed è in un primo momento capace solo di piangere cercando un contatto umano.

L'atteggiamento dell'operatore allo sportello deve essere di estrema disponibilità.

Non bisogna presumere di sapere o anticipare i problemi del non vedente, ma ascoltarlo in silenzio facendogli capire, con questo atteggiamento, che lo si vuole comprendere davvero.

L'operatore deve seguire il metodo empatico, non dare consigli, non fare riferimento alla propria esperienza ed alle proprie soluzioni positive.

L'operatore deve fissare con l'interlocutore una serie di appuntamenti che permettano ad esso di acquistare confidenza, esplicitare i dubbi e trovare lentamente le proprie soluzioni personali.

L'operatore, una volta raggiunta la piena fiducia del non vedente, potrà fissare con lui un progetto personalizzato per riacquistare un grado di autonomia sentito come necessario dal non vedente.

Alcuni desiderano un minimo grado di autonomia immediata, successivamente il desiderio di autonomia si amplia sempre di più.

All'operatore il compito di creare un progetto a misura di uomo, con obiettivi precisi e con un rapporto costante con il socio fino al conseguimento dell'obiettivo.

Molto spesso è necessario conoscere la rete familiare del non vedente ed avere colloqui di supporto anche con coloro che convivono con esso perché molto spesso l'autostima è impedita dall'eccesso di preoccupazione dei familiari con grave nocimento della crescita psicologia del non vedente.

Proprio l'esperienza dello sportello autonomia sta alla base del progetto presentato dal consiglio regionale UIC Lombardia ai suoi quadri dirigenti nella seduta dal 17/10/2009, frutto di una lunga ricerca e di due seminari.

Il progetto, presentato dalla commissione Pari Opportunità ed anziani della UIC Lombardia, è stato tradotto nel documento finale dal titolo "Quando il paziente non vede che fare?" che è stato presentato alla regione lombardia per ottenerne il patrocinio. .

Tale progetto ha visto la collaborazione di Wilma Martinelli, coordinatrice regionale delle Pari Opportunità, Erica Monteneri, psicologa esperta nella metodologia empatica e nella strategia di comunicazione interpersonale, Cristina Pasquino, medico neurologo esperta in riabilitazione psicopedagoga, Libero Tantimonaco, psicopedagoga e Mariella Vanoni rappresentante provinciale Pari Opportunità di Pavia.

Il progetto prevede la stampa di un elegante opuscolo corredato da una serie di vignette ad illustrazione dei suggerimenti più opportuni per gli operatori sociosanitari ed i volontari ospedalieri.

Un grazie particolare all'impegno ed alla capacità organizzativa del presidente regionale UIC Lombardia Nicola Stilla che ha fortemente voluto questo progetto.

## SECONDA PARTE

La bellezza della reciprocità: vedenti e non vedenti due mondi complementari per una migliore qualità della vita

Il presente progetto si pone come obiettivo la creazione di operatori UIC che si propongano come mediatori tra i non vedenti-ipo vedenti ospedalizzati ed il personale sanitario/volontari ospedalieri ed eventualmente assistenti sociali.

Il punto di partenza è stata l'esigenza di far conoscere i limiti e le potenzialità dei non vedenti poiché si è riscontrato come la non conoscenza delle loro problematiche possa ingenerare momenti di difficoltà sia nel personale medico e sanitario sia nei pazienti stessi..

La conoscenza reciproca è la chiave per favorire una proficua relazione tra operatori sanitari e pazienti.

Presupposti fondamentali di questa conoscenza reciproca devono essere il rispetto e la valorizzazione delle autonomie del non vedente.

Tale progetto è l'atto finale di una ricerca compiuta in quattro anni che ha raccolto i giudizi di pazienti o di anziani in strutture ospedaliere o riabilitative che hanno espresso la loro profonda demoralizzazione e stato di ansietà perché non si sentivano compresi dal personale sanitario. E' opportuno conoscere definizioni e aspetti della cecità e dell'ipo visione, che sono stati approfonditi nel corso degli anni attraverso studi scientifici ed adeguamenti legislativi, e contribuiscono ad eliminare false credenze e timori ingiustificati.

Il deficit della vista non compromette le funzioni cognitive della persona e la percezione attraverso gli altri sensi si affina e consente di compensare, sebbene parzialmente, il senso perduto.

Con riferimento alla legge 138 del 2001 che si attiene a parametri oculistici internazionali la cecità e l'ipo visione vengono classificate in base all'acutezza visiva o visione centrale e all'ampiezza del campo visivo o visione periferica, poiché può esserci una limitatezza di entrambi o di uno dei parametri considerati.

Secondo i più recenti dati dell'OMS i ciechi nel mondo sono 37 milioni e gli ipo vedenti 124 milioni.

In Italia gli ultimi dati ISTAT stimano 300 mila ciechi e 1200 mila ipo vedenti.

Nei paesi industrializzati diminuiscono i casi in età infantile e aumentato i casi in età avanzata per il progressivo invecchiamento della popolazione.

Nell'età infantile sono in aumento i casi di handicap aggiunti alla cecità.

Nella realtà appare più semplice comprendere la condizione del cieco, che non ha alcun tipo di visione, mentre è più difficile concepire quanto e come vede l'ipo vedente poiché esistono diverse tipologie di ipo visione in base alla patologia responsabile ed al livello di gravità.

Indagini conoscitive hanno dimostrato che quando il non vedente o ipo vedente deve accedere ad una struttura ospedaliera spesso avverte una situazione di disagio.

L'ammalato non vedente o ipo vedente viene a trovarsi in un ambiente sconosciuto al quale deve adattarsi rapidamente e la diminuzione dell'autosufficienza genera stati di ansia, stress e quindi depressione.

A tutt'oggi inesistente è il supporto delle strutture sanitarie agli ipo vedenti mentre maggiore è per la cecità conclamata, tuttavia l'ipo vedente ospedalizzato ha gravi difficoltà a volte per l'illuminazione troppo forte e accecante che lo può disorientare e rendere incapace di deambulare.

Anche per gli ipo vedenti l'ansia deriva dalla mancanza di fiducia in se stessi, dal sentirsi dominati da fattori esterni che lo condizionano fino a spingerlo in uno stato di inerzia.

L'invito è quello di conoscere esattamente e dichiarare il proprio status visivo ed il proprio grado di autonomia in modo da sollecitare un aiuto intelligente e non limitante da parte degli operatori socio-sanitari o dei volontari.

La psicologia del non vedente varia in base a diversi fattori come l'età, il grado di autonomia, lo stato emotivo, la capacità di comunicare con gli altri e la rete di amicizie.

In una situazione di ricovero ospedaliero, oltre allo stress che si ha normalmente per l'ansia dell'ospedalizzazione, della diagnosi, delle terapie per una malattia più o meno grave, per il non vedente la situazione si complica: il non vedente perde il controllo del suo ambiente conosciuto, si trova in un nuovo ambiente che sente ostile e non sempre sa come comunicare con il personale sanitario (medici, infermieri ecc.) ed ha l'impressione di non essere accudito e quindi di perdere la sua dignità..

Proprio per eliminare la barriera comunicativa tra personale socio-sanitario e non vedente nasce l'idea di creare operatori UIC che possono, su richiesta delle strutture ospedaliere o dei singoli pazienti non sostenuti da una rete familiare o amicale, facilitare la comprensione reciproca.

Tali operatori dovranno conoscere la metodologia di comunicazione circa la relazione di aiuto ed il metodo empatico e dovranno fornire al personale socio-sanitario o volontario alcuni utili suggerimenti su come comprendere ed utilizzare al meglio le abilità del non vedente.

Gli operatori potranno tenere una lezione frontale all'interno dell'orario delle varie scuole formative di infermieri/operatori sociosanitari/volontari.

Ciascuna sezione UIC sarà libera di studiare la strategia più opportuna per farsi conoscere dalle strutture sanitarie o dalle scuole di formazione professionale.

Sarà inoltre opportuno informare di tale servizio i centri ASL o di assistenza sociale.

Nel corso del lavoro delle commissioni congiunte è emerso che tale progetto può avere un ritorno "economico" per le aziende ospedaliere poiché un paziente collaborativo riduce fortemente i tempi ed i costi dell'ospedalizzazione e a livello sociale il non vedente, restituito alla famiglia in piena autosufficienza, non ingenera costi aggiuntivi di assistenza.

Qui sotto riportiamo alcuni utili suggerimenti per una migliore comunicazione con i non vedenti e ipovedenti

## **SUGGERIMENTI ED INDICAZIONI PRATICHE IN PRESENZA DEL DISABILE VISIVO**

- 1) quando sei in presenza di un non vedente o ipovedente comunicagli il tuo nome e il tuo ruolo professionale e chiedi a lui come si chiama
- 2) rivolgiti al non vedente o ipovedente chiamandolo per nome e non utilizzare il generico TU o cenni della mano
- 3) se è accompagnato in camera per la prima volta spiegagli l'ubicazione del letto, comodino, armadio, delle porte e delle finestre. Le stesse indicazioni fornisci per il bagno. Fai verificare ciò che hai descritto mediante il tatto e accertati che abbia compreso il funzionamento dei sanitari e della doccia; segnala eventuali ostacoli e spigoli da evitare. Non utilizzare mentre descrivi "lì, là, qui o qua"
- 4) se è accompagnato evita di rivolgerti all'accompagnatore piuttosto che al non vedente o ipovedente
- 5) se gli porgi un oggetto faglielo toccare e spiegagli il funzionamento. Se gli sposti degli oggetti, ad esempio sul comodino o nell'armadio, avvisalo.
- 6) In seguito potrai accompagnarlo affinché conosca anche gli altri ambienti della struttura, corridoi, sale per degenti, sala infermieri, palestra e ascensori. Indicherai anche l'ubicazione della macchina per il caffè e delle bibite.
- 7) Per accompagnarlo offri il tuo braccio perché egli lo afferri: camminerà con sicurezza. Descrivigli il percorso segnalando dislivelli e scale e facendogli evitare gli ostacoli.

- 8) In taluni casi se il non vedente o ipovedente possono muoversi da soli con l'uso del bastone bianco può essere opportuna un'assistenza precauzionale per la presenza di altri pazienti con disabilità.
  - 9) Possono essere introdotte facilitazioni ambientali quali strisce rilevate per segnalare le scale, contrasti di colore, scritte in braille, cartelli con diciture ingrandite, segnalatori acustici, segnalatori vocalici per ascensori. E' necessario evitare di lasciare porte e finestre semiaperte ed ostacoli sul percorso.
  - 10) Per la ristorazione comunica al non vedente o ipovedente i cibi e le bevande e la loro dislocazione sul vassoio e nel piatto. Se necessario aiutalo a tagliare la carne.
  - 11) Aiutalo a lavarsi e vestirsi solo se necessario altrimenti favorisci la sua autonomia con semplici indicazioni.
  - 12) Spiegagli a quali esami e cure sarà sottoposto e avvisalo prima di toccarlo.
  - 13) Se gli conosci delle medicine preferibilmente rimani in sua presenza quando le assume, altrimenti suddividile in contenitori diversi e accertati che abbia compreso modalità e orari di assunzione.
  - 14) I compagni di camera potranno essere istruiti per facilitare il non vedente o l'ipovedente e anche per socializzare con lui.
  - 15) Se necessario puoi dare istruzioni per facilitare il non vedente e ipovedente anche ai familiari.
  - 16) Favorisci la partecipazione ad attività ricreative organizzate dalla struttura.
- .