

- Persona con disabilità visiva - Training di Autonomia Personale

di

Bortolin Corrado – Lafhag Nedoch Paola - Vitello GiovanniBosco

Parole chiave

Disabilità visive (le cecità – le ipovisioni – le pluriminorazioni), attività, autonomia, partecipazione, educazione, emancipazione, mobilità, formazione, riabilitazione.

Presentazione

Il training di Autonomia Personale (DLS - Daily Living Skills “competenze della vita quotidiana”) è una proposta formativa, educativa e riabilitativa che si prefigge di fornire:

- indicazioni e tecniche sull'uso degli ausili,
- suggerimenti per migliorare le prestazioni di autonomia,
- consigli per ottimizzare le risorse sensoriali,
- riferimenti concettuali e modelli educativi

per acquisire sicurezza ed indipendenza nella gestione della propria persona e dell'ambiente di vita secondo consuetudini, usi e costumi culturalmente condivisi.

Le cecità e le piovisione possono pregiudicare le capacità di autonomia perché tali minorazioni compromettono le strutture e le funzioni che ci consentono di acquisire apprendimenti per “imitazione” e “a specchio”, nonché di modulare le nostre risposte su istanze non verbali.

La disabilità può comportare restrizioni alla libertà individuale; essa ha una valenza fortemente psicologica, sociale ed emotiva sia sul soggetto che ne è affetto sia sulle persone che lo circondano e che condividono con lui progetti di vita, di lavoro e di partecipazione sociale.

Modelli educativi protezionistici ed un immaginario collettivo che evoca ancestrali paure incidono su tutta la sua vita personale, sociale e professionale, causando, nella maggior parte dei casi, una pervasiva dipendenza dagli altri.

Per compensare questi modelli educativi e per incidere sul tessuto socio-familiare ed educativo sono necessari interventi specifici di operatori qualificati.

Per rispondere adeguatamente alle peculiari esigenze di ciascuno il training può essere organizzato in forma strettamente individuale o per piccoli gruppi in forma di laboratorio.

La durata del corso e la sua articolazione dipendono da molti fattori quali l'età, il tipo e momento d'insorgenza della minorazione visiva, lo stile cognitivo, la situazione psicologica, la capacità di usare i sensi vicarianti, la disposizione al cambiamento, le risorse ambientali, la modificabilità sociale, le necessità individuali e di rete.

Quadro di riferimento normativo internazionale

UN – Risoluzione Assemblea Generale 48/96. *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.*

UN – Risoluzione Assemblea Generale A/RES/61/106. *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.*

UE – Comunicazione al Consiglio COM(2000) 284. *Verso un'Europa senza ostacoli per i disabili.*

UE – Comunicazione al Consiglio COM(2003) 650. *Pari opportunità per le persone con disabilità: un piano d'azione europeo.*

UE – Parlamento Europeo 2007/C 303/01. *Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea.*

CE - Raccomandazione Comitato dei Ministri (92) 6. *Coherent policy for people with disabilities.*

WHO – ICF 2001.

Quadro di riferimento normativo nazionale

Legge 23 dicembre 1978, n. 833 "Istituzione del servizio sanitario nazionale", in particolare l'art. 26.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

Legge 28 agosto 1997, n. 284 "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati."

Legge 21 maggio 1998, n. 162 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con *handicap* grave".

Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 23 febbraio 2006, n. 185 "Regolamento recante modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap, ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della legge 27 dicembre 2002, n. 289".

Linee Guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità (allegato alla Nota Ministeriale prot. n. 4274 del 4 agosto 2009).

Quadro di riferimento normativo regionale

Ciascuna Regione a statuto ordinario o a statuto speciale, così come le Province Autonome, si sono dotate di un proprio piano dei servizi educativi, assistenziali e riabilitativi a sostegno e tutela delle persone con disabilità.

È indispensabile conoscere le disposizioni specifiche in materia.

La legislazione regionale è disponibile nel sito <http://camera.mac.ancitel.it/lrec>.

Beneficiari diretti

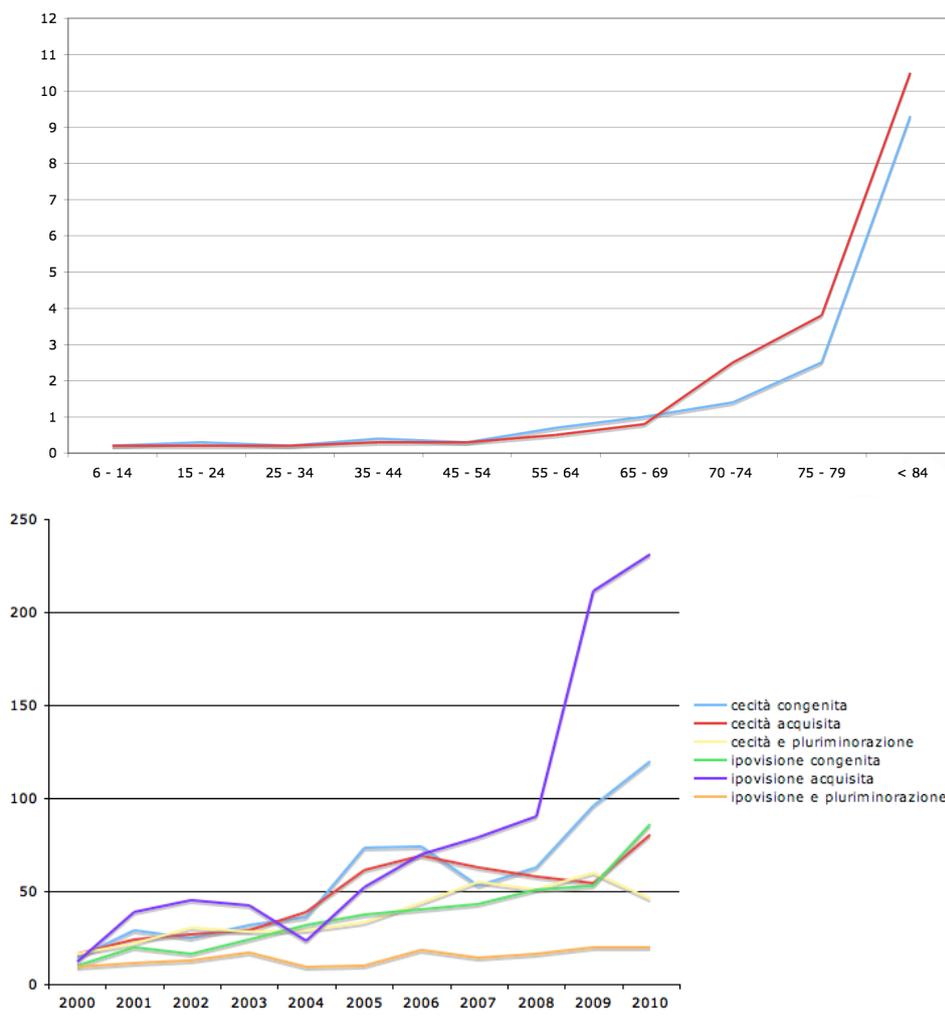
Persones con disabilità visiva:

- Cecità congenita
- Cecità acquisita
- Cecità e multidisabilità
- Ipovisione congenita
- Ipovisione acquisita
- Ipovisione e multidisabilità

I diagrammi si sviluppano – elaborati con l'Associazione ANIOMAP - evidenziano come, negli ultimi anni, vi sia stato un incremento sostanziale delle attività svolte a

favore di persone con disabilità visive acquisite. Ciò risulta in sintonia con le evidenze demografiche di una popolazione che gode dei benefici dell'allungamento delle prospettive di vita con tutto il corollario ad essa conseguente. Si tratta (dati ISTAT 2003) di una popolazione – in maggioranza femminile - che gode dei benefici dell'incremento delle prospettive di vita ma che risente anche dei processi di invecchiamento e che vive in contesti familiari ristretti e più spesso mono-nucleari. Si tratta pertanto di persone adulte ed anziane con necessità di mobilità ed urgenze di autonomia.





Beneficiari indiretti

Famiglie con persone con disabilità visiva, anche con multidisabilità.

Comunità di appartenenza/inclusione.

Rete dei servizi alle persone con disabilità visiva, anche con multidisabilità.

Rete sociale, culturale e lavorativa.

Azioni

La realizzazione del progetto “Training di AP” nasce come risposta specializzata alla domanda di autonomia, emancipazione ed indipendenza della persona con disabilità visiva e/o della comunità di appartenenza e si sviluppa dentro i processi di coesione sociale di identità.

Il progetto è caratterizzato da azioni misurabili e controllabili in tutto il loro svolgersi.

- Informare: utilizzare tutti i sistemi di comunicazione per rendere noti i servizi, i diritti ed i risultati delle attività di Autonomia Personale.
- Consultare: attivare scelte collegiali e procedure su base comunitaria condivisa e partecipata per tutta la durata della progettualità.

della persona e del suo contesto.

- Progettare: formulare, in equipe, un piano di lavoro funzionale al conseguimento dei risultati attesi evidenziando criticità e potenzialità.
- Approvare: negoziare il progetto con le istituzioni, le agenzie ed i servizi.
- Finanziare: individuare le risorse economiche e le fonti di copertura finanziaria.
- Eseguire: svolgere il progetto attivando sistemi di feedback dinamici.
- Valutare: quantificare le modificazioni consolidate ed i risultati raggiunti.
- Elaborare: sviluppare un'analisi quantitativa e qualitativa dei risultati.
- Rendicontare: documentare gli aspetti tecnico amministrativi.

Risultati attesi dal Training di Autonomia Personale

- Acquisire competenza in attività di igiene e cura personale.
- Acquisire competenze in attività di igiene e cura ambientale.
- Acquisire competenze per la cura dell'abbigliamento.
- Acquisire competenze per la gestione degli spazi domestici, di vita e di relazione.
- Acquisire tecniche specifiche per la realizzazione di pasti.
- Attuare buone prassi di sicurezza e prevenzione.
- Favorire l'abitudine alla raccolta di informazioni multisensoriali.
- Favorire l'abitudine all'ordine e alla sistematicità.
- Firmare.
- Incrementare comportamenti di indipendenza e di autonomia.
- Pianificare efficacemente le attività, le mansioni ed i compiti.
- Prendere decisioni responsabili.
- Trovare una soluzione funzionale ai propri bisogni, desideri, necessità.
- Utilizzare ausili e tecnologie per l'autonomia
- Utilizzare ausili e tecnologie per la comunicazione.
- Utilizzare farmaci.
- Utilizzare il denaro ed altre forme di pagamento.

Diagramma generale delle aree di sviluppo

L'esperienza del training di AP si innesta sempre in uno sfondo di "storia personale" fatta di molteplici componenti che possono essere esplorate e valorizzate in termini di partecipazione e di attività interdisciplinari. Tutto ciò avviene senza dimenticare le relazioni complesse, ricche di implicazioni, con il tessuto socio familiare di appartenenza e la rete solidale in cui il soggetto è immerso.

Nello specifico, l'area tecnica delle autonomie si confronta con le risorse personali in termini di esperienze, conoscenze, aspettative, modificabilità, duttilità, accoglienza, trasferibilità, disponibilità, creatività, urgenza, interessi e relazioni.

Per la persona che ha perso la vista in età adulta è soprattutto importante saper valorizzare e recuperare, quanto più possibile, il bagaglio di esperienze vissute ed interiorizzate che sono parte integrante della storia personale.

La trasferibilità delle competenze di autonomia – nel rispetto delle modificazioni intermodali di adattamento – consente alla persona di recuperare un ruolo di identità responsabile in termini di attività e partecipazione.

L'area tecnica, che è il nucleo caratterizzante del training, deve essere assorbita e metabolizzata dalla persona; in questo modo essa diviene parte inclusiva delle buone prassi che modellano il suo operato, l'ambiente ed il suo vissuto.

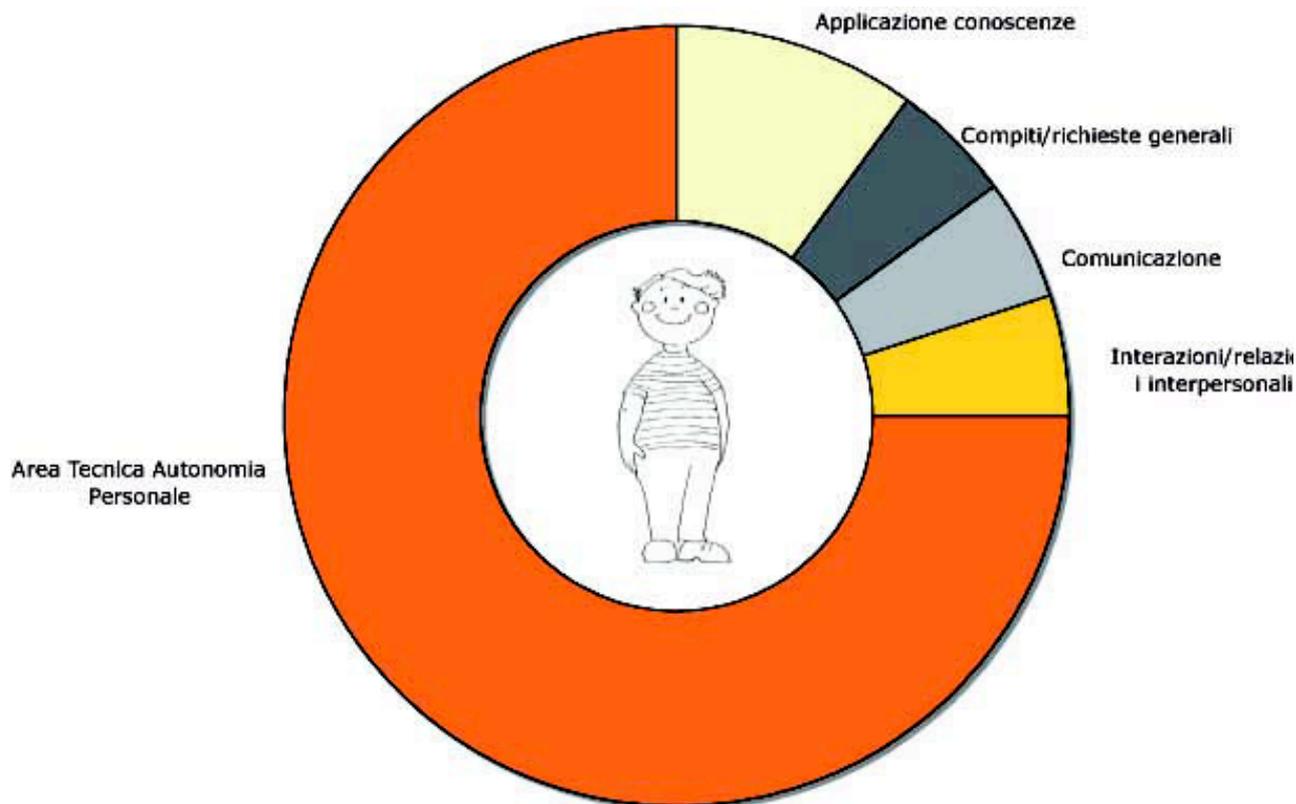


Diagramma delle aree di sviluppo specifico

Il training di AP è finalizzato al raggiungimento del miglior grado di autonomia possibile rispetto delle potenzialità di ciascuna persona in sintonia con le sue risorse ed aspettative.

Il punto di forza è l'acquisizione ed elaborazione di "tecniche" e "strategie" (capacità) atte a potenziare la qualità della vita quotidiana ("performance") del singolo e della sua rete. Lo sviluppo del training ha natura di progressività lineare da situazioni di maggiore semplicità a contesti e sfide di maggiore complessità.

Lo sviluppo delle competenze tecniche si accompagna alla promozione della responsabilità individuale e al potenziamento del senso di competenza e sicurezza nonché all'autovalutazione delle strategie, dei processi e dei risultati.

Non sono secondari, nell'esecuzione di compiti di autonomia, gli aspetti motivazionali, decisionali, comportamentali ed emotivi nel rispetto sinergico di norme, consuetudini, ruoli, aspettative e disposizioni tanto in relazioni verticali quanto in relazioni orizzontali.

Gli aspetti strettamente tecnici sono proposti dal *trainer* (istruttore) in forma di "provocazioni e sollecitazioni" ambientali; in questo modo i protagonisti assimilano le tecniche come strategie proprie e progressivamente le incorporano (anche con il contributo della modificazione degli atteggiamenti delle persone che condividono il progetto di vita) come abitudini del proprio stile di vita.

Attraverso queste modificazioni progressive la dimensione tecnica è assorbita come stile personale e processata con modalità di consuetudine e ricorsività; ne risulta un incremento del livello motivazionale e di autostima capace di elaborare l'errore come fonte di conoscenza e fattore di crescita dell'esperienza.

Il potenziamento delle risorse sensoriali vicarianti la vista consente alla persona di ri-elaborare e ri-processare il proprio bagaglio di esperienze storizzate e modulare su nuove basi le proposte innovative recuperando funzioni di autonomia diversamente inutilizzabili.

Nel diagramma seguente l'area tecnica e specifica di Autonomia Personale viene metabolizzata nel quadro generale di sviluppo e modificazione della persona, come parte propria. La persona è e rimane il centro del progetto.

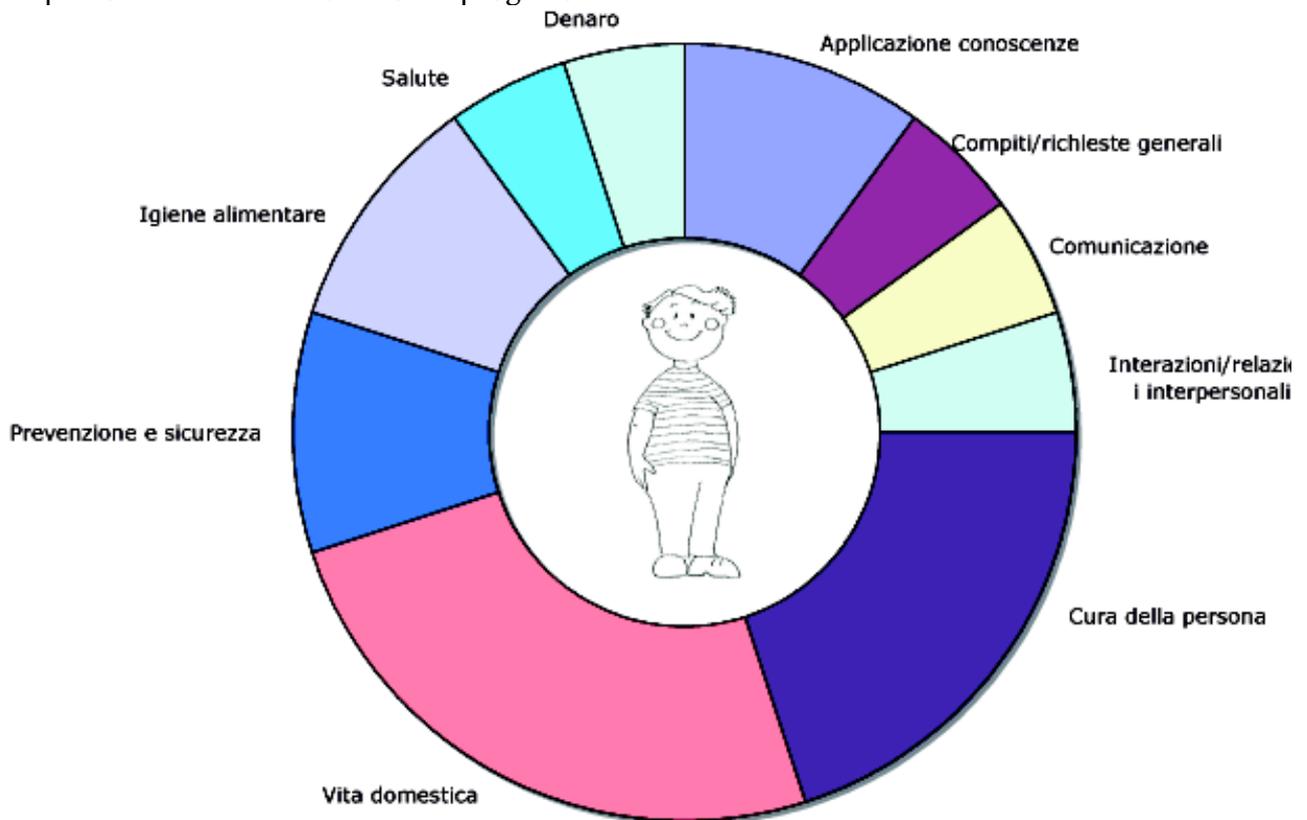


Diagramma di Gantt

L'asse orizzontale rappresenta lo sviluppo temporale di un training standard di AP rispetto alle attività e competenze elencate nell'asse verticale.

La progressione delle modificazioni e delle stabilizzazioni sono un equilibrio dinamico di competenze, strategie, atteggiamenti e risorse tanto individuali quanto sociali.

La progettualità, in tutte le sue fasi, è ancorata ai principi della partecipazione responsabile e alla condivisione su base comunitaria.

Il livello di partenza, come di arrivo, viene determinato collegialmente dai professionisti sulla base delle evidenze prodotte dalle verifiche delle condizioni iniziali generali e specifiche della persona con disabilità visiva e del suo ambiente di appartenenza.

Le attività possono essere realizzate in forma di stage tematico ed includono tutte le strategie per operare le migliori modificazioni possibili del proprio ambiente di vita e lavoro al fine di raggiungere il più funzionale grado di indipendenza.

Vi sono contenuti che, una volta tematizzati, vengono applicati trasversalmente perché investono ogni settore del nostro vivere.

Per esempio, le buone prassi di sicurezza e prevenzione non sono fine a se stesse, una volta apprese debbono caratterizzare ogni nostro operare.

| | | | | | | | | | |
|-------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Applicazione conoscenze | | | | | | | | | |
|-------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | | | |
|---------------------------|--|--|--|--|--|--|--|
| Cura della persona | | | | | | | |
| Igiene | | | | | | | |
| Cucinare | | | | | | | |
| Attività domestiche | | | | | | | |
| Usare il denaro e firmare | | | | | | | |

Work Breakdown Structure

La rappresentazione grafica precedente viene ora messa in relazione con i principali momenti che consentono l'avvicinamento ai risultati attesi. La stabilizzazione delle competenze del livello inferiore diventa la premessa per il passaggio al gradino superiore. La progressione è condizionata dal raggiungimento di obiettivi "capacità" che costituiscono le *milestone* "pietre miliari" del training di AP.

Il passaggio al livello successivo è determinato dal consolidarsi di comportamenti misurabili dall'operatore in termini ICF 2001 (ad esempio la corretta applicazione "capacità" di "tecnica misurare" consente di passare alla successiva "tecnica dosare").

Dal punto di vista intrinseco la progressione è determinata e misurata sui "risultati capacità-senza aiuto" ottenuti dalla persona con disabilità visiva.

Il progetto globale può essere ripartito in sotto unità corrispondenti alle sette "pietre miliari".

I fattori estrinseci che possono condizionare e/o limitare la realizzazione del progetto completo sono di diversa natura; essi possono essere individuati in restrizioni temporali, carenze nei servizi, limiti di finanziamento, povertà di risorse.

| | WBS | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|--|-----|---|---|---|---|---|---|---|
| Applicazione conoscenze | | | | | | | | |
| Compiti e richieste generali | | | | | | | | |
| Comunicazione | | | | | | | | |
| Interazioni e relazioni interpersonali | | | | | | | | |
| Sicurezza e prevenzione | | | | | | | | |
| Cura della persona | | | | | | | | |
| Igiene | | | | | | | | |
| Cucinare | | | | | | | | |
| Attività domestiche | | | | | | | | |
| Usare il denaro e firmare | | | | | | | | |

Trainer di Autonomia Personale

I tecnici di Orientamento e Mobilità sono professionisti che hanno svolto corsi specifici di formazione professionale certificata presso strutture formative accreditate secondo percorsi e modelli standardizzati. Il percorso formativo è finalizzato all'acquisizione delle competenze del sapere, dell'essere e del fare nell'ambito dei processi, metodi, strategie e tecniche educative, formative e riabilitative atte a creare, promuovere e ottimizzare funzionalmente capacità e performance di orientamento mobilità delle persone con disabilità visiva anche con eventuali altre minorazioni.

L'Associazione ANIOMAP (www.aniomap.it) è un punto di riferimento nazionale ed internazionale per la promozione delle attività e della cultura di Orientamento Mobilità ed Autonomia Personale a favore di persone con disabilità visiva con particolare attenzione agli obiettivi di accessibilità, fruibilità e partecipazione.