



Università di Camerino
Scuola di Ateneo Architettura e Design
“Eduardo Vittoria”
Corso di Studi in Disegno Industriale e Ambientale

TESI DI LAUREA
IN
ICAR/13 - DISEGNO INDUSTRIALE

K-Pion: nuovo sistema di partecipazione ed
inclusione sociale per paziente tetraparetico

Laureando:
Alessio Persichini

Relatore:
Carlo Vannicola

Correlatore:
Manuel Scortechini

PREFAZIONE

Per concludere questo mio percorso di studi, ho voluto realizzare un progetto che mi rappresentasse davvero. Sin da piccolo ho sempre sentito l'esigenza di aiutare il prossimo e nel corso della mia adolescenza ho nutrito questo bisogno lavorando come educatore nei campi scuola per disabili, affezionandomi a persone con handicap e sindromi differenti. Queste esperienze hanno influenzato fortemente il mio percorso di crescita, facendomi riflettere su quante cose diamo per scontate e lasciandomi in viaggi introspettivi sulle condizioni e stili di vita. Per questo motivo, il progetto racconta molto di me, della mia personalità e del mio contesto di sviluppo, ed è perfettamente in linea con quelle che sono le mie capacità tecniche e lavorative. Ho colto quindi l'occasione per cercare di risolvere un problema, da tempo manifesto, di una persona a me cara, combinando il mio modo di essere con il mio lavoro.

SOMMARIO

Il problema che ho cercato di risolvere è stato principalmente di carattere sociale: è giusto escludere una persona dal gioco degli scacchi solo perchè sia tetraparetica?

È possibile trovare una soluzione?

Negli ultimi anni, si è riscontrata un'elevata disparità nelle abitudini tra persone abili e disabili, comportando un divario sociale.

Il progetto consiste in un accessorio, implementabile ad un ausilio per tetra già esistente, che permette la presa e il collocamento dei diversi pedoni della scacchiera. Così facendo, si consente al paziente di poter tornare a giocare a scacchi in maniera fisica e soprattutto anche con persone abili. Questo risolve il problema dell'inclusione sociale e favorisce la partecipazione al gioco in compagnia, eliminando il pc che è sintomo di distacco e alienazione del paziente.

01

Agenda 2030
P09-P10

02

Disabilità
P12-P23

03

Design 4 care
P24-P26

04

Agenda 2030:
REHAB
P28-P33

05

Concetto
di salute
P34-P35

06

Cambio
di paradigma

P36

07

Terapia
occupazionale
P38-P45

08

Disabilità
≠
disuguaglianza
P46-P51

09

Linguaggio
dei diritti
P52-P63

10

Partecipazione
sociale
P64-P77

11

Sistema
prodotti prensili
P80-P83

12

Caso
valutazione ICF
P84-P91

13

Partecipazione
al gioco
P92-P94

14

Storia
degli scacchi
P96-P107

15

Scacchi Stauton
P101

16

Conservare
abilità
pre-esistente
P108-P109

17

Elettronica:
pro e contro
P110

18

K-pion
P111-P121

CONTESTO OBIETTIVI ONU

L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile è un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità sottoscritto nel settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri dell'ONU.

Essa ingloba 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile. L'avvio ufficiale degli Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile ha coinciso con l'inizio del 2016, guidando il mondo sulla strada da percorrere nell'arco dei prossimi 15 anni: i Paesi, infatti, si sono impegnati a raggiungerli entro il 2030.

Gli Obiettivi per lo Sviluppo danno seguito ai risultati degli Obiettivi di Sviluppo del Millennio che li hanno preceduti, e rappresentano obiettivi comuni su un insieme di questioni importanti per lo sviluppo. 'Obiettivi comuni' significa che essi riguardano tutti i Paesi e tutti gli individui: nessuno ne è escluso, né deve essere lasciato indietro lungo il cammino necessario per portare il mondo sulla strada della sostenibilità.

SALUTE E BENESSERE

Il tema Salute e Benessere rappresenta il terzo oggetto dell'Agenda 2030: una sfida importante contro le malattie e le condizioni di estremo malessere e mira a garantire un medesimo standard di prevenzione, assistenza e cura in tutto il mondo.

L'obiettivo salute è ambizioso ma è imprescindibile per assicurare all'umanità un futuro stabile, sano e felice.

Sono stati fatti grandi progressi per quanto riguarda l'aumento dell'aspettativa di vita e la riduzione di alcune delle cause di morte più comuni legate alla mortalità infantile e materna.

Sono stati compiuti significativi progressi nell'accesso all'acqua pulita e all'igiene, nella riduzione della malaria, della tubercolosi, della poliomielite e della diffusione dell'HIV/AIDS.

Nonostante ciò, sono necessari molti altri sforzi per sradicare completamente un'ampia varietà di malattie e affrontare numerose e diverse questioni relative alla salute, tra cui le persone coinvolte da disabilità o menomazioni.

DATI ITALIANI

Nel 2020, meno della metà della popolazione (44,5%) esprime un voto tra 8 e 10 sulla soddisfazione della propria vita, in leggero aumento rispetto all'anno precedente (43,2%). Si mantengono le differenze territoriali, con una maggiore percentuale di soddisfatti per la propria vita al Nord (48,4%), quasi quattro punti percentuali in più della media nazionale, e livelli più bassi al Centro e nel Mezzogiorno (rispettivamente, 43% e 40%). Nel nostro paese la soddisfazione per la vita rimane diseguale non solo tra territori ma anche per titolo di studio conseguito, classi di età e, sia pure in misura minore, tra uomini e donne.

La situazione critica determinata nel paese dall'epidemia da Covid-19 ha avuto infine un impatto negativo sulle prospettive future. Dopo anni di aumento, nel 2020 scende al 28,9% la percentuale di persone che prevedono un miglioramento della propria situazione nei prossimi cinque anni (30,1% nel 2019). Contemporaneamente aumenta al Nord e al Centro, dopo anni di riduzione, la quota di quanti ritengono che la propria situazione peggiorerà nei prossimi cinque anni (13,3% al Nord, un punto percentuale in più rispetto al 2019, 14% al Centro, +1,5 punti percentuali).



(Fonte: Obiettivi per lo sviluppo sostenibile - ONU)

CONCETTI GENERALI

La disabilità è la condizione di chi, in seguito a una o più menomazioni strutturali o funzionali, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale.

Il mondo della disabilità ha vissuto profonde trasformazioni in epoca contemporanea grazie allo sviluppo di un'area di ricerca che trae origine dall'attivismo di persone con disabilità. Tale area di studio si diffonde inizialmente nei paesi di cultura anglosassone per poi espandersi in Europa Settentrionale e, a partire dagli anni settanta del XX secolo, hanno preso corpo numerose azioni di rinnovamento dei servizi e degli interventi a favore della persona con disabilità. Il cosiddetto processo d'inserimento dei portatori di handicap, oggetto delle politiche sociali di quegli anni è andato via via affinandosi, sino a diventare un processo d'integrazione.

Tale processo si presenta come un orizzonte di ricerca al suo interno molto differenziato ma che appartiene a una teoria unificante che condive una trama comune che comprende: approccio critico al linguaggio normativo e sociale del deficit, confronto critico con il modello medico che vede la disabilità come elemento individuale basato sul legame accidentale tra menomazione e l'essere disabile, l'esame delle pratiche sociali ed istituzionali che causano l'esclusione e il raggiungimento dell'emancipazione e dell'autodeterminazione nella prospettiva dei diritti. Inoltre, tra i termini inclusione sociale e integrazione sociale vi è una distinzione:

L'inclusione sociale è la situazione in cui, in riferimento a una serie di aspetti che permettono agli individui di vivere secondo i propri valori, le proprie scelte, è possibile migliorare le proprie condizioni e rendere le differenze tra le persone e i gruppi socialmente accettabili.

L'integrazione sociale è, invece, qualcosa di più profondo, come l'inserimento delle diverse identità in un unico contesto all'interno del quale non sia presente alcuna discriminazione. L'integrazione è intesa come il processo attraverso il quale il sistema acquista e soprattutto conserva un'unità strutturale e funzionale, mantenendo un equilibrio attraverso processi di cooperazione sociale e di coordinamento tra i ruoli e le istituzioni.

CLASSIFICAZIONE ICIDH

La classificazione ICIDH (International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps) del 1980 dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) distingueva tra:

Menomazione intesa come perdita o anormalità a carico di una struttura o una funzione psicologica, fisiologica o anatomica e rappresenta l'estensione di uno stato patologico. Se tale disfunzione è congenita si parla di minorazione;

Disabilità, ovvero qualsiasi limitazione della capacità di agire, naturale conseguenza ad uno stato di minorazione/menomazione;

Handicap, svantaggio sociale vissuto da una persona a seguito di disabilità o minorazione/menomazione.

Questo significa che mentre la disabilità viene intesa come lo svantaggio che la persona presenta a livello personale, l'handicap rappresenta lo svantaggio sociale della persona con disabilità. L'ICIDH prevede la sequenza: Menomazione-Disabilità-Handicap, che, tuttavia, non è automatica, in quanto l'handicap può essere diretta conseguenza di una menomazione, senza la mediazione dello stato di disabilità. Le origini della parola handicap risalgono alla descrizione di svantaggio nelle corse dei cavalli, in cui animali diversi erano caricati con pesi diversi per svantaggiarli.

Si parla di handicap per descrivere uno svantaggio fisico, senza tenere in considerazione la condizione che si crea, quando viene detta questa parola, che può manifestare nel persona con disabilità un senso di disagio e rabbia per la sua situazione.

CLASSIFICAZIONE ICF.

Il concetto di disabilità cambia e secondo la nuova classificazione (approvata da quasi tutte le nazioni afferenti all'ONU) e diventa un termine ombrello che identifica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello personale che nella partecipazione sociale.

In questa classificazione i fattori biomedici e patologici non sono gli unici presi in considerazione, ma si considera anche l'interazione sociale: l'approccio, così, diventa multiprospettico: biologico, personale, sociale. La stessa terminologia usata è indice di questo cambiamento di prospettiva, in quanto ai termini di menomazione, disabilità ed handicap (che attestavano un approccio essenzialmente medicalista) si sostituiscono i termini di Strutture Corporee, Attività e Partecipazione.

DIFFERENZE TRA PROSPETTIVE

L'ICIDH era coerente con una prospettiva organicistica, e il punto di partenza è sempre lo stato morboso (malattia congenita o sopravvenuta, incidente) in seguito al quale si origina una menomazione, intesa come perdita (o anomalia) funzionale, fisica o psichica, a carico dell'organismo. Tale menomazione può sfociare in disabilità, intesa come limitazione della persona nello svolgimento delle "normali" attività, mentre questa può portare all'handicap, ovvero allo svantaggio sociale che si manifesta nell'interazione con l'ambiente.

Quella dell'ICF è una prospettiva multidimensionale, che non si limita solo ai fattori organici, definiti come "funzioni" e "strutture corporee". In effetti l'intero schema dell'ICF è fondamentalmente una ripartizione in due macrocategorie, a loro volte ulteriormente suddivise:

Parte 1: Funzionamento e disabilità, comprendente i fattori organici;
Strutture corporee (organi e strutture anatomiche in genere)
Funzioni corporee (le funzioni fisiologiche espletate da tali strutture)
Parte 2: Fattori contestuali;
Fattori ambientali (ovvero dell'ambiente fisico - sociale)
Fattori personali, consistenti nella capacità d'interazione con l'ambiente fisico - sociale.
Ogni fattore interagisce con gli altri, ed i fattori ambientali e personali non sono meno importanti dei fattori organici. Lo schema generale è:
funzioni e strutture corporee Attività Partecipazione.

In sostanza l'ICIDH valutava i fattori di disabilità iniziando dalla menomazione, mentre l'ICF valuta le abilità residue dell'individuo (tale ottica è evidente sin dal nome dello standard, ovvero "classificazione internazionale delle funzionalità"), sostituendo al concetto di "grado di disabilità" quello di "soglia funzionale".

Ciò che è fondamentalmente diverso è l'ambito di applicazione: mentre l'ICIDH è limitato al semplice ambito della disabilità, l'ICF descrive i vari gradi di funzionalità partendo dall'interazione dei suoi fattori e prevedendo anche diverse sottoclassi dello stesso parametro.

GRADI DISABILITÀ

L'OMS stabilisce che la disabilità è una condizione che impedisce ad una persona di intraprendere i normali gesti quotidiani. Nonostante spesso si ritenga la disabilità come interessante solamente la fisicità è importante ricordare che spesso riguarda anche disabilità cognitive, intellettuali e psichiatriche.

Le disabilità del secondo tipo possono essere permanenti, temporanee e reversibili. In ogni caso, spesso sono la causa di problemi sociali che non vanno sottovalutati. Con la giusta assistenza e con gli interventi adeguati è possibile però superare questi limiti. È importante però capire a che livello arriva la disabilità in modo da poter realizzare interventi mirati in base al grado di difficoltà della persona.

Una valutazione che determina il grado di disabilità di un individuo sia dal punto di vista medico che sociale. È espresso in percentuale e aderisce ai criteri tecnici posti dal governo.

A valutare il grado di disabilità sono degli specifici gruppi di valutazione e di orientamento che possono includere un medico, uno psicologo e un assistente sociale. Questi medici valutano lo stato di salute sensoriale, fisico e psichico. Tali standard sono rivisitati più volte nel corso della vita per verificare eventuali cambiamenti nelle condizioni di salute. Questo, generalmente, avviene due anni dopo la prima diagnosi.

Il grado di disabilità si determina in base a quanto l'individuo è in difficoltà nel compiere gesti che per i più sono normali. L'indice di Barthel è uno degli indici più utilizzati per questa finalità. L'indice valuta il livello di indipendenza del soggetto, il tempo impiegato per compiere questi gesti la capacità di muoversi e spostarsi, anche su sedia a rotelle, l'utilizzo dei servizi igienici e la capacità di prendersi cura di sé. La scala di misurazione va da 0 a 100 e permette di rilevare i cambiamenti e le evoluzioni che permettono alla persona di avere un determinato grado di affidabilità e di validità.

GRADI DISABILITÀ

Nel 2001 L'OMS ha pubblicato l'ICF, la nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Si tratta di uno strumento che ha l'obiettivo di fornire un linguaggio standard per la descrizione della salute e degli stati correlati. Nell'ICF è utilizzato il termine disabilità per indicare un fenomeno multidimensionale, risultato dall'interazione tra la persona e l'ambiente fisico e sociale. Ma si tratta di un "termine ombrello", sotto al quale rientrano diverse casistiche.

portatori di disabilità sensoriale
portatori di disabilità motorie
portatori di disabilità intellettive
portatori di disabilità psichica

Il grado di disabilità si determina in base a quanto l'individuo è in difficoltà nel compiere gesti che per i più sono normali. L'indice di Barthel è uno degli indici più utilizzati per questa finalità: valuta il livello di indipendenza del soggetto, il tempo impiegato, efficacia ed efficienza per compiere gesti, la capacità di muoversi e spostarsi, anche su sedia a rotelle, e la capacità di prendersi cura di sé.

- disabilità sensoriale:

cecità o ipovisione con visus inferiore ai 3/10;
sordità o ipoacusia con perdita uditiva di oltre 25 decibel in entrambe le orecchie;
sordo-cecità, ossia presenza simultanea di disabilità visiva e uditiva

- disabilità psichica: lievi, moderate e gravissime

- disabilità motorie: (ognuna a sua volta lieve, moderata o gravissima)

monoplegia quando la lesione interessa un solo arto;
emiplegia quando è colpita la metà del corpo;
diplegia o malattia di Little quando sono interessati due arti;
tetraplegia quando l'infermità riguarda tutti e quattro gli arti

- disabilità intellettive

DATI ITALIANI

L'epidemia di coronavirus sta infuriando, specialmente nelle strutture sanitarie residenziali per anziani (Rsa) e disabili (Rsd). E riporta sotto la lente il mondo dimenticato dei disabili italiani. Parliamo di un italiano ogni 20, spesso anziano, ammalato e povero.

Nel 2017 in Italia le persone che, a causa di problemi di salute, soffrivano di gravi limitazioni che impedivano loro di svolgere attività abituali erano circa 3,1 milioni, il 5,2% della popolazione. Gli anziani erano i più colpiti: quasi 1,5 milioni di ultra 75enni, oltre un quinto delle persone in quella fascia di età erano disabili e 990mila tra loro, sei su 10, donne. I disabili gravi hanno un'età media di 67,5 anni rispetto ai 39,3 della media del Paese.

La disabilità è più diffusa nelle Isole, con un'incidenza del 6,3% rispetto al 4,8% del Nord. I picchi del fenomeno si toccano in Umbria (8,7% della popolazione, una persona ogni 11) e Sardegna (7,3%, una persona su 13), mentre in Veneto, Lombardia e Valle d'Aosta l'incidenza è al 4,4%, il minimo nazionale.

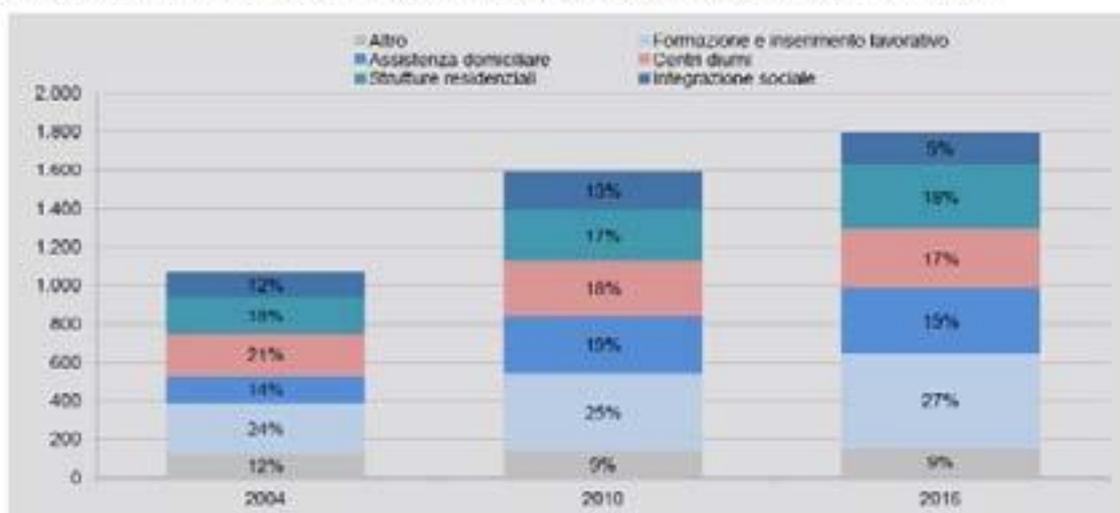
Ma “fotografare” la disabilità non è facile, perché si tratta di un fenomeno complesso e multidimensionale. Definirla, misurarla, raccoglierne i dati nelle indagini sulla popolazione non è affatto semplice. La Classificazione internazionale sulla funzionalità, disabilità e salute (Icf), pubblicata nel 2001 dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms – Who), fornisce un quadro concettuale di riferimento, le dimensioni e un linguaggio uniforme e standardizzato per realizzare strumenti di misurazione della disabilità.

DATI ITALIANI

I deficit di salute tra i disabili si trasformano in riduzione o perdita di autonomia e finiscono per ledere profondamente il senso di dignità delle persone. In Italia ci sono 1,4 milioni di anziani non autosufficienti in gran parte ultra 75enni (1,2 milioni). Quasi il 7% (una persona su 15) degli over 65enni ha difficoltà gravi in tre o più tra le capacità di lavarsi da sé, sdraiarsi e alzarsi dal letto, sedersi e alzarsi da una sedia, vestirsi e spogliarsi, usare i servizi igienici, mangiare. Il dato sale al 12% tra gli ultra 75enni. Circa 4 milioni di anziani (e quasi la metà degli ultra 75enni) sono incapaci di svolgere in autonomia altre attività quotidiane. Quasi un terzo degli ultra 65enni non è autonomo nelle attività domestiche più pesanti: il 17% non riesce a fare la spesa da solo, il 12% a prepararsi i pasti.

Le donne anziane riportano più difficoltà degli uomini nella cura della persona (14,1% donne, 7,3% uomini) e nelle attività domestiche (37,9% donne, 20,4% uomini).

Grafico 6.9 - Spesa dei Comuni per l'assistenza ai disabili, per tipo di servizio offerto (milioni di euro)



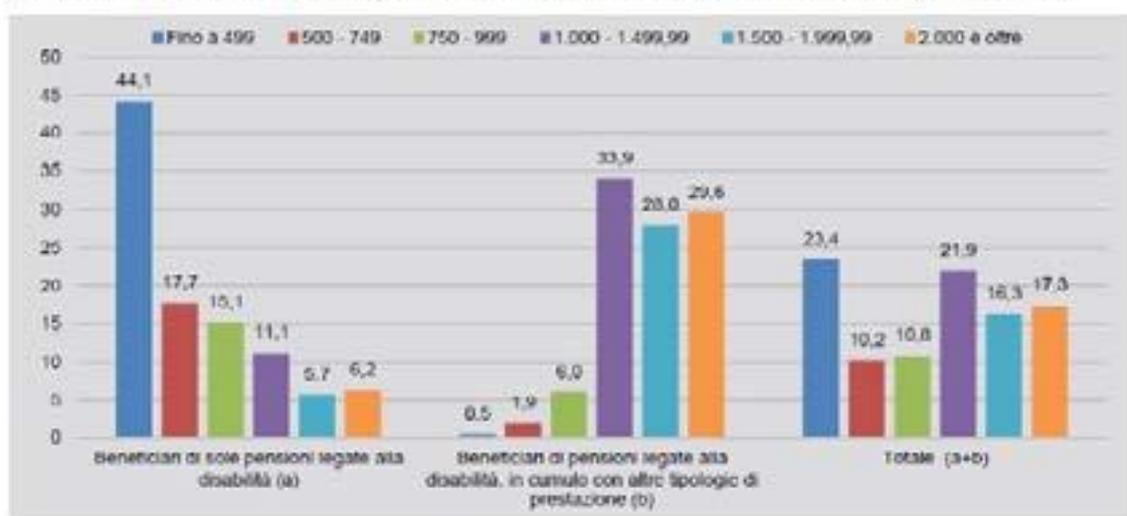
DATI ITALIANI

Tutto questo ha un costo, oltre che in termini di qualità della vita e di autostima, anche in valori monetari. Le prestazioni assistenziali nel 2017 sono state circa 4,3 milioni per una spesa di 23 miliardi, mentre le pensioni sono state 1,4 milioni per un valore di 14 miliardi.

I trasferimenti monetari, pari a oltre 37,2 miliardi nel 2017, assorbono la maggior parte della spesa a favore delle persone con disabilità, riducono il rischio di povertà delle famiglie, ma non risolvono il problema della deprivazione materiale di cui soffrono. Infatti molte famiglie, malgrado i trasferimenti, non hanno i beni strettamente necessari o non sono in grado di condurre una vita autonoma.

Chi percepisce una pensione di invalidità senza altri assegni è il 52,6% del totale dei beneficiari di questi trattamenti e ha un reddito medio lordo annuo di 6.185 euro: circa 515 euro al mese. Per il 76,9% di loro la pensione mensile lorda non supera i mille euro e per il 44,1% è inferiore a 500 euro. Dunque quasi 1,8 milioni circa di beneficiari di pensioni di disabilità vivono con meno di mille euro lordi al mese e che, per restare autonomi, hanno bisogno dell'assistenza dei Comuni o dell'aiuto economico della famiglia.

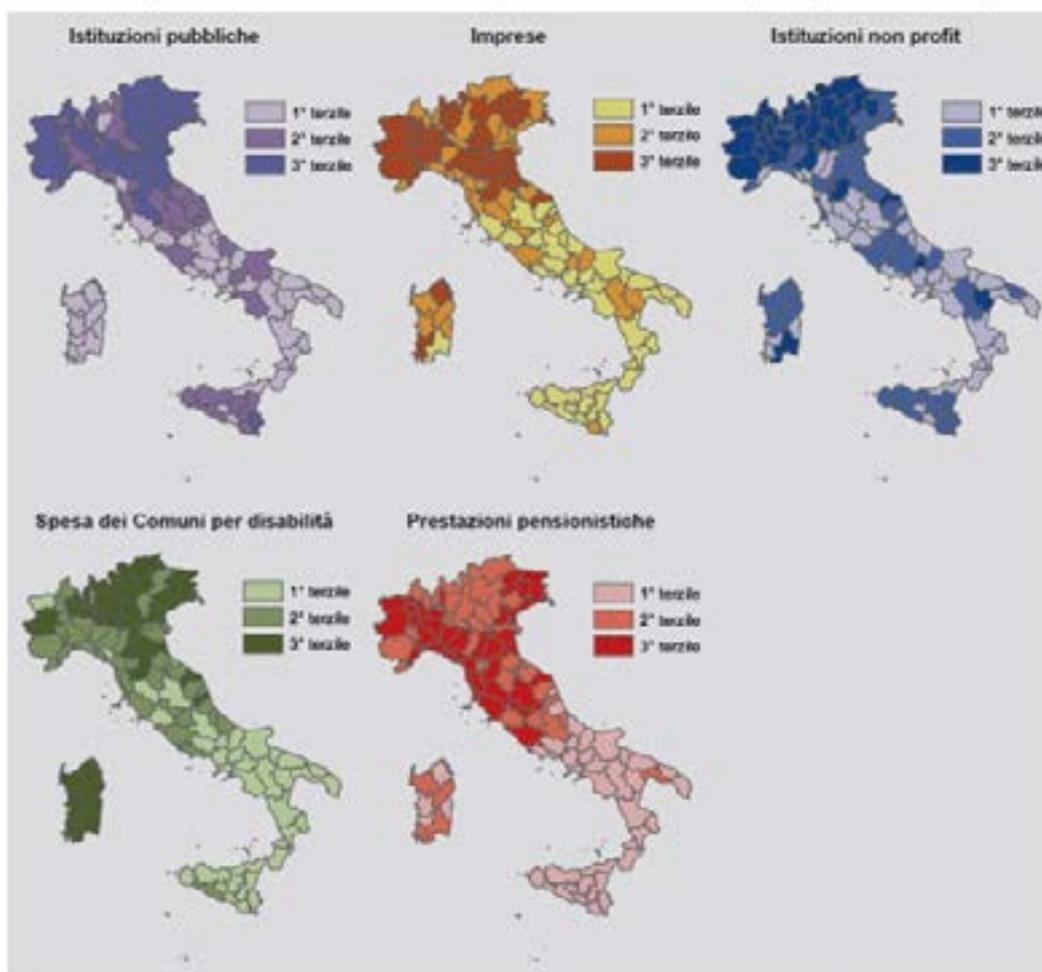
Grafico 6.7 - Beneficiari di pensioni legate alla condizione di disabilità per fasce di reddito mensile. Anno 2017



DATI ITALIANI

Dopo la famiglia, istituzione fondamentale per la vita delle persone con disabilità che contrasta il rischio di esclusione sociale, l'offerta di assistenza, residenziale e non, è a carico di 69.903 strutture: il 64% sono istituzioni non profit, il 28,7% imprese e il 7,4% istituzioni pubbliche. Queste sono più presenti nel Nord Est (11,7% del totale nazionale) e Nord Ovest (8,3%), mentre nel Sud e nelle Isole ve ne sono appena il 3,2% e il 4,6% del totale, con una maggiore incidenza delle imprese private rispetto alla media nazionale. Nel biennio 2015-2016, in Italia per ogni 100 persone con disabilità sono disponibili mediamente 1,9 dipendenti pubblici nelle strutture di Assistenza sociale residenziale e non.

Grafico 6.21 - Numero di dipendenti delle istituzioni pubbliche e delle imprese e numero di istituzioni senza scopo di lucro che erogano servizi di assistenza sociale residenziale e non; spesa sociale dei comuni per la disabilità; importo medio lordo annuale dei redditi pensionistici. Anni 2015-2016 (valori percentuali in terzi)



Fonte: Elaborazioni su dati Istat, Censimento permanente istituzioni pubbliche 2016, Registro statistico delle istituzioni non profit 2016, Registro statistico delle unità locali delle imprese 2015; Indagine su interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati; Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale, i beneficiari delle prestazioni pensionistiche

(Fonte: QUADERNI MINISTERIALI- CENTRALITÀ DELLA PERSONA)

DATI ITALIANI

Nella rete di sostegno delle persone disabili è rilevante il ruolo delle istituzioni non profit. Nel 2015-2016, erano presenti sul territorio italiano 44.723 istituzioni non profit operanti nei settori dell'Assistenza residenziale e non, di cui circa tre quarti senza dipendenti (73,9%).

Il settore dei servizi di natura socio-assistenziale impiega 730mila persone, quasi metà delle quali dipendenti da istituzioni non profit, il 39,6% di imprese e il restante 11,2% di enti pubblici. Nel Nord Est gli occupati nelle strutture di assistenza sociale sono 1,8 ogni 100 abitanti, tre volte quelli del Sud (0,6).

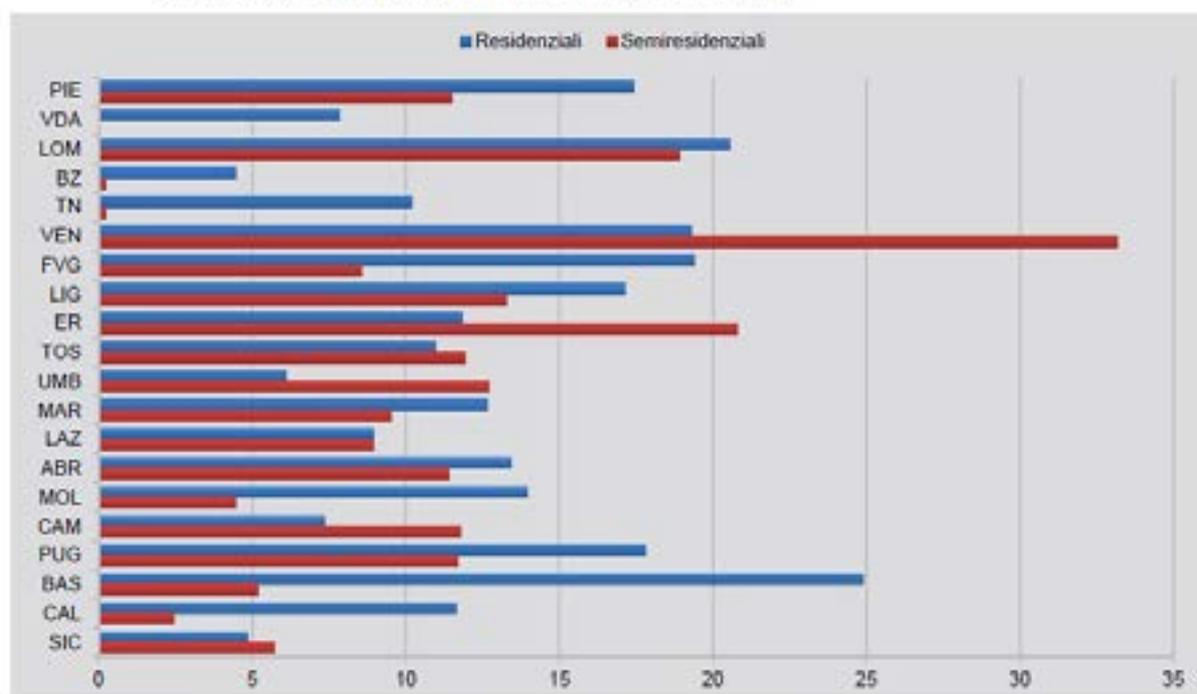
Iscriviti alla newsletter

Il meglio delle notizie di finanza etica ed economia sostenibile

Inserisci e-mail

Nell'assistenza socio-sanitaria per i servizi a persone con disabilità sono attive 38mila istituzioni non profit sulle 336mila operanti in Italia, con 721mila volontari, 337mila dipendenti e 54mila lavoratori esterni. In prevalenza si occupano di prestazioni sanitarie e riabilitative o di integrazione sociale.

Grafico 6.14 - Numero di posti in strutture residenziali e semiresidenziali che erogano assistenza alle persone con disabilità. Anno 2017 (per 1.000 persone con grave disabilità)



Fonte: Elaborazioni su dati Ministero della Salute, Monitoraggio dei LEA attraverso la c.d. Griglia LEA - Metodologia e Risultati dell'anno 2017, febbraio 2019, pubblicato il 3 aprile 2019; BDAP - Ragioneria Generale dello Stato, Modello di rilevazione dei Livelli di Assistenza - anno 2017; Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana

DATI ITALIANI

Circa 200mila anziani non autosufficienti, per il 70% residenti al Nord, sono ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari.

I centri diurni comunali sono frequentati da oltre 26mila persone disabili, mentre altre 17mila circa beneficiano di contributi comunali per servirsi di centri privati convenzionati: in totale i beneficiari sono circa 43.500, il 6,9% dei disabili fino a 64 anni. Gli utenti delle strutture residenziali, sia comunali che private convenzionate, sono oltre 28mila (il 4,5% delle persone con disabilità fino a 64 anni). Tra i disabili anziani, quelli accolti nelle strutture comunali o finanziate dai Comuni sono aumentati da quasi 88mila nel 2004 a oltre 101mila nel 2016, con un boom sino al 2010, quando gli utenti erano divenuti circa 99.500 e una crescita più modesta negli anni seguenti anche per la frenata delle risorse disponibili.

Tavola 6.2 - Spesa per i trasferimenti economici erogati alle persone con disabilità per settore di intervento. Anni 2012-2017 (milioni di euro)

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Previdenza	13.637	13.888	14.026	14.009	14.050	14.161
Assistenza	23.800	23.594	23.449	23.071	22.965	23.061
Totale	37.437	37.480	37.475	37.080	37.015	37.221

Fonte: Istat, Elaborazioni su dati Casellario centrale dei pensionati

Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019

ARTICOLO STUDIO DELLA REHAB

Gli elementi maggiormente considerati sono la prevalenza e gli anni vissuti con disabilità, ma quest'ultimo aspetto è particolarmente interessante da un punto di vista epidemiologico perché in realtà finora si è sempre parlato di sopravvivenza in quanto l'impostazione della sanità centrata sulla malattia prevede di far morire meno possibile le persone però ciò non basta, in quanto considerando solo questo elemento si potrebbe far vivere le persone con delle disabilità più o meno gravi. Anche da parte dell'OMS il tema sempre più attuale è quello di ragionare non solo sulla sopravvivenza della popolazione ma sugli anni vissuti con poca disabilità. Pertanto è necessario agire sia sulle cause di morte precoce, sia sugli elementi che determinano una disabilità o una parte di essa, e questo è un concetto molto importante perché sono state sviluppate delle modalità per misurare gli anni vissuti con o senza disabilità. Quindi gli anni vissuti con disabilità si misurano andando a considerare i limiti delle malattie, quelle non fatali ed i traumi, e la prevalenza pesata per disabilità dove la "pesatura" può essere fatta nell'ambito di una variazione tra 0 e 1 (con 0 che indica l'assoluto perfetto e 1 indica la morte). Per effettuare la selezione delle condizioni sono state identificate 20 condizioni con il più alto numero associato agli anni vissuti con disabilità, successivamente sono state identificate le condizioni di esclusione in cui la riabilitazione non è essenziale o è indicata come intervento secondario e successivamente è stata fatta una consultazione da parte di un gruppo di esperti in riabilitazione dell'OMS così da ottenere, infine, 25 condizioni di salute.

Tra le condizioni individuate, quelle muscolo-scheletriche sono quelle maggiormente presenti, seguite poi dalle malattie neurologiche. Tra tutte, le lombalgie, le cervicalgie, le fratture e le amputazioni sono tra le più frequenti a livello mondiale e che hanno maggiori bisogni riabilitativi. Questi dati indicano che 1 persona su un milione ha una disabilità significativa, inoltre in questa immagine si osserva come i bisogni riabilitativi spesso sono mancati in quanto talvolta risultano inadeguati o negati o sono stati trattati in maniera non adeguata.

Pertanto la metà delle persone con disabilità non può usufruire dei servizi sanitari e quindi deve pagare direttamente i servizi a cui accede, e ciò è piuttosto comune nelle regioni a più basso reddito.

Inoltre per cose spesso banali, come gli occhiali, si verificano situazioni in cui le persone non ne hanno possibilità di accesso.

Per quanto riguarda l'aspetto delle carrozzine, ci sono 75 milioni di persone che ne hanno bisogno, ma solo il 5-15 % hanno accesso ad una di esse.

Ovviamente la disabilità non riguarda solo gli aspetti motori, ma ci sono anche quelli sensoriali. Tra questi si evidenziano 466 milioni di persone che hanno una perdita di udito, con tutte le conseguenze che ne derivano, e in relazione a ciò gli apparecchi per l'udito sono solo il 10% del bisogno totale e solo il 3% nelle nazioni a basso reddito.

DEFINIZIONE

Design for Care fonde la pratica del design, il pensiero sistemico e la ricerca pratica nel settore sanitario per aiutare i designer a creare soluzioni innovative ed efficaci risposte a problemi emergenti e imprevisi. Copre le pratiche di progettazione e metodi per l'innovazione nei servizi sanitari incentrati sul paziente.

Design for Care offre pratiche migliori e successive e metodi di livello industriale da designer praticanti e ricercatori di design nel campo. Caso gli studi illustrano gli attuali progetti di progettazione sanitaria di aziende, servizi e istituzioni leader. I metodi di progettazione e le loro applicazioni illustrano come il design fa la differenza nel settore sanitario di oggi.

La cura è un valore potente, che tutti prendiamo sul serio. Quando un amico annuncia che si prende una pausa dal lavoro per “prendersi cura” di un coniuge o di un altro familiare, comprendiamo la risposta empatica a una situazione che cambia la vita che ha la priorità su altri valori. La cura non è solo una risposta nel regalo. Proiettiamo preoccupazione e speranza in un futuro condiviso e conserviamo entrambe memoria e attesa per gli assistiti. La cura si estende nel tempo, a differenza di l'immediata empatia necessaria per comprendere l'esperienza dell'utente, per esempio.

Tuttavia, la cura non è solo temporale, basata sul bisogno, è considerata una caratteristica duratura e autentica di una persona. Le persone si prendono cura degli altri nelle loro vite. In questa osservazione vengono rivelate le implicazioni progettuali dirette.

Potrebbe non esserci sempre un unico “utente” per informazioni e servizi sanitari.

Potrebbe essere necessario aggiornare la persona per utente singolo a uno scenario familiare e

il caso d'uso “ricerca del migliore amico”.

RICERCA DELLA SALUTE

La ricerca della salute di una persona è un processo continuo di adozione di misure verso una salute migliore, prima, durante e dopo qualsiasi tipo di incontro con i tradizionali servizio sanitario. Ricerca della salute, come con altre motivazioni umane come come ricerca del piacere o ricerca dello status, rappresenta un viaggio individuale, dentro questo caso verso una salute relativamente migliore. Per una persona molto sana, l'ideale di perfetta forma fisica può essere un autentico viaggio alla ricerca della salute. Per un cancro sofferente, la salute relativa può essere una questione di sopravvivenza alle cure e alla lotta per guadagni in remissione. Questi sono comportamenti di ricerca della salute con lotte personali, risultati, bisogni di cura e requisiti di supporto abbastanza diversi.

La ricerca della salute copre una serie di bisogni umani fondamentali. Ogni persona è un ricercatore di salute a modo loro, anche se non un "paziente" o un appassionato di fitness.

I progressi di una persona nella ricerca della salute sono misurati da punti di feedback percepito dalla loro vita quotidiana e ricevuto da professionisti. Le persone con problemi di salute cronici come il diabete hanno bisogno di feedback continui.

Quelli in salute "normale" potrebbero trovare il feedback sulla salute solo marginalmente utile.

Le persone hanno anche diversi tempi di feedback sulla salute. Pensa al viaggio alla ricerca della salute come accade nel corso della vita, una continuità che procede attraverso la giovinezza, l'età adulta e l'età avanzata. L'individuo e il suo la cerchia di cura immediata (coniuge o partner, famiglia, amici) sono co-salute ricercatori in molti modi (sebbene mai "co-pazienti"). Tutti viaggiano per questo viaggio insieme a genitori, figli, amici. Il percorso della salute include una vita di altri incontri ed esperienze che possono accrescere la responsabilità comportamenti sani.

DESIGN PREMUROSO

Il design attento richiede un cambiamento di significato, come hanno fatto le professioni del design nessuna tradizione di pratiche di cura. La vera cura va oltre l'apprezzamento e partecipa con i sentimenti personali e le preoccupazioni sociali condivise da entrambi pazienti e operatori. Oltre l'empatia strumentale "per" comprendere l'utente, la cura cerca di comprendere i sensi e le sensazioni di a persona, poiché contano davvero. Un interesse onesto ed empatico espresso nell'assistenza sarà sfidato dal impegni organizzativi tipici dell'azienda o dell'agenzia IT di un designer.

Quando utilizziamo il linguaggio di gestione del progetto per strutturare il nostro prodotto requisiti e definire i nostri obiettivi condivisi, potremmo anche non riconoscerli gli altri valori che richiedono attenzione in una situazione assistenziale. In sanità, cura il design può quindi separarsi sia dall'approccio individualistico alla creatività che dalle brutali efficienze della gestione del progetto nell'esecuzione del progetto.

I valori e gli ideali promossi in un'etica del design attento sono tratti dal arti e scienze umane della salute e della medicina. Questi includono empatico cura, non arrecare danno, salute per tutta la persona e aiutare le persone a vivere vite sostenibili. Dedicare un nuovo focus di cura nella pratica progettuale richiede un innovazione di significato per i designer e può cambiare i nostri metodi, strumenti, e impegni. La narrativa per questa prossima generazione di design umano la pratica deve ancora essere formata

DESIGN PREMUROSO

Salute: promozione e prevenzione della salute, progettazione di percorsi di vita e ambienti di vita adeguati (disabilità, malattie croniche, ecc.), co-progettazione e co-costruzione di servizi e dispositivi.

Azione pubblica: integrare il design come disciplina progettuale, nel miglioramento dell'esperienza dei servizi pubblici. Rafforzare attraverso soluzioni creative la resilienza delle società di fronte alle crisi, senza compromettere l'equilibrio organizzativo e di bilancio.

Inclusione: ridefinire i servizi pubblici in una logica di cura e attenzione, in modo partecipativo per tutte le popolazioni. Lavorare sulle nozioni di autonomia, longevità, realizzazione, uguaglianza tra le persone e pari opportunità, convivenza.

COS'E' LA REABILITAZIONE

Secondo l'OMS la riabilitazione è "una serie di interventi che hanno lo scopo di ottimizzare il funzionamento della persona e di ridurre la disabilità in individui con condizioni di salute che sono prodotte dalle interazione con il loro ambiente". Quindi si introduce il concetto che la disabilità non è un qualcosa legato alla persona e alle sue limitazioni, bensì questa è legata all'ambiente ed in particolare all'interazione tra persona ed ambiente.

È il nucleo su cui si basano tutti i nostri interventi, sia nell'età evolutiva sia nell'adulto.

Analizzando questo concetto, la disabilità come interazione tra persona e ambiente, quindi si cerca sempre di distinguere qual è la dimensione della persona e qual è quella dell'ambiente in realtà sappiamo che è molto difficile, perché l'intersecazione tra persona e ambiente è talmente forte che è molto difficile scinderle. Ad esempio come l'ambiente modifica l'espressione e l'atteggiamento delle persone. Tutti siamo strettamente dipendenti dall'ambiente

Quindi i punti su cui intervenire riguardano il bisogno di rimuovere le barriere fisiche per accedere alla salute, il bisogno che la salute e l'assistenza sanitaria siano maggiormente accessibili e che sia possibile renderla disponibile, il bisogno di lavorare migliorando l'educazione e le conoscenze, anche generiche, su come affrontare la disabilità e soprattutto non trascurare i diritti delle persona in quanto quando si parla di riabilitazione, quando questa è vissuta dalla persona disabile che fa riferimento alla carta dei diritti dell'ONU, non è solo un problema di salute ma è anche un problema di diritto, in particolare del diritto della persona disabile di essere cittadino.

REHAB 2030

Il progetto dell'OMS "Rehabilitation 2030 a call for action" è un programma su scala mondiale di cose da fare entro il 2030 per promuovere la riabilitazione, cioè per andare ad agire su quanto visto finora.

In questo ambito si è andato a definire il concetto di riabilitazione, e da ciò è emerso che la riabilitazione è intesa come la cura di cui si ha bisogno quando le persone stanno facendo esperienza, o è probabile che possano sperimentare, di limitazione dell'attività di funzionamento quotidiano a causa dell'età o delle condizioni di salute, incluse quelle legate alla cronicità, ai traumi o alle lesioni in generale.

Qui non compare la parola disabilità, ed è una cosa piuttosto particolare ma la parola disabilità come termine da usare solo in relazione alla riabilitazione è vista dalle organizzazioni a tutela delle persone con disabilità come un affronto in quanto rapportando la disabilità alla riabilitazione si perde, secondo queste associazioni, quella dimensione dei diritti della persona disabile che è quella che a loro interessa di più.

E per questo la riabilitazione è solo un pezzo e non è tutto, perché se fosse solo questo tutta la parte del supporto economico e della socialità, che fanno parte del progetto per la vita indipendente, vengono meno. La disabilità, in quest'ottica, è un qualcosa che identifica dei diritti, non solo un bisogno riabilitativo.

La riabilitazione è una strategia chiave e rientra nel punto 3 degli obiettivi di sviluppo sostenibile a livello generale, ma al primo posto c'è quello di abolire la povertà e successivamente quello di abolire la fame. Invece dopo c'è la qualità della formazione, che è fondamentale perché prevede che chi insegna abbia un background di qualità e sia chi insegna, che chi è studente, deve muoversi in questo senso.

QUADERNI DEL MINISTERO n.8 APRILE 2011

Per sviluppare al meglio le potenzialità di salute della Persona in una presa in carico globale e unitaria, la riabilitazione, storicamente considerata il terzo elemento del percorso sanitario insieme alla prevenzione e alla terapia, ha mostrato di doversi integrare con le altre due componenti per la valorizzazione dell'attività fisica e motoria, cognitiva e motivazionale, nella tempestività della presa in cura fin dalla fase acuta, nell'integrazione tra le cure finalizzate al recupero dell'autonomia.

I Quaderni della Salute, con i quali il Ministero intende informare e aggiornare tutti i cittadini in tema di sanità e salute, non potevano non trattare tale argomento.

MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA REABILITAZIONE

La riabilitazione costituisce un settore di intervento per il quale è importante garantire una pianificazione delle attività finalizzate al recupero funzionale dei pazienti in un sistema di servizi per la salute a diversi livelli e specificità che tenga conto della necessità di una visione organica e integrata tra sistema sanitario e sociale.

Lo svolgimento delle attività riabilitative deve essere pertanto costantemente aggiornato, al fine di garantire gli interventi sanitari appropriati, la continuità dei percorsi delle cure e la razionalità nell'uso delle risorse con interventi integrati.

Per l'area della riabilitazione l'attuazione di un modello di rete Hub & Spoke prevede una configurazione organizzativa delle strutture assistenziali e un sistema di governo dei processi in grado di offrire continuità di cura. Nell'ambito dell'organizzazione di questa rete viene inoltre individuata una serie di nodi distinti per la fase del percorso in cui si collocano e per le caratteristiche dell'intervento che sono chiamate a portare.

Questa organizzazione capillare consente pertanto alla Persona di avere un riferimento certo che segue il suo percorso post-ricovero mantenendo un'osservazione e un monitoraggio dell'evoluzione del quadro clinico e l'integrazione con l'UVR consentirà adeguati controlli nel tempo ed eventuali ulteriori attività riabilitative che si rendessero necessarie.

SICUREZZA ED EFFICACIA

Nell'ambito della riabilitazione vengono utilizzate differenti tipologie di apparecchiature che erogano diversi tipi di energia e alcuni aspetti correlati a tali apparecchiature meritano di essere presi in considerazione per i riflessi che possono avere sull'efficacia della prestazione e la sicurezza dei pazienti, degli operatori e di terzi. In questo Capitolo si affronta pertanto, in prima istanza, il quadro normativo di riferimento, passando successivamente all'analisi dei controlli necessari, delle raccomandazioni per la gestione e l'utilizzo delle apparecchiature, delle evidenze scientifiche di efficacia e, infine, della sicurezza degli operatori. Concludono il Capitolo alcune Tavole che analizzano nel dettaglio le diverse pratiche utilizzate: diatermia da contatto, elettroterapia, laserterapia, energia vibratoria e ultrasuoni

IL FUTURO DELLA RICERCA

La ricerca in riabilitazione presenta delle peculiarità che la differenziano dalle altre discipline: gli outcome della riabilitazione, per esempio, sono di difficile misurazione in quanto volti a valutare i comportamenti e non un singolo parametro biologico. Pertanto, la ricerca in medicina riabilitativa si focalizza non solo sul danno d'organo, ma sul recupero della disabilità e sulla partecipazione, ponendo la Persona al centro del suo agire. Negli ultimi anni, la ricerca in riabilitazione ha inoltre compiuto grandi progressi, avvalendosi dei contributi metodologici dell'evidence-based medicine (EBM). Alla luce di queste premesse, questo Capitolo richiama l'attenzione al fabbisogno di ricerca per la riabilitazione, focalizzandosi sui ricercatori, sulle infrastrutture e sulla collaborazione delle diverse discipline, e affronta nel dettaglio le sfide della ricerca, i Centri di ricerca e le risorse, la pubblicazione dei risultati, la ricerca e la validazione di outcome in MFR, il ruolo dell'EBM e alcune delle principali criticità delle attività di riabilitazione e del loro impatto sulla ricerca (senso di fragilità, problematiche internistiche, problematiche neurologiche, inserimento/reinserimento lavorativo, robotica e realtà virtuale in riabilitazione – teleriabilitazione, terapia occupazionale).

ANALISI DELLA SITUAZIONE IN ITALIA

Con le Linee guida sulla riabilitazione del 1998 si è tentato di porre ordine nel settore della riabilitazione, attraverso la definizione di una strategia riabilitativa che provvedesse:

- alla presa in carico del malato;
- alla sua valutazione;
- all'elaborazione di un progetto riabilitativo;
- all'effettuazione di un preciso programma di intervento.

Tali Linee guida, se da una parte hanno rappresentato un documento di riferimento per quanto attiene ai principi guida e alla filosofia di fondo dell'intervento riabilitativo, dall'altra necessitavano di un ulteriore aggiornamento per quanto attiene all'individuazione e alla misura degli outcome e ai criteri di appropriatezza dell'intervento.

Tale aggiornamento è stato conseguito con la stipula dell'Accordo Stato-Regioni del 10 febbraio 2011, con il quale è stato approvato il nuovo Piano di Indirizzo per la riabilitazione.

Nell'elaborazione di tale documento e degli ulteriori materiali messi a disposizione delle Regioni con il presente Quaderno, si è partiti da una ricognizione di quanto nelle singole Regioni è stato fatto nell'applicare le Linee guida del 1998.

L'adesione è stata rapida e tutte le Regioni hanno risposto alla rilevazione fornendo una visione della realtà riabilitativa italiana, con la rilevazione sia degli sviluppi sia delle criticità emerse.

ANALISI DELLA SITUAZIONE IN ITALIA.

La Figura 1.1 riporta il tempo di recepimento delle Linee guida 1998 da parte delle Regioni.

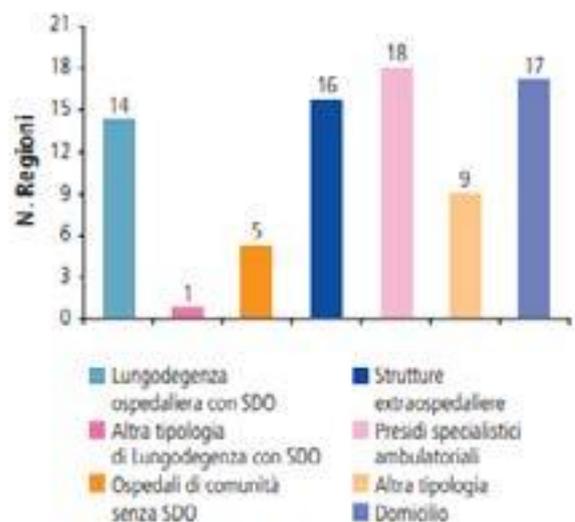
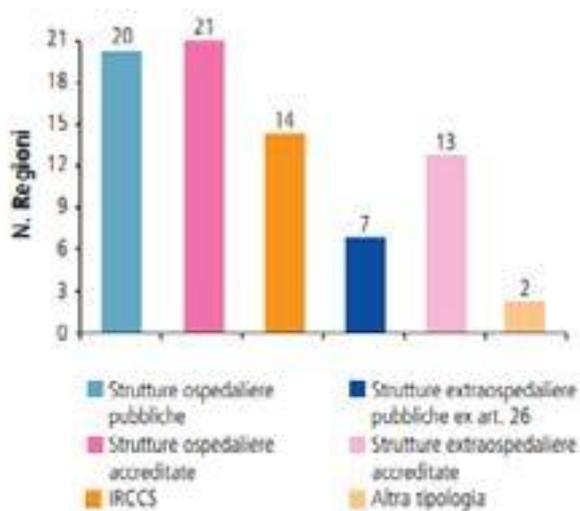
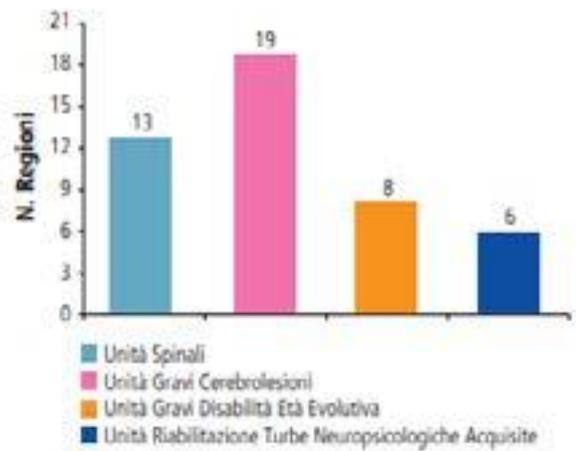
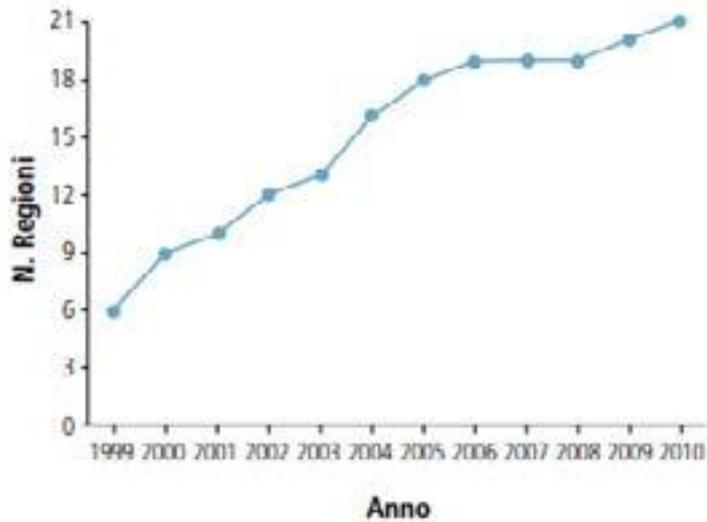
I trattamenti sono risultati erogati nelle fasi di:

- riabilitazione intensiva (Figura 1.2),
- riabilitazione intensiva ad alta specializzazione (Figura 1.3),
- riabilitazione estensiva (Figura 1.4),

e in regime di:

- assistenza ospedaliera in ricovero ordinario o diurno (day-hospital),
- day-service,
- assistenza extraospedaliera a carattere residenziale a ciclo continuativo, semiresidenziale o diurno,
- assistenza ambulatoriale,
- assistenza domiciliare.

(Fonte: <https://valori.it/istat-italia-disabilita/>)



(Fonte: <https://valori.it/istat-italia-disabilita/>)

CONCETTO DI SALUTE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS, istituita nel 1948 con sede a Ginevra è l'Agenzia delle Nazioni Unite specializzata per le questioni sanitarie e vi aderiscono 194 Stati Membri di tutto il mondo divisi in 6 regioni (Europa, Americhe, Africa, Mediterraneo Orientale, Pacifico Occidentale e Sud-Est Asiatico).

L'Italia ha aderito ufficialmente all'OMS in data 11 aprile 1947. Secondo la Costituzione dell'OMS, l'obiettivo dell'Organizzazione è "il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute", definita come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente "assenza di malattie o infermità".

Per raggiungere questo fondamentale obiettivo, l'OMS si avvale dei suoi Organi di Governo ("Governing Bodies"): il Segretariato, l'Assemblea Mondiale ed il Consiglio Esecutivo, nonché dei 6 uffici regionali in cui è articolata, dei propri uffici dislocati negli Stati Membri e dei centri collaboratori che supportano le sue attività

L'OMS è l'organismo di indirizzo e coordinamento in materia di salute all'interno del sistema delle Nazioni Unite. Tra le altre funzioni, è impegnata a fornire una guida sulle questioni sanitarie globali, indirizzare la ricerca sanitaria, stabilire norme e standard e formulare scelte di politica sanitaria basate sull'evidenza scientifica; inoltre, garantisce assistenza tecnica agli Stati Membri, monitora e valuta le tendenze in ambito sanitario, finanzia la ricerca medica e fornisce aiuti di emergenza in caso di calamità. Attraverso i propri programmi, l'OMS lavora anche per migliorare in tutto il mondo la nutrizione, le condizioni abitative, l'igiene e le condizioni di lavoro.

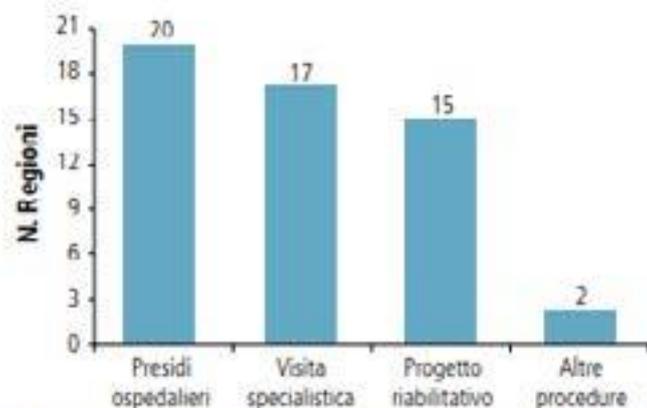


Figura 1.6 Modalità di accesso al percorso riabilitativo in sede extraospedaliera.

(Fonte: <https://valori.it/istat-italia-disabilita/>)

CONCETTO DI SALUTE

L'OMS si trova oggi a operare in un contesto sempre più complesso e in rapido cambiamento, in cui i confini d'azione della sanità pubblica sono diventati più fluidi, estendendosi ad altri settori, che hanno un impatto sulle prospettive e sui risultati in ambito sanitario. La risposta dell'OMS a queste sfide si articola in un'agenda di sei punti:

due obiettivi di salute: promuovere lo sviluppo e incrementare la sicurezza sanitaria;

due necessità strategiche: potenziare i sistemi sanitari e mettere a frutto la ricerca, le informazioni e le evidenze scientifiche;

due approcci operativi: intensificare i partenariati e migliorare la performance.

Di consueto il concetto di salute si è visto legato alla sola condizione di benessere fisico; una persona in salute è tale se in assenza di malattie. Come si legge nei quaderni dell'OMS abbiamo assistito ad un cambio di paradigma per cui la condizione di benessere è data dalla somma di salute fisica, mentale e sociale.

Si punta a proporre delle terapie altamente specializzate e personalizzate sulla base di questi tre fattori, garantendo maggiore inclusione e partecipazione.

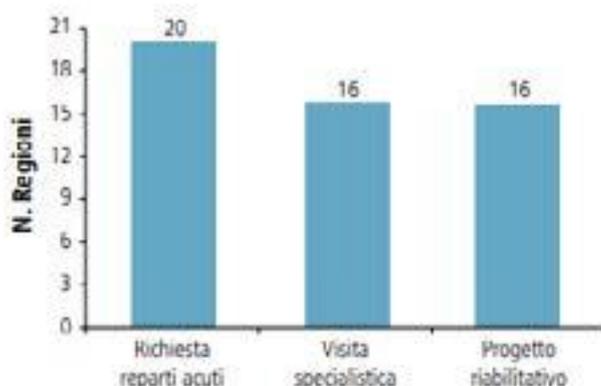


Figura 1.5 Modalità di accesso al percorso riabilitativo in sede ospedaliera.

CENTRALITÀ DELLA PERSONA

Molteplici direttrici di sviluppo del sistema di welfare del nostro Paese pongono oggi, come criterio chiave per l'intervento sulla Persona con disabilità, la certezza dei diritti e l'universalismo nell'accesso a benefici e servizi. Nei decenni trascorsi il nostro Paese ha sviluppato una forte evoluzione in questa direzione, ma alcune criticità risiedevano nell'esigenza di comprendere come realizzare un'efficace integrazione con le altre attività della Sanità e del Sociale per dare uniformità agli interventi in campo riabilitativo e nella crescente cultura riabilitativa italiana rispetto all'impianto della Classificazione internazionale ICIDH allora accettata, che descriveva come un processo lineare e statico il percorso "patologia-menomazione-disabilità-handicap". Tale problematica è stata definitivamente e positivamente risolta dall'introduzione nel 2001, da parte dell'OMS, della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF), che impone una metodologia di analisi e definizione della Persona con disabilità atta a costruire un profilo di funzionamento basato sul modello bio-psico-sociale, dove la finalità dell'intervento riabilitativo è "guadagnare salute", in un'ottica che vede la Persona con disabilità non più come "malato", ma come "Persona avente diritti". A questo scopo strumenti come il Percorso Assistenziale Integrato e il Progetto Riabilitativo Individuale sono confermati come elementi essenziali in questo rinnovato contesto scientifico-culturale.

Come il concetto di salute anche quello di riabilitazione va nella direzione di personalizzazioni con l'obiettivo di includere e far partecipare, delineando centralità della persona nella riabilitazione.

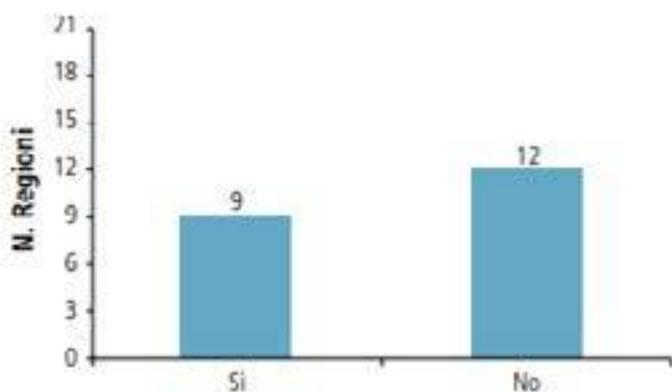


Figura 1.7 Presenza di modello organizzativo dipartimentale nelle varie Regioni.

(Fonte: <https://valori.it/istat-italia-disabilita/>)

DEFINIZIONE

La Terapia Occupazionale (TO) è una professione sanitaria della riabilitazione che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione.

È un processo riabilitativo che, adoperando come mezzo privilegiato il fare e le molteplici attività della vita quotidiana, attraverso un intervento individuale o di gruppo, coinvolge la globalità della persona con lo scopo di aiutarne l'adattamento fisico, psicologico o sociale, per migliorarne globalmente la qualità di vita pur nella disabilità.

È sostenuta dalla "Scienza Occupazionale", nata per la ricerca scientifica, basata sull'importanza dell'occupazione nella natura umana.

Le Occupazioni sono l'insieme delle attività significative per il proprio contesto culturale, adeguate all'età, scelte, organizzate e svolte da ogni individuo per provvedere a se stesso, provare gioia nel vivere e contribuire alla vita economica e sociale della comunità (Canadian Association of Occupational Therapy, 1997).

L'occupazione è il fine della TO ma anche il mezzo attraverso il quale si cerca di modificare le funzioni corporee della persona (capacità motorio-sensoriali, percettivo-cognitive, emotivo-relazionali); generalmente sono presenti tre aree all'interno delle quali possiamo trovare occupazioni: cura personale, lavoro (scuola) e tempo libero.

La Terapia Occupazionale viene praticata in una vasta gamma di ambiti, compresi gli ospedali, i centri per la salute, il domicilio, i luoghi di lavoro, le scuole e le case di riposo.

I Pazienti vengono attivamente coinvolti nel processo terapeutico e i risultati della Terapia Occupazionale sono diversificati, guidati dal paziente e misurati in termini di partecipazione o di soddisfazione derivata dalla partecipazione (World Federation of Occupational Therapy).

OBBIETTIVI

I Terapisti Occupazionali giocano un ruolo importante nell'aiutare le persone di tutte le età. La terapia occupazionale è necessaria per superare gli effetti della disabilità causate dalla malattia, dall'invecchiamento, dagli incidenti, dalle inabilità temporanee e permanenti. I terapisti occupazionali intervengono professionalmente in modo che la persona possa svolgere le attività quotidiane o professionali nel più alto grado di autonomia possibile.

Sono professionisti qualificati che trovano le soluzioni ai problemi quotidiani.

I Terapisti Occupazionali prendono in considerazione tutti i bisogni fisici, psicologici, sociali ed ambientali dando un supporto che fa la differenza nella vita del paziente, con un rinnovato senso di scopo e aprendo nuovi orizzonti.

I Terapisti Occupazionali si mettono al servizio degli utenti dando a loro il potere decisionale: mettono a disposizione le loro competenze mediche, psicologiche, cognitive, sociali e tecniche e sostengono la persona nella scelta degli obiettivi e della forma di trattamento da loro maggiormente condivisa, dando potere alla loro voce.

I terapisti occupazionali hanno un'ampia formazione che li attrezza di abilità e conoscenze per lavorare in collaborazione con individui o gruppi di persone che hanno un deficit di struttura fisica o di funzione dovuta a un problema di salute, e che sperimentano barriere alla partecipazione.

I terapisti occupazionali credono che la partecipazione possa essere sostenuta o limitata dall'ambiente fisico, sociale, attitudinale e legislativo. Perciò la pratica della TO può essere rivolta a cambiare aspetti dell'ambiente per incrementare la partecipazione.

OGGETTO DI STUDIO

In TO, con il termine “occupazione” viene indicato l’insieme delle attività significative per un individuo nel proprio contesto culturale, adeguate all’età e alle scelte, organizzate e svolte da ogni persona per provvedere a sé stessa, provare gioia nel vivere e contribuire alla vita economica nonché sociale della comunità. L’occupazione è il raggruppamento delle attività significative in cui una persona si impegna nella vita per soddisfare i propri bisogni, per la propria sopravvivenza, per esprimersi e realizzarsi nel proprio contesto ambientale e nei propri ruoli. Le attività che fanno tipicamente parte della vita quotidiana vengono suddivise in diverse aree dell’occupazione:

attività del vivere quotidiano (ADL): attività mirate alla cura personale del corpo. Queste attività sono fondamentali per vivere in un mondo sociale: assicurano la sopravvivenza di base e il benessere. Alimentarsi, igiene al lavandino (faccia, mani, denti, capelli), fare il bagno, fare la doccia, utilizzo WC e igiene perineale, vestirsi, camminare e spostarsi, mangiare/deglutire, manutenzione di dispositivi personali (compresi ausili), attività sessuale, riposo...

attività strumentali del vivere quotidiano (IADL): sono attività che supportano la vita quotidiana all’interno della casa e della comunità che spesso richiedono interazioni più complesse. Gestione del telefono e dei dispositivi, cura della casa, educazione dei figli, fare acquisti e pagamenti, gestione delle finanze, guida e mobilità all’esterno, prendersi cura di altre persone, prendersi cura degli animali, partecipazione ad attività religiose e/o spirituali.

lavoro: include le attività necessarie per svolgere un lavoro remunerato o attività di volontariato. Le attività produttive forniscono un contributo al tessuto economico e sociale della società (es. impiego lavorativo, faccende domestiche, preparazione ed adattamento alla pensione, volontariato, studio, attività scolastiche e istruzione, aggiornamento, etc...).

tempo libero: attività non obbligatorie motivate dagli interessi personali dell’individuo e svolte durante il tempo libero, ovvero il tempo non dedicato a occupazioni obbligatorie o produttive. Attività di svago e hobby, gioco, sport, bricolage e fai da te, attività artigianali, giardinaggio, musica...

partecipazione sociale: schemi di comportamento strutturati tipici che ci si aspetta da un individuo o da una data posizione all’interno di un sistema sociale”. Attività di gruppo, aggregazione, frequentazione interpersonale che richiedono interazione, collaborazione, dialogo o scambio.

AREA D'INTERVENTO

Il ruolo del terapeuta occupazionale permette di lavorare in molti contesti differenti. Ad esempio, il trattamento di acuti per la salute fisica o mentale avviene negli ospedali, sub - acuti nei servizi di assistenza, ma anche ambulatori e ambienti comunitari. I principali ambiti in cui è applicata sono:

- Neurologia. I terapisti occupazionali si occupano di incrementare l'autonomia in attività significative per la persona, appartenenti alla sfera di vita quotidiana, ad esempio in attività di cucina, igiene, gestione della casa, ludiche.
- Ortopedia, cerca di riabilitare la persona in seguito a fratture, lesioni ai tendini ed ai nervi, amputazioni, malattie reumatiche e altre patologie che riguardano soprattutto l'arto superiore.
- Geriatria, si occupa di persone anziane affette da patologie d'origine neurologiche (Alzheimer, Parkinson) e dell'educazione dei loro caregiver.
- Psichiatria, con persone con schizofrenia, autismo, disturbi bipolari etc
- Pediatria. I terapisti occupazionali lavorano con bambini, adolescenti e le loro famiglie, aiutandoli a costruire competenze che consentano loro di partecipare alle occupazioni significative.
Trattano anche i bisogni psicosociali dei bambini e dei giovani per consentire loro di partecipare a eventi di vita significativi.
Queste occupazioni possono includere: normale crescita e sviluppo, alimentazione, gioco, abilità sociali e istruzione. In ambito pediatrico può assumere una varietà di forme.
- Lesioni midollari

METODOLOGIA D'INTERVENTO

Evidence Based Practice (EBP)

Il percorso di terapia Occupazionale si fonda sulla pratica basata sull'evidenza (Evidence-Based-Practice). L'EBP viene definita come "L'uso coscienzioso, esplicito e giudizioso della migliore evidenza disponibile nel prendere decisioni riguardo alla cura" La pratica basata sulle evidenze è l'integrazione di:

- Esperienza clinica;
- Migliore evidenza disponibile (sia di tipo qualitativo che quantitativo);
- Preferenze e obiettivi della persona.

Centrato sulla persona

L'intervento di terapia occupazionale viene definito "centrato sulla persona" ma, diversamente dalla terapia non direttiva, non è focalizzato sulla realizzazione di un equilibrio tra accettazione di stimoli esterni e autorealizzazione, bensì sulla tutela e il sostegno, basandosi su "...un approccio collaborativo che mira ad abilitare all'occupazione. I terapeuti occupazionali dimostrano rispetto, sostegno, riconoscono le esperienze e il sapere". facilitano l'autonomia decisionale, forniscono informazioni, conforto fisico, supporto emotivo e di problem solving, offrono prestazioni flessibili e individualizzate, aiutano nelle relazioni PAO (persona-ambiente-occupazione).

Riconoscere la centralità della persona implica la consapevolezza che il repertorio occupazionale della persona è unico per quell'individuo, così come lo sono l'importanza e il significato che egli associa alle sue occupazioni, attuando un'alleanza terapeutica basata sull'aiuto nelle performance funzionali e nell'adempimento dei ruoli occupazionali in una varietà di ambienti.

Basato e focalizzato sull'occupazione

Lo strumento specifico di cui si avvale il terapeuta occupazionale è costituito dalle occupazioni legate alla cura personale, alla produttività e al tempo libero. Il terapeuta occupazionale utilizza queste occupazioni per migliorare le abilità, il benessere, la salute e l'inclusione della persona: le occupazioni sono valutate, e graduate per rispondere ai bisogni e ai desideri di vita della persona. In questo caso le occupazioni sono strumento terapeutico riabilitativo nella pratica basata sull'occupazione. La Terapia Occupazionale considera le occupazioni come l'obiettivo da raggiungere. L'obiettivo immediato dell'intervento è il cambiamento della qualità della performance. Le occupazioni devono essere per la persona importanti e significative, fare riferimento alle abitudini personali, essere svolte all'interno di un ambiente consono e familiare, favorire l'impegno e fornire il giusto grado di sfida per la persona.

MODELLO DI PROCESSO PERFORMANCE

Definito da Fearing G., Law M. & Clark J. in Canada nel 1997, l'Occupational Performance Process Model si basa sui concetti di occupazione e pratica centrata sul cliente; cioè, i terapeuti dovrebbero risolvere i problemi di performance occupazionale dei clienti attraverso l'approccio centrato sul cliente. Per facilitare il processo decisionale clinico in questo modello, la prima fase consiste nel nominare, convalidare e dare priorità ai problemi di performance occupazionale attraverso la collaborazione con i clienti.

La Canadian Occupational Performance Measure è una valutazione che può essere utilizzata per identificare la percezione che i clienti hanno dei problemi e dell'importanza nella loro vita. Dopo che sono state identificate le esigenze per migliorare le prestazioni occupazionali, i terapeuti selezionano potenziali modelli di intervento per ulteriori valutazioni. Questa fase consiste nell'identificare le componenti delle prestazioni occupazionali e le condizioni ambientali, nonché i punti di forza e le risorse. I terapeuti considerano le risorse e il supporto dell'ambiente, che sono a disposizione dei clienti.

Per ottenere un obiettivo raggiungibile, i terapeuti negoziano con i clienti i risultati mirati, iniziano a sviluppare piani d'azione e implementano i piani attraverso l'occupazione. Infine, i terapeuti valutano i risultati delle prestazioni occupazionali utilizzando valutazioni standardizzate.

FASI D'INTERVENTO

Valutazione

“Una valutazione di TO di qualità include un'intervista di TO minuziosa e un'osservazione accurata della performance occupazionale: omettere una o l'altra (o entrambe) non è né saggio né etico.”.

La fase della valutazione inizia con la raccolta di informazioni tramite un'intervista strutturata o semi-strutturata (es. COPM, OPHI II) per l'identificazione del cliente, dei suoi bisogni, delle sue risorse e difficoltà riguardo alla performance nelle aree occupazionali (attività del vivere quotidiano, strumentali, lavoro, tempo libero, partecipazione sociale). Si tratta di identificare i problemi nella performance occupazionale percepiti dal cliente, le occupazioni che ha bisogno di fare, che lo impegnano e lo coinvolgono. In seguito, attraverso un'osservazione diretta, il terapeuta occupazionale analizza la performance occupazionale del cliente per rilevare capacità della persona e caratteristiche dell'ambiente e dell'occupazione. Il terapeuta ha a disposizione specifiche valutazioni standardizzate (ICF, AMPS, SPQR, SCIIM, A-ONE...) che permettono un'osservazione della persona nell'attività nel contesto reale, per individuare e misurare i fattori che supportano o ostacolano la performance occupazionale anche in ambienti extra ambulatoriali (domicilio, la scuola o il posto di lavoro, la comunità...) L'obiettivo finale della valutazione è identificare il livello di performance occupazionale della persona in relazione all'occupazione e all'ambiente.

FASI D'INTERVENTO

Obiettivi

Gli obiettivi si riferiscono alle occupazioni: migliorare la performance, raggiungere livelli di autonomia e partecipazione, essere soddisfatto dei propri ruoli e della propria qualità di vita, mantenere il proprio benessere e salute, l'inclusione sociale, fornire assistenza in maniera sicura, garantire l'ergonomia degli ambienti e degli strumenti. Il raggiungimento degli obiettivi non può prescindere dal coinvolgimento del cliente e del suo contesto familiare. Gli obiettivi devono rispondere ai criteri di essere specifici, misurabili, condivisi, realistici e temporalmente definiti.

Intervento

Nell'utilizzo delle attività come mezzo e fine terapeutico, la terapia occupazionale si avvale di diversi approcci:

Acquisizione

La finalità è esercitare la persona a svolgere l'occupazione in una maniera che sia tipica per persone della stessa età, sesso e gruppo culturale, recuperando le abilità perse o sviluppandone delle nuove;

Recupero: mira al recupero delle funzioni fisiche, cognitive, emozionali andate perse;

Compensativo: attraverso modalità alternative di svolgere l'attività, modifiche ambientali, attrezzatura adattata, tecnologie ed ausili permette alla persona di svolgere una performance più efficace;

Pedagogico: per informare ed educare familiari, caregivers o gruppi ampi di utenti riguardo alle problematiche relative allo svolgimento delle performance occupazionali.

Verifica

Il terapeuta oltre ai progressi del cliente, verifica e rivaluta continuamente il piano d'intervento per riflettere sui passi successivi da intraprendere, oppure anche ad una modificazione del piano, oppure ad un'interruzione se l'intervento risultasse inefficace. A conclusione dell'intervento, sia questo interrotto, modificato o abbia raggiunto gli obiettivi prefissati, il terapeuta occupazionale ricorre agli stessi strumenti usati nella fase di valutazione per ottenere i dati che permettono il confronto della situazione di partenza e quella raggiunta.

CONTESTO GENERALE

Presentato a Roma nei giorni scorsi, il 25° Rapporto Annuale dell'ISTAT sulla situazione del Paese ha voluto affrontare il tema delle disuguaglianze adottando un approccio sperimentale basato sull'applicazione di una specifica metodologia statistica, che ha portato alla profilazione di nove diversi gruppi sociali, all'interno dei quali sono state ricondotte le famiglie residenti in Italia.

Tali gruppi sono il risultato di un'elaborazione che ha preso in considerazione molteplici dimensioni, impiegate con differenti modalità, di natura economica (reddito, condizione occupazionale), culturale (titolo di studio) e sociale (cittadinanza, dimensione della famiglia, tipologia del comune di residenza).

L'intento è stato quello di superare una segmentazione puramente economico-occupazionale nell'analisi delle disuguaglianze, tenendo conto di ulteriori aspetti contestuali che possono esercitare un'influenza sulla partecipazione alla vita sociale, e quindi sul rischio di esclusione.

A partire da quei gruppi – omogenei al loro interno per livello di reddito familiare equivalente, ma diversi tra loro per la differente combinazione con cui si presentano le altre variabili considerate – l'ISTAT ha potuto quindi tracciare i profili e le dinamiche di comportamento delle famiglie in Italia.

In questa prospettiva – pur interessante – appare oltremodo significativa la scarsità di dati statistici inerenti la condizione di disabilità. Sappiamo che la presenza in famiglia di uno o più componenti con disabilità costituisce uno dei primi fattori di impoverimento. Appare infatti evidente che essa condiziona la possibilità di produrre reddito, sia per la difficoltà di accesso diretto al mondo del lavoro, sia per l'insufficienza del nostro sistema di welfare che delega alle famiglie, e soprattutto alle donne, il lavoro di cura, con conseguenze significative sulla possibilità di accedere o mantenere un'occupazione. È pure ben nota la limitata capacità di queste famiglie di poter convertire il reddito disponibile in soddisfazione dei propri bisogni e desideri, in benessere e qualità della vita. Conosciamo, ad esempio, gli ostacoli che le persone con limitazioni sensoriali incontrano nell'accesso al lavoro, alla cultura, alla mobilità.

Eppure mancano dati statistici sistematici al riguardo, talché si può dire a buona ragione che la condizione di disabilità non sia affatto entrata nell'analisi delle disuguaglianze elaborata nel 25° Rapporto Annuale ISTAT, non permettendo, quindi, di avere ancora esatta contezza di quanto la disabilità incida nello scenario delineato e nel generare esclusione sociale.

(Fonte: <https://welforum.it/inclusione-sociale-delle-persone-con-disabilita-un-processo-ancora-lungo/>)

CONTESTO GENERALE

Si fa riferimento, nel Rapporto, all'età, allo stato di salute, alla cronicità e alla comorbilità, agli stili di vita dannosi per la salute e alla prevenzione. Si evidenzia che la partecipazione culturale è condizionata dall'accessibilità fisica ed economica a beni e servizi, oltreché dai livelli di istruzione e dal gusto personale. E si sottolinea che tra i diversi gruppi sociali si rileva una polarizzazione tra chi può godere di maggiori risorse, opportunità e abilità (cui corrispondono consumi culturali più elevati ed eterogenei) e chi risulta più svantaggiato. E tuttavia non vi sono riscontri qualitativi e quantitativi sulle condizioni di vita delle persone con disabilità. Continuiamo infatti a ignorare dove si collochino le persone con disabilità all'interno di questi raggruppamenti. Tanto più che – se è vero che esiste una correlazione tra la disabilità e l'età – non possiamo nemmeno equiparare la condizione di disabilità con la rilevazione dello stato di salute, essendo la disabilità non una caratteristica soggettiva della persona, ma il frutto dell'interazione tra una persona con menomazioni durature e il contesto ambientale e comportamentale all'interno del quale si trova a vivere.

In Italia, come evidenziato più volte dallo stesso ISTAT, manca un'anagrafe delle persone con disabilità e non esiste nemmeno una fotografia degli ostacoli che le persone affrontano quotidianamente. Non conosciamo, ad esempio, il tasso di disoccupazione delle persone con disabilità. Non abbiamo dati aggiornati sull'incidenza della povertà e della deprivazione materiale nelle famiglie con all'interno una persona con disabilità. Non sappiamo quanti giovani NEET (non impegnati nello studio, né nel lavoro, né nella formazione) siano giovani con disabilità. Con tutto ciò che questo comporta nell'elaborazione di politiche e servizi mirati e congruenti.

Di certo, quindi, il quadro delle diseguaglianze tratteggiato da questo Rapporto è parziale, non considerando uno degli elementi centrali di tale fenomeno.

CONTESTO GENERALE

Da tempo si evidenzia la necessità di disporre almeno di un'anagrafe delle persone che hanno ricevuto una certificazione dalle commissioni pubbliche preposte all'accertamento degli stati invalidanti o della disabilità, su cui l'ISTAT e l'INPS hanno già avviato uno studio di fattibilità, di cui al momento non conosciamo i tempi di realizzazione.

Per effettuare infatti qualunque indagine volta ad esplorare le condizioni di vita delle persone con disabilità – in questo caso almeno nell'accezione delle persone che hanno ricevuto una certificazione -, è necessario definire l'universo di riferimento. Ed è quindi ormai improcrastinabile procedere alla ricostruzione dei dati di natura amministrativa di diversa derivazione.

A questo punto è quasi superfluo rammentare che la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, divenuta Legge dello Stato ormai da otto anni (Legge 18/09), dedica un articolo specifico (il 31°) a Statistiche e raccolta dei dati, in cui gli Stati si impegnano a raccogliere le informazioni appropriate per formulare e attuare politiche inclusive. Senza la disponibilità di dati, opportunamente disaggregati e resi pubblici, non è infatti possibile conoscere e programmare, ma nemmeno valutare il livello di applicazione della stessa Convenzione ONU e lo stato di rimozione delle barriere che impediscono alle persone con disabilità l'esercizio dei propri diritti.

SEMPRE PIÙ DISUGUALI

Le persone disabili saranno 4,8 milioni nel 2020. Dopo la scuola, destinate all'invisibilità. Ha un lavoro solo il 31,4% delle persone Down con più di 24 anni, appena il 10% degli autistici over 20. E in Italia la spesa pubblica (437 euro pro-capite all'anno) è molto inferiore a quella media europea (535 euro).

Questi sono i risultati del 3° numero del «Diario della transizione» del Censis, che ha l'obiettivo di cogliere e descrivere i principali temi in agenda in un difficile anno di passaggio attraverso una serie di note di approfondimento diffuse nella primavera-estate del 2014.

Aumentano di numero, ma sotto traccia, **senza un'immagine e un'identità precisa**. Il Censis stima una percentuale di persone con disabilità pari al 6,7% della popolazione totale, cioè complessivamente 4,1 milioni di persone. Nel 2020 arriveranno a 4,8 milioni (il 7,9% della popolazione) e raggiungeranno i 6,7 milioni nel 2040 (il 10,7%). Eppure l'universo delle disabilità non riesce a uscire dal cono d'ombra in cui si trova, non solo nelle statistiche pubbliche (i dati ufficiali dell'Istat sono fermi al 2005), ma anche nell'immaginario collettivo e nel linguaggio comune. Un italiano su 4 afferma che non gli è mai capitato di avere a che fare con persone disabili. E la disabilità è percepita da 2 italiani su 3 essenzialmente come limitazione dei movimenti, mentre in realtà la disabilità intellettuale è più diffusa in età evolutiva e rappresenta l'aspetto più misconosciuto, al limite della rimozione.

I disabili minori, ovvero l'inclusione incompiuta.

Il modello di risposta alla disabilità del nostro welfare si basa in modo informale sulla famiglia, che non solo diventa il soggetto centrale della cura, ma spesso viene anche coinvolta nello stesso percorso di marginalità e isolamento che tende ad accentuarsi quando le persone disabili crescono. Fino alla minore età, le famiglie possono contare su uno dei pochi, se non l'unico, punto di forza della risposta istituzionale alla disabilità, cioè l'inclusione scolastica, che pur con tutti i suoi limiti e difficoltà rappresenta un'importante occasione di inclusione sociale. Il numero di alunni disabili nella scuola statale è cresciuto dai 202.314 dell'anno scolastico 2012/2013 ai 209.814 del 2013/2014 (+3,7%). Contemporaneamente è aumentato il numero dei docenti di sostegno: dai 101.301 del 2012/2013 ai 110.216 del 2013/2014 (+8,8%).

SEMPRE PIÙ DISUGUALI

La delega alla famiglia: dalle istituzioni soprattutto soldi, ma meno che nel resto d'Europa (e meno del 6% in servizi). I disabili adulti rimangono in carico alla responsabilità delle loro famiglie, con sostegni istituzionali limitati, focalizzati quasi esclusivamente sul supporto economico. Anche in questo caso, però, dal confronto con gli altri Paesi europei emerge che la spesa per le prestazioni di protezione sociale per la disabilità, cash e in natura, è pari a 437 euro pro-capite all'anno, superiore solo al dato della Spagna (404 euro) e molto inferiore alla media europea di 535 euro (il 18,3% in meno). Colpisce quanto poco sviluppata sia la spesa per i servizi in natura, che rappresenta solo il 5,8% del totale, cioè 25 euro pro-capite annui, meno di un quinto della media europea e inferiore anche al dato della Spagna. Le opportunità di accesso ai servizi si riducono per i disabili adulti. Tra le persone Down di 25 anni e oltre, il 32,9% frequenta un centro diurno, ma il 24,3% non fa nulla, sta a casa. Tra le persone con autismo dai 21 anni in su, il 50% frequenta un centro diurno, ma il 21,7% non svolge nessuna attività. Tra le ore dedicate all'assistenza diretta e quelle di semplice sorveglianza, i genitori delle persone autistiche e delle persone Down spendono complessivamente 17 ore al giorno. La valorizzazione economica di questo tempo (equiparando le ore di assistenza a quelle retribuite con il minimo tabellare di un assistente sanitario e quelle di sorveglianza al compenso di un collaboratore domestico) arriva a una cifra annua davvero consistente: circa 44.000 euro per famiglia nel caso delle persone Down e circa 51.000 euro per le persone affette da disturbi dello spettro autistico. La portata dell'impegno familiare nella gestione assistenziale delle disabilità emerge con crudezza da questi dati, soprattutto se si pensa al valore contenuto del Fondo per la non autosufficienza da poco rifinanziato, che ammonta per il 2014 a soli 340 milioni di euro ripartiti tra le Regioni per sviluppare i servizi integrati socio-assistenziali e sanitari e la domiciliarità.

Il “dopo di noi”: quale futuro senza le famiglie?

Nel tempo aumenta il senso di abbandono delle famiglie e cresce la quota di quelle che lamentano di non poter contare sull'aiuto di nessuno pensando alla prospettiva di vita futura dei propri figli disabili. Mentre tra i genitori di bambini e ragazzi Down fino a 15 anni la quota di genitori che pensa a un «dopo di noi» in cui il proprio figlio avrà una vita autonoma o semi-autonoma varia tra il 30% e il 40%, tra i genitori degli adulti la percentuale si riduce al 12%. La quota di genitori di bambini e adolescenti autistici che prospettano una situazione futura di autonomia anche parziale per i loro figli (23%) si riduce ancora più drasticamente (5%) tra le famiglie che hanno un figlio autistico di 21 anni e più.

SFIDA PRINCIPALE

Il vero cambio di paradigma della convenzione Onu consiste nel porre come sfida principale la realizzazione del diritto alla partecipazione alla vita sociale, in condizioni di parità con gli altri. La partecipazione della persona con disabilità diventa un elemento imprescindibile per il suo equilibrio psico-fisico.

Tale cambio di prospettiva comporta perciò una serie di conseguenze tra le quali si trova la necessità di dedicare attenzione alla persona nella sua interezza; la persona non va intesa più esclusivamente come utente di un servizio, ma come persona che ha diritto a veder rimossi gli ostacoli alla partecipazione alla vita pubblica, sociale e culturale.

Nel caso dei minori, ciò significa lavorare non solo per l'integrazione scolastica, presupposto ovviamente imprescindibile, ma anche per l'inclusione in tutti gli ambiti della vita quotidiana a partire dalla possibilità di accedere ai contesti informali di apprendimento, dallo sport organizzato alle attività culturali, oltre che ad attività ludiche, ricreative e sociali in compagnia dei coetanei.

LINGUE DIFFERENTI

In ambito medico una persona con disabilità parla il linguaggio dei bisogni, a livello sociale si esprime tramite il linguaggio dei diritti: deve far fronte all'esclusione dalla partecipazione sociale sulla base di pregiudizi riguardanti la passività, dipendenza, incapacità e inutilità del soggetto disabile.

A cambiare deve essere l'intera prospettiva sul tema, che deve inquadrare il disabile nel complesso di attività, relazioni, interessi che lo riguardano, come persona che ha diritto al gioco, al tempo libero, a coltivare interessi e relazioni.

A questo punto, la correlazione società-prodotti produce disabilità in quanto la società discrimina e non si prende carico delle disabilità.

19,2% delle persone con limitazioni gravi è molto soddisfatto per la propria vita. Tra quelle che partecipano ad attività culturali la quota sale al 37% (Istat).

RIPARTIRE DAI DIRITTI: LA DICHIARAZIONE DI MADRID

Promulgata nel 2002 in occasione dell'Anno Internazionale della Disabilità (2003), essa sposta l'asse di interesse da una visione eminentemente medico - scientifica ad una prettamente sociale. Diversi i punti trattati: dall'integrazione scolastica a quella lavorativa, dall'assistenza all'associazionismo dei disabili. Ciò sul quale si pone più volte l'accento è sul concetto di discriminazione come atteggiamento generale da combattere non solo con strumenti legislativi ma anche culturali.

Per questo uno dei concetti sviluppati è quello dell'autodeterminazione dei disabili, che si esplica anche attraverso la creazione di proprie associazioni (e qui il tema si intreccia con quello della Vita Indipendente). Chiaramente viene affrontata anche la questione delle donne disabili e della loro doppia discriminazione sociale.

Per ottenere ciò è necessaria una visione globale, dove diversi attori interagiscono per un unico scopo: quindi certamente si richiamano alle loro responsabilità organizzazioni politiche sia centrali che locali, ma anche sindacati, massmedia, imprese.

RIPARTIRE DAI DIRITTI: LA CONVENZIONE ONU

Promulgata dall'ONU nel 2007, la convenzione si richiama esplicitamente a diversi principi della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani: non discriminazione, eguaglianza, pari opportunità, rispetto dell'identità individuale. Si compone di 50 articoli, dei quali i primi 30 si incentrano sui diritti fondamentali (associazionismo, diritto di cura, diritto alla formazione personale, ecc.), mentre gli altri 20 riguardano le strategie operative atte a promuovere la cultura della disabilità.

La prima cosa che risulta evidente dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità è che manca una definizione chiara del concetto di disabilità, preferendo parlare, piuttosto, di persone con disabilità. Questo perché manca ancora, a livello internazionale, un'univoca e coerente definizione del concetto di "disabilità" (nonostante l'adozione dell'ICF), della quale pur si sente la necessità, in quanto basilare per qualsiasi strategia di ricerca e di pianificazione politica. Concetto da ricordare Tuttavia l'articolo 1 parla esplicitamente di persone con disabilità, definendole come "coloro che presentano una duratura e sostanziale alterazione fisica, psichica, intellettuale o sensoriale la cui interazione con varie barriere può costituire un impedimento alla loro piena ed effettiva partecipazione nella società, sulla base dell'uguaglianza con gli altri. Inoltre l'articolo definisce anche lo scopo stesso della Convenzione, che è quello di promuovere tutti i diritti delle persone con disabilità al fine di assicurare uno stato di uguaglianza. Anche l'articolo 3 è fondamentale[12], perché indica i principi stessi entro i quali la Convenzione si muove, elencandoli esplicitamente:

- il rispetto della persona nelle sue scelte di autodeterminazione;
- la non discriminazione;
- l'integrazione sociale;
- l'accettazione delle condizioni di diversità della persona con disabilità;
- rispetto delle pari opportunità e dell'uguaglianza tra uomini e donne;
- l'accessibilità;
- il rispetto dello sviluppo

RIPARTIRE DAI DIRITTI: LA CONVENZIONE ONU

La rilevanza che il contesto ambientale ha nel trasformare un deficit di salute in disabilità è evidente nel caso della riduzione o perdita di autonomia, che costringe a dipendere da altri anche per svolgere attività elementari, ma essenziali, con profonda lesione del senso di dignità individuale. L'assenza di autonomia interessa 1 milione e 400mila persone anziane, in gran parte ultrasessantacinquenni (1 milione e 200mila). Si tratta di persone incapaci di prendersi cura della propria persona, cioè di compiere attività come fare il bagno o la doccia da soli, sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia, vestirsi e spogliarsi, usare i servizi igienici e mangiare. Quasi il 7% degli over 65-enni presenta gravi difficoltà in tre o più delle attività citate; tale quota sale al 12% tra gli ultrasessantacinquenni. Circa 4 milioni di anziani (e quasi la metà degli ultrasessantacinquenni) sono incapaci di svolgere in autonomia altre attività strumentali alla vita quotidiana. Inoltre, poco meno di un terzo degli ultrasessantacinquenni non è in grado di svolgere in autonomia le attività domestiche più pesanti, il 17% non è in grado di fare la spesa da solo, circa il 12% di prepararsi i pasti. Le donne anziane riportano più difficoltà degli uomini sia nelle attività di cura della persona (14,1% donne contro 7,3% uomini) sia nelle attività domestiche (37,9% donne contro 20,4% uomini). La maggiore difficoltà delle donne si conferma anche al netto dell'età (12,2% donne contro 7,6% uomini per le attività di cura e 34,8% donne contro 21,4% uomini per le attività domestiche).

L'articolo 24 della Convenzione riconosce il diritto all'istruzione delle persone con disabilità come strumento per lo sviluppo delle loro potenzialità, come garanzia della loro dignità umana nonché mezzo indispensabile per la loro autonomia individuale e la capacità di compiere scelte in condizioni di libertà e di pari opportunità. I dati testimoniano che l'obiettivo di assicurare condizioni di pari opportunità alle persone con disabilità nell'istruzione è lungi dall'essere raggiunto, malgrado qualche significativo miglioramento. Infatti, considerando la classe di età 35-54 anni nella quale si può ritenere conclusa la formazione scolastica e universitaria, tra le persone con disabilità solo il 44,5% degli uomini e il 46,3% delle donne ha almeno il diploma di scuola secondaria superiore. Nel resto della popolazione le corrispondenti percentuali sono: 59,0 e 64,8%.

RIPARTIRE DAI DIRITTI: LA CONVENZIONE ONU

Uno dei diritti richiamato dalla Convenzione Onu è quello legato all'eguaglianza nel grado di libertà nelle scelte e nello spazio d'azione, da questo punto di vista le differenze nel tipo di scuola superiore frequentata può segnalare diseguali opportunità di scelta. I dati mettono in luce significative differenze tra le persone con disabilità e il resto della popolazione, infatti, nel 2017, il 49,8% degli alunni con disabilità si è iscritto ad una scuola con indirizzo professionale, contro il 20,1% del totale degli alunni. Ciò vuol dire che circa la metà degli alunni con disabilità privilegia indirizzi formativi orientati al lavoro immediato e rinuncia di fatto a prolungare la propria formazione fino all'università.

La disoccupazione, come hanno sottolineato vari studiosi tra cui in particolare Amartya Sen, comporta una significativa perdita di libertà ed è una delle cause principali di esclusione sociale. Ciò avviene non soltanto perché dal reddito dipende la possibilità di condurre una vita indipendente e dignitosa, realizzando le proprie aspirazioni, ma anche perché l'assenza di lavoro può impoverire le relazioni umane e compromettere lo sviluppo e il mantenimento delle relazioni sociali. Anche in questo ambito di vita, si riscontrano degli evidenti svantaggi, come testimonia il fatto che, nella popolazione compresa tra i 15 e i 64 anni, risulta occupato solo il 31,3% delle persone con disabilità (26,7% tra le donne, 36,3% tra gli uomini) contro il 57,8% registrato nel resto delle persone.

RIPARTIRE DAI DIRITTI: IN ITALIA

La Cassazione ha stabilito l'obbligo del reimpiego (repêchage) in altri compiti sempreché sussistenti in azienda per il lavoratore divenuto inabile alle mansioni (Cassazione, Sezioni Unite, n. 7755/1998).

Oltre al datore di lavoro, spetta alla commissione sanitaria istituita presso l'Asl competente (prevista dalla legge 104) accertare l'aggravamento delle condizioni psico-fisiche di salute e se queste siano impeditive allo svolgimento delle mansioni assegnate, o al repechage, la possibile ricollocazione del lavoratore con disabilità in altri uffici, settori o mansioni dell'azienda. (Cass. sent. n. 8450 del 10 aprile 2014).

Le abituali funzioni quotidiane comprendono le attività di cura della persona (vestirsi, lavarsi, fare il bagno o la doccia, mangiare), le attività della mobilità e locomozione (camminare, salire e scendere le scale, chinarsi, coricarsi, etc) e le attività della comunicazione (sentire, vedere, parlare).

Sebbene l'Italia abbia recepito la Convenzione con legge ordinaria numero 18 nel 3 marzo 2009, già la legge legge 5 febbraio 1992, n. 104 aveva fornito una prima tutela alle persone con disabilità ed ai loro diritti.

Con la ratifica si è dato anche il via libera al progetto d'istituzione di un osservatorio sulla disabilità presieduto dal ministro del lavoro e composto da 40 membri e che coinvolge sia i molti osservatori diffusi a livello regionale, sia le associazioni di disabili, sia anche le rappresentanze sindacali. Dal 2019 è presieduto dal Ministro per la Famiglia e le Disabilità. Tale osservatorio dura in carica 3 anni (eventualmente prorogabili per un ulteriore triennio), ed oltre a promuovere la Convenzione, avrà anche il compito di promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino le condizioni delle persone con disabilità, al fine sia di predisporre una relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, sia di predisporre un programma biennale di promozione dei diritti e di integrazione sociale.

L'obbligo del certificato di sana e robusta costituzione, e di idoneità fisica al lavoro, per l'ammissione a concorsi pubblici e l'accesso agli impieghi nella pubblica amministrazione italiana è stato abolito dalla legge 9 agosto 2013, n. 98, tranne però nel caso di svolgimento di mansioni specifiche.

RIPARTIRE DAI DIRITTI: IN ITALIA

Resta invece obbligatorio per l'ammissione e frequenza di corsi di studio legalmente riconosciuti (allo stato attuale della legislazione è tenuta a chiedere il certificato e, in assenza, può rifiutare l'iscrizione di una persona con disabilità senza obbligo di motivazione), al servizio civile, adozioni nazionali e internazionali, attività sportive non agonistiche per le quali non è richiesto il certificato di Stato di Buona Salute. Tuttavia oggi non sempre i disabili vengono sostenuti dallo Stato.

Nel 2007 l'Italia ha sottoscritto la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificandola due anni dopo con l'approvazione della legge n. 18/2009. Nel 2013 e poi nel 2016 sono state pubblicate le prime due edizioni del piano di azione elaborato dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Il 20 novembre 1989 è stata approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite la Convenzione Onu sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza che in Italia viene ratificata il 27 maggio 1991, con legge n. 176 e depositata presso le Nazioni Unite il 5 settembre 1991.

Il documento riconosce per la prima volta bambini, bambine e adolescenti come titolari di diritti civili, sociali, politici, culturali ed economici.

Ci troviamo di fronte a una vera e propria rivoluzione culturale: il bambino non è più visto come soggetto passivo, mero ricettore di cura e protezione, ma viene considerato titolare di diritti e reale protagonista della sua vita.

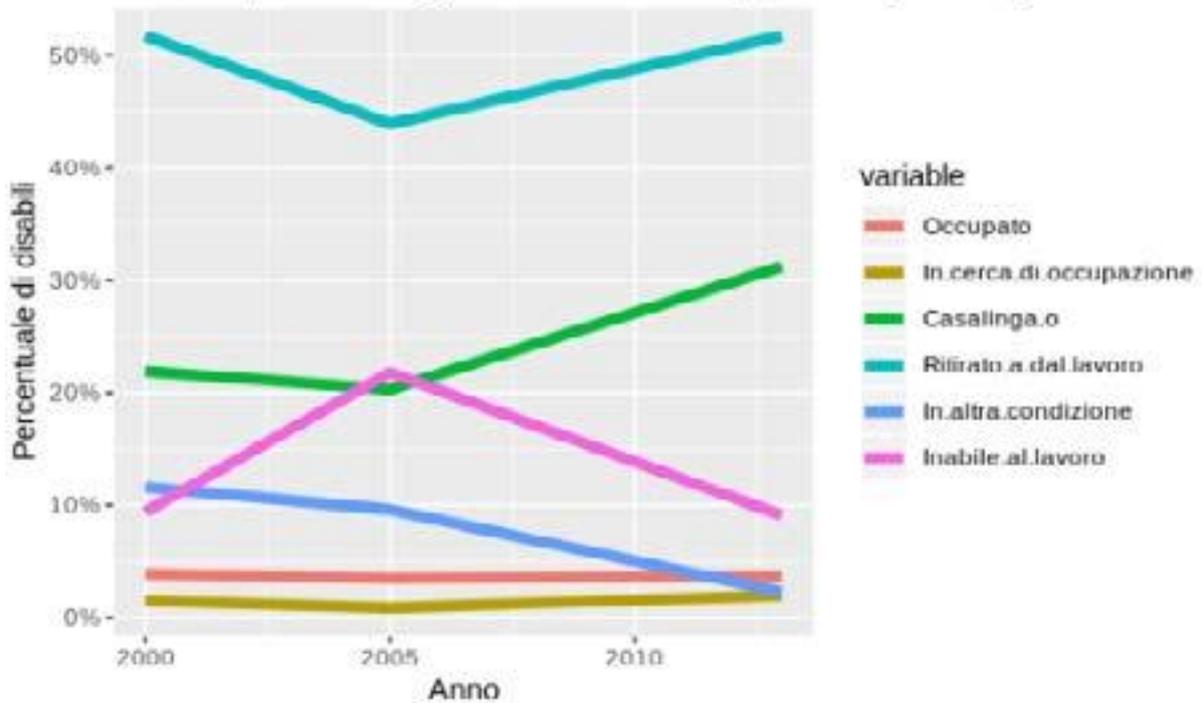
All'interno dei 54 articoli che la compongono, al fine di enfatizzare il significato profondo del gioco nella vita dei bambini, di fondamentale spessore è l'art. 31, che recita:

“Gli Stati parti riconoscono al fanciullo il diritto al riposo ed al tempo libero, di dedicarsi al gioco e ad attività ricreative proprie della sua età e di partecipare liberamente alla vita culturale ed artistica”

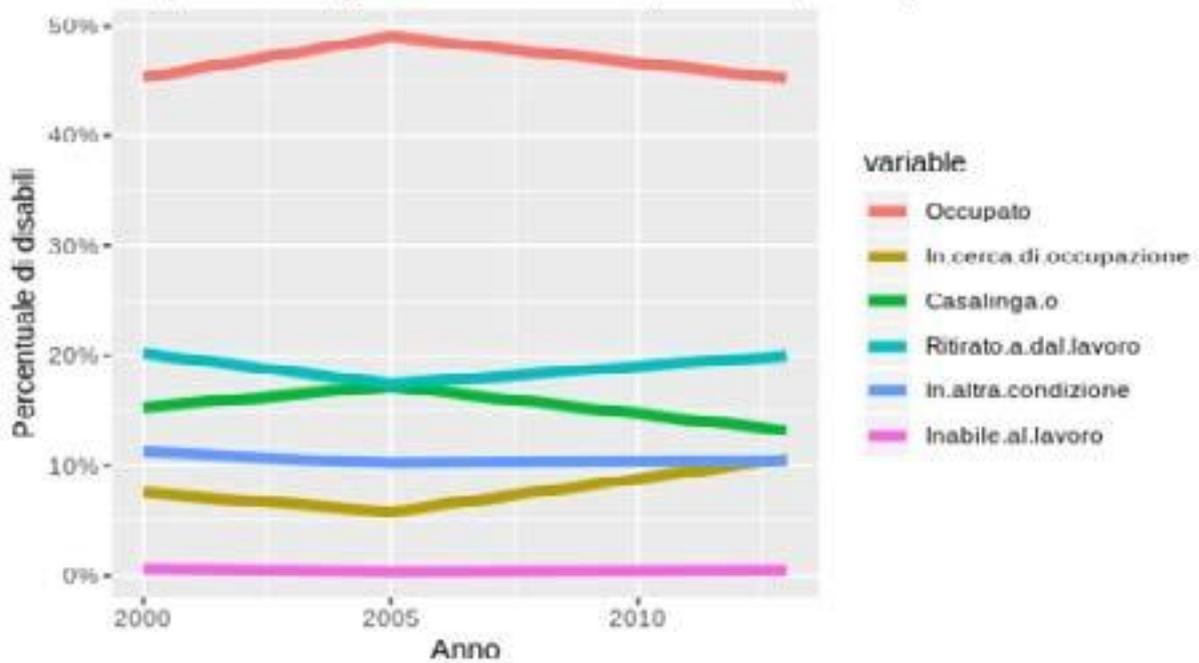
Art. 31 comma 1

RIPARTIRE DAI DIRITTI: IN ITALIA

Percentuale di disabili in base all'attività svolta per anno che NON possono svolgere le abituali funzioni quotidiane (dati Istat)



Percentuale di disabili in base all'attività svolta per anno che possono svolgere le abituali funzioni quotidiane (dati Istat)



VALUTAZIONE DISABILITÀ

Nell'ambiente comune la disabilità viene intesa come sinonimo di menomazione, cioè un fatto accidentale che afferisce al fisico, alla mente, ai sensi... fatti più o meno gravi che differiscono notevolmente dal concetto di normalità, valutabile da logiche sanitarie e, quindi, che la persona in cui non risiederebbe il concetto di disabilità sia in buona salute.

Nelle disposizioni italiane in materia, invece, la disabilità è sostanzialmente ancorata a due articoli della Costituzione Italiana, anche se in realtà non c'è nessuna espressa indicazione alla stessa, ma comunque intesa:

Art. 3 Cost., che sancisce che "tutti i Cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione alcuna, e che «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese". Lo stesso articolo vieta la distinzione "di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali". E' un articolo, questo, che afferma fortemente i diritti civili di ciascuno e, quindi, anche delle persone con disabilità.

Art. 38 Cost., ove si prevede che "ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale". Assistenza quasi compensativa, quindi, una volta che siano state dimostrate l'indigenza e l'inabilità (che è diversa dalla capacità lavorativa).

Ma le definizioni di disabilità e di persona con disabilità sono l'espressione dei principi fondamentali su cui si basa la Convenzione ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite) e, quindi, che le persone vanno messe nella condizione di vivere, scegliere, partecipare, rimuovendo gli ostacoli che impediscono loro di farlo e promuovendo soluzioni che ne consentano la partecipazione al pari degli altri.

VALUTAZIONE DISABILITÀ

Nel 1980 dall'OMS viene proposto l'ICDH (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità, Handicap), che prevedeva la descrizione di una persona attraverso le seguenti tre dimensioni:

Menomazione: perdita o anomalia a carico delle strutture o delle funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche.

Disabilità: restrizione o carenza, conseguente ad una menomazione, della capacità di svolgere una attività.

Handicap: condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o disabilità che limita o impedisce di ricoprire il proprio ruolo.

Nel 2001, poi, l'OMS pubblica l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – il quale viene descritto come lo “strumento condiviso internazionalmente da utilizzare per descrivere il funzionamento umano legato a condizioni di salute”. Tale strumento classifica il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di Salute.

Pertanto, tramite l'ICF si vuole descrivere non le persone, ma le loro situazioni di vita quotidiana in relazione al loro contesto ambientale e sottolineare l'individuo non solo come persona avente malattie o disabilità, ma soprattutto evidenziarne l'unicità e la globalità.

La disabilità, quindi, può essere definita come la condizione personale di chi, in seguito ad una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale.

Rispetto all'ICDH, con l'ICF la disabilità viene intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in egli vive.

Ne consegue che ogni individuo, appunto, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

VALUTAZIONE DISABILITÀ

Definito il concetto di disabilità, è importante evidenziare soprattutto che il “bisogno” della persona con disabilità è quello soprattutto di trovare un contesto ambientale idoneo a “ridimensionare” la sua disabilità, perché è il contesto che può fare la differenza tra il sentirsi o non sentirsi disabile, tra il permettere o meno la “partecipazione” del soggetto alle attività proposte, qualsiasi esse siano. Insomma, un contesto ambientale accessibile.

E quando si parla di accessibilità, nel linguaggio comune si pensa quasi sempre alle sole barriere architettoniche, è bene evidenziare che accessibilità è anche, per esempio, mangiare tranquillamente, ossia barriera è anche cibo non adeguato. Infatti, disabile è anche chi presenta intolleranze alimentari comuni o addirittura malattie metaboliche più complicate, spesso rientranti nelle patologie rare, come l'Adrenoleucodistrofia.

ART. 32

Concludiamo con la pronuncia dell'art 32, per delineare un concetto e riassumere un concetto essenziale del diritto alla salute e alla cura della persona, senza far fronte all'etnia o differenze sociali o economiche.

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.

PRO

«Nel 1999 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato la nuova "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Attività personali (ex-Disabilità) e della Partecipazione sociale (ex handicap o svantaggio esistenziale)" (ICIDH-2). [...In particolare,] con attività personali si considerano le limitazioni di natura, durata e qualità che una persona subisce nelle proprie attività, a qualsiasi livello di complessità, a causa di una menomazione strutturale o funzionale. Sulla base di questa definizione ogni persona è diversamente abile. Una persona - scrive Canavaro - è relativamente handicappata, cioè l'handicap è un fatto relativo e non un assoluto, al contrario di ciò che si può dire per il deficit. In altri termini, un'amputazione non può essere negata ed è quindi assoluta; lo svantaggio (handicap) è invece relativo alle condizioni di vita e di lavoro, quindi alla realtà in cui l'individuo amputato è collocato. L'handicap è dunque un incontro fra individuo e situazione.»

«Il 22 maggio 2001 l'OMS perviene alla stesura di uno strumento di classificazione innovativo, multidisciplinare e dall'approccio universale: "La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute", denominato ICF. All'elaborazione di tale classificazione hanno partecipato 192 governi che compongono l'Assemblea Mondiale della Sanità. [...] Il primo aspetto innovativo della classificazione emerge chiaramente nel titolo della stessa. [...] L'applicazione universale dell'ICF emerge nella misura in cui la disabilità non viene considerata un problema di un gruppo minoritario all'interno di una comunità, ma un'esperienza che tutti, nell'arco della vita, possono sperimentare. L'OMS, attraverso l'ICF, propone un modello di disabilità universale, applicabile a qualsiasi persona, normodotata o diversamente abile.»

CONTRO

«Qualche anno fa, alcune persone con disabilità hanno avuto l'acuta e orgogliosa intuizione di sottolineare come, anche in presenza di una menomazione importante, riescano a produrre, realizzare, essere competitivi con il resto del mondo. Il che talvolta è vero. Per definire questa condizione hanno coniato il neologismo "diversamente abili". Nella loro bocca, in quel contesto, in quel momento poteva forse avere un senso. Forse. Ciò perché alla fin fine si enfatizza il concetto di abilità a tutti i costi, la concorrenza, la rincorsa ad una omologata normalità con tutti i paradossi che questa porta con sé.»

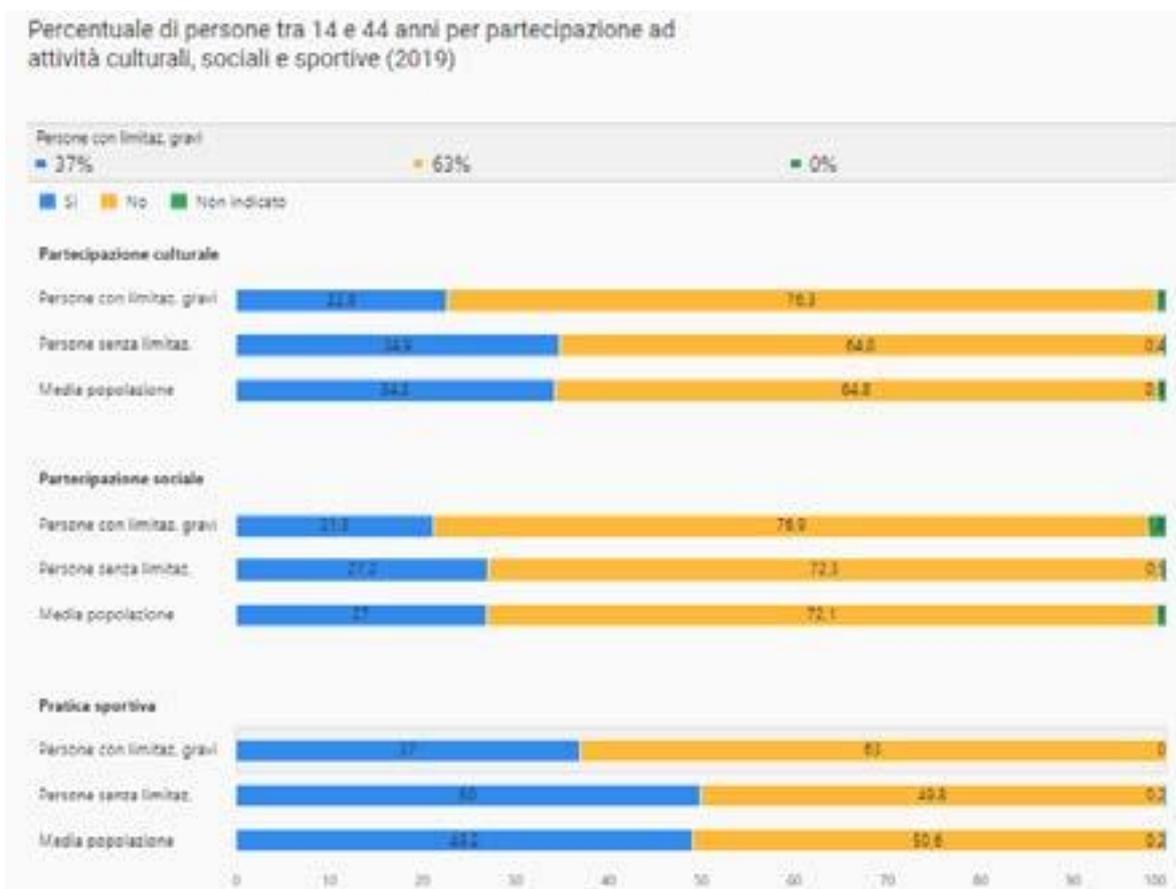
CONTRO

Ma ci sono persone, più di quante si creda, la cui principale e vitale esigenza non è quella di trovare un lavoro e un collocamento mirato, ma quella di assicurarsi un servizio di assistenza che renda meno gravosa l'insostenibile pesantezza del quotidiano per i loro familiari a cui è delegata in toto - da distretti, comuni e servizi sociali - la loro stessa sopravvivenza. Sono le persone con handicap gravissimo e se il termine urtasse le sensibilità più raffinate potremmo definirle "con gravi deficit psico-fisici". Persone che al turismo accessibile non possono interessarsi, come pure alla possibilità di guidare un veicolo o alle opportunità dei servizi telematici o alla partecipazione a battaglie civili di avanguardia. La loro preoccupazione è - banalmente - sopravvivere, qualche volta malgrado i servizi socio-assistenziali pubblici. E se quei servizi verranno ulteriormente tagliati non diranno nulla perché non hanno voce. Altro che diversamente qualcosa". Niente di male, lo ripetiamo, se una persona con disabilità si autodefinisce "diversamente abile". Qualcuno potrà sorridere a qualcun altro si inumidirà il ciglio di fronte a cotanta fiera, in qualcuno scatterà l'emulazione e la volontà di superare la provocazione definendosi financo "diversamente dotato" (evocando pruriginose rimembranze). Ma quando il termine deborda dalla boutade per assurgere a termine di uso comune, si comincia a percepire un sentore di ipocrisia.

E mai come negli ultime mesi ci è capitato di annotare quel termine - "diversamente abili" - magistralmente inchiavardato nei pubblici sermoni di politici opinionisti, operatori, funzionari, responsabili di associazioni. Sembra si voglia far intendere che l'epoca dell'invalide povero ed emarginato sia stata sepolta da una nuova cultura fatta di promozione e di integrazione, di sperimentazione e di innovazione. Di questa "rivoluzione culturale" i "diversamente abili" sarebbero addirittura apportatori di ricchezza proprio grazie alla loro diversità. Siamo certi che le persone con disabilità farebbero volentieri a meno di quella ricchezza. Sono portatori semmai di esigenze particolari che tanto sono più gravi quanto meno trovano risposta.

ACCESSIBILITÀ SOCIALE

La mancanza di autonomia individuale e l'incapacità di compiere le proprie scelte sono sicuramente tra gli aspetti più gravi che le persone con disabilità possono sperimentare nel corso della loro vita. La condizione di salute è uno dei fattori di rischio principali, ma altrettanto importanti sono i deficit nella disponibilità di beni e opportunità che caratterizzano la vita delle persone, tra i quali il livello di istruzione, l'occupazione, la partecipazione alla vita sociale, culturale e sportiva

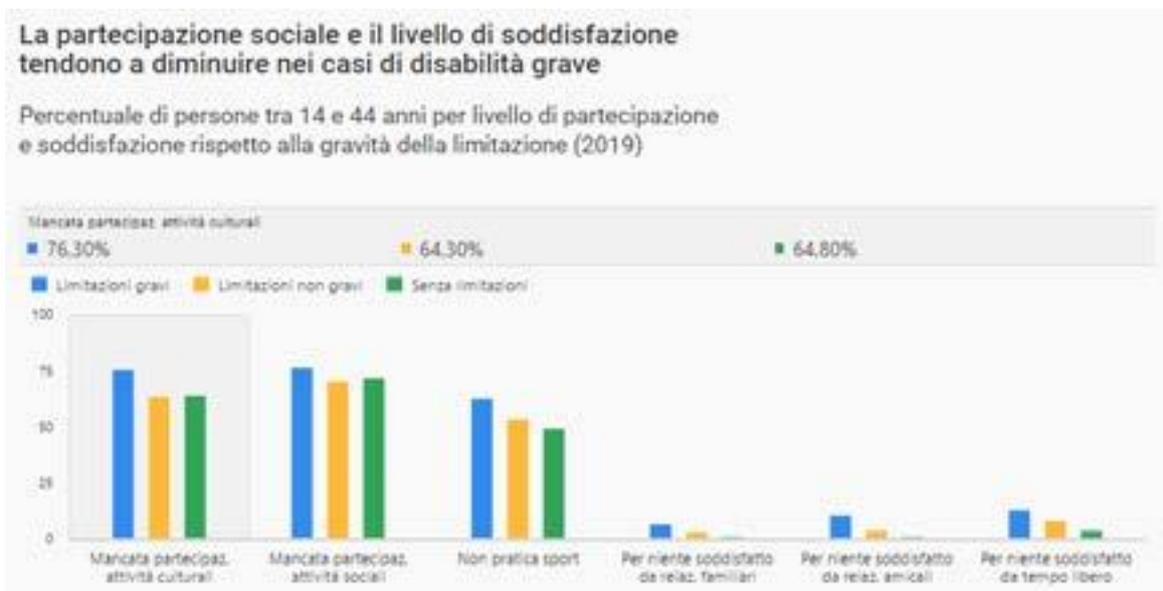


INCLUSIONE ED INDIPENDENZA

Questo approccio “globale” alla disabilità esige che l’eliminazione delle barriere non si limiti solo agli ostacoli fisici e architettonici. Le politiche di integrazione devono avere come target anche e soprattutto le barriere culturali, spesso stratificate da lungo tempo (stereotipi radicati, approcci desueti, disattenzione al tema, fino a vere e proprie forme di discriminazione, intenzionali e non).

Alcune ricerche hanno indicato come tra la popolazione la percezione della disabilità sia in molti casi distorta o almeno compromessa da un livello di conoscenze troppo basso. La mancata comprensione, anche tra i più giovani, può tradursi in difficoltà di comportamento verso la diversità con conseguenti difficoltà per il percorso di integrazione.

*31,9% delle persone con limitazioni gravi si dichiara poco o per niente soddisfatto delle proprie relazioni di amicizia.
Tra i coetanei senza limitazioni la quota è pari al 9,9%.*



(Fonte: <https://welforum.it/inclusione-sociale-delle-persone-con-disabilita-un-processo-ancora-lungo/>)

QUESTIONE GENERALE

Risulta essenziale promuovere una mentalità nuova, che coinvolga sia i singoli che il decisore a diversi livelli. Difatti, nella definizione delle politiche di inclusione, a cambiare deve essere anche l'approccio di intervento che abbandona il paradigma esclusivamente clinico e si concentra sui diritti della persona con disabilità tenendo come principi guida l'accessibilità, la fruibilità e il design universale.

Ciò significa adottare, nella progettazione degli spazi quanto degli oggetti e dei servizi, quella filosofia che ne promuove l'usabilità immediata per tutti, senza distinzioni. Si tratta di un rovesciamento del vecchio paradigma, che considerava "normalità" la progettazione per le persone senza disabilità e il successivo riadattamento in una versione fruibile anche da coloro che hanno un handicap.

Oltre il 40% dei giovani con disabilità segnala la presenza di barriere nell'ambito del tempo libero

QUESTIONE GENERALE

L'inclusione sociale si esprime anche attraverso la partecipazione a numerose attività, in particolare quelle culturali e sportive. Gli indicatori elaborati su questi aspetti evidenziano che solo il 9,3% delle persone con disabilità va frequentemente al cinema, al teatro, a un concerto o visita un museo durante l'anno.

Nel resto della popolazione il dato è il 30,8%.

L'influenza negativa dell'ambiente sulla fruizione culturale è evidente, visto che solo il 37,5% dei musei italiani, pubblici e privati, è attrezzato per ricevere le persone con limitazioni gravi; appena il 20,4% di essi offre materiale e supporti informativi (percorsi tattili, cataloghi e pannelli esplicativi in braille, ecc.) che possono essere indispensabili per rendere la visita un'esperienza utile e di qualità.

Anche la pratica sportiva è più bassa di quella osservata nel resto della popolazione, infatti fa sport regolarmente solo il 9,1% delle persone con disabilità, contro il 36,6% del resto della popolazione. In generale, quasi l'80% delle persone con disabilità è completamente inattivo e un milione di essi attribuisce questa scelta a un problema di salute.

QUESTIONE GENERALE

La mancanza di autonomia individuale e l'incapacità di compiere le proprie scelte sono sicuramente tra gli aspetti più gravi che le persone con disabilità possono sperimentare nel corso della loro vita, una condizione che è la risultante di numerose situazioni di svantaggio che interagiscono tra loro in maniera negativa. La condizione di salute è uno dei fattori di rischio principali, ma altrettanto importanti sono i deficit nella disponibilità di beni e opportunità che caratterizzano la vita delle persone, tra i quali il livello di istruzione, l'occupazione, la disponibilità di reddito, la partecipazione alla vita sociale, culturale e sportiva.

Nel nostro Paese le persone con disabilità sono circa 3 milioni e 100 mila, il 5,2% della popolazione, in maggioranza anziani, quasi 1 milione e mezzo di ultra settantacinquenni, più del 20% della popolazione in quella fascia di età, e 990.000 di essi sono donne. La "geografia della disabilità" vede al primo posto le Isole, con un'incidenza del 6,3%, contro il 4,8% (il valore più basso) del Nord. Le Regioni nelle quali il fenomeno è più diffuso sono l'Umbria e la Sardegna (rispettivamente, l'8,7% e il 7,3% della popolazione). Veneto, Lombardia e Valle d'Aosta sono, invece, le Regioni con la prevalenza più bassa: il 4,4%.

Data la struttura particolarmente anziana della popolazione con disabilità, un punto critico è rappresentato dal fatto che oltre un quarto delle persone vive solo, così come la quota di persone che vive con uno o entrambi i genitori (circa il 10%). Infatti, questi ultimi, sono particolarmente vulnerabili, poiché rischiano di vivere molti anni da soli, senza supporto familiare; questo rischio è piuttosto diffuso, perché un numero elevato di persone con disabilità sopravvive a tutti i componenti della famiglia (genitori e fratelli), anche prima di raggiungere i 65 anni

RUOLO DELLA FAMIGLIA

La famiglia è, nel nostro Paese in modo particolare, un'istituzione fondamentale per la vita delle persone con disabilità, poiché spesso svolge un ruolo importante nel contrastare il rischio di esclusione sociale. In Italia sono circa 2 milioni e 300mila le famiglie nelle quali vive almeno una persona con disabilità, il 32,4% di esse ricevono sostegno da reti informali per assistere queste persone; si tratta di una percentuale quasi doppia rispetto al totale delle famiglie (16,8%). In generale, quasi la metà di queste famiglie ricevono tre o più tipi di aiuti al mese, mentre la metà di tutte le famiglie riceve aiuti di una sola tipologia.

Spesso la rete di aiuti informali non è sufficiente per le famiglie, le quali sono costrette a richiedere dei servizi a pagamento, come testimonia il fatto che quasi un quarto delle famiglie con disabili li acquista sul mercato. Inoltre, le famiglie con disabili sostengono costi per l'acquisto di medicinali (è quanto dichiara il 91% di esse) e per le cure mediche (il 79,2%). L'incidenza di queste spese sui bilanci familiari è considerata molto pesante da circa la metà delle famiglie e l'aggravio cresce considerevolmente se si considerano anche le spese per l'assistenza domiciliare con personale specializzato. A questo carico economico si aggiunge la ridotta disponibilità di reddito che si riscontra in queste famiglie: il loro reddito annuo equivalente medio è di 17.476 euro inferiore del 7,8% a quello nazionale. Il livello di reddito mediamente più basso e il carico delle spese incompressibili determina un elevato rischio di deprivazione materiale delle famiglie con disabili. Gli indicatori prodotti dall'Istat segnalano che il 28,7% delle famiglie è in condizioni di deprivazione materiale (il dato medio nazionale si attesta al 18%). I segnali di deprivazione più rilevanti sono questi: il 67% delle famiglie nelle quali vive almeno una persona con disabilità non può permettersi una settimana di vacanza all'anno lontano da casa, il 53,7% non è in grado di affrontare una spesa imprevista di 800 euro, più di un quinto non può riscaldare sufficientemente l'abitazione o consumare un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni.

SENSIBILITÀ SOCIALE

Il sistema di protezione sociale nel nostro Paese interviene con trasferimenti economici, servizi e strutture per assistere le persone con disabilità e ridurre il rischio di emarginazione. Le Regioni, attraverso i loro Servizi sanitari regionali, offrono assistenza socio-sanitaria alle persone con disabilità, erogando servizi ambulatoriali e domiciliari o ricoveri in strutture residenziali e semiresidenziali. La spesa sostenuta complessivamente per questa tipologia di assistenza per le persone con disabilità è pari a circa 987 euro pro-capite; all'assistenza ambulatoriale e domiciliare è destinata circa il 78% della spesa, la quota restante è impegnata per le strutture residenziali e semiresidenziali. Un'altra componente di assistenza è quella di pertinenza dei Comuni, i quali erogano interventi e servizi finalizzati a garantire l'attività di cura e supporto per l'integrazione sociale. La spesa per questa tipologia di assistenza in favore delle persone con disabilità si attesta a circa un miliardo e 797 milioni di euro, pari a 2.852 annui pro-capite.

La quota più rilevante della spesa per la protezione sociale impegnata per le persone con disabilità è rappresentata dai trasferimenti monetari di natura assistenziale e previdenziale. Nel 2017 i trasferimenti monetari complessivi a favore delle persone con disabilità sono stati di circa 37 miliardi di euro, dei quali 23 miliardi sono di natura assistenziale e 14 miliardi di natura previdenziale.

In Italia si dimostra una particolare sensibilità nel disegnare processi e percorsi diretti a favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità. Tale lungimiranza è testimoniata dalla produzione normativa degli ultimi 30 anni che ci pone all'avanguardia anche nei confronti di altri Paesi. Nonostante questo, negli ambiti di vita brevemente analizzati emergono ancora significativi svantaggi delle persone con disabilità rispetto al resto della popolazione. Ciò consente di ritenere che gli strumenti messi in campo non hanno ottenuto i risultati attesi, ma hanno solo attenuato le differenze o impedito che queste si amplificassero. Anche le famiglie di queste persone si trovano in forte difficoltà, poiché esse sperimentano situazioni che incidono fortemente sulle capacità di produrre reddito e sugli stili di vita. Nonostante questo, la famiglia ha sempre giocato un ruolo fondamentale, ma in prospettiva, la rarefazione delle reti familiari e il progressivo invecchiamento della popolazione rischiano di mettere in crisi la sostenibilità del modello di welfare del nostro Paese basato sul loro significativo apporto.

QUESTIONE GENERALE

L'inclusione sociale si esprime anche attraverso la partecipazione a numerose attività, in particolare quelle culturali e sportive. Gli indicatori elaborati su questi aspetti evidenziano che solo il 9,3% delle persone con disabilità va frequentemente al cinema, al teatro, a un concerto o visita un museo durante l'anno.

Nel resto della popolazione il dato è il 30,8%.

L'influenza negativa dell'ambiente sulla fruizione culturale è evidente, visto che solo il 37,5% dei musei italiani, pubblici e privati, è attrezzato per ricevere le persone con limitazioni gravi; appena il 20,4% di essi offre materiale e supporti informativi (percorsi tattili, cataloghi e pannelli esplicativi in braille, ecc.) che possono essere indispensabili per rendere la visita un'esperienza utile e di qualità.

Anche la pratica sportiva è più bassa di quella osservata nel resto della popolazione, infatti fa sport regolarmente solo il 9,1% delle persone con disabilità, contro il 36,6% del resto della popolazione. In generale, quasi l'80% delle persone con disabilità è completamente inattivo e un milione di essi attribuisce questa scelta a un problema di salute.

DESCRIMINAZIONE INTERSEZIONALE

*... un'analogia con il traffico di un incrocio, che viene e va in tutte e quattro le direzioni. Così, la discriminazione può scorrere nell'una e nell'altra direzione. E se un incidente accade in corrispondenza di un incrocio, può essere stato causato dalle macchine che viaggiavano in una qualsiasi delle direzioni e, qualche volta, da tutte. Allo stesso modo, se una donna nera si fa male a un incrocio, il suo infortunio potrebbe derivare dalla discriminazione sessuale o dalla discriminazione razziale [...]
Ma non è sempre facile ricostruire un incidente: a volte i segni della frenata e le lesioni semplicemente stanno a indicare che questi due eventi sono avvenuti simultaneamente; dicendo poco su quale conducente abbia causato il danno.*

(K. Crenshaw, Demarginalizing the Intersection of Race and Sex, University of Chicago Legal Forum, 4, 1989)

Il contrasto alle discriminazioni multiple incrementa gli sforzi dell'ordinamento tesi alla realizzazione dell'eguaglianza – formale esostanziale – tra gli individui.

UTILITÀ: Le discriminazioni intersezionali permettono di vedere quelle situazioni in cui, se i fattori di discriminazione fossero presi in considerazione separatamente, non sarebbe presente alcun tipo di discriminazione, e i soggetti discriminati rimarrebbero privi di tutela

Discriminazione nei confronti delle PcD, basata sul presupposto che tutte le persone abbiano un corpo «abile». [sogg. «normodotato» come neutro universale]

L'abilismo descrive le persone definendole unicamente per la loro disabilità, attribuisce loro a priori certe caratteristiche, imprigionandole in stereotipi in cui risultano diverse e irrevocabilmente inferiori, perché ritenute non conformi alla «norma/normalità»

QUESTIONE GENERALE

Persone “invisibili”, “nascoste”, “nell’ombra”;
Corpi “irrapresentabili”. (vista)

“Corpi muti” e “lacrime mute” (vista + udito): mancanza di parola pubblica (mancato riconoscimento della piena soggettività politica e giuridica dei soggetti assenti)

«Il visibile e l’invisibile»: la «tirannia della visibilità» pretende un’esposizione del sé senza precedenti, mentre chiede ai corpi che non rispettano i canoni di legittimità di rimanere nell’ombra. Così accade anche nella sfera della disabilità: al corpo disabile si impone la trasparenza, alla soggettività delle care-givers l’occultamento, si nega l’affermazione del corpo materno delle donne con disabilità o si rendono taluni corpi «iper-visibili»

(A.M. Straniero, L. D’Errico, Il visibile e l’invisibile.
Studi sull’esponibilità dei corpi femminili).

INVISIBILIT NEL PENSIERO MAINSTREAM

A questo punto, la correlazione società-prodotti produce sostanzialmente disagio non facendosi carico della disabilità.
Esiste la discriminazione di una PcD basata sul presupposto che tutte le persone abbiano un corpo «abile». (sogg. «normodotato» come neutro universale).

L’abilismo descrive le persone definendole unicamente per la loro disabilità; attribuisce loro a priori certe caratteristiche, imprigionandole in stereotipi in cui risultano diverse e irrevocabilmente inferiori, perché ritenute non conformi alla «norma/normalità».

Viene quindi evidenziata un’esclusione necessaria delle persone con disabilità in quanto dipendenti, passive, irrazionali, incapaci di autodefinirsi o di svolgere un’attività lavorativa in modo significativo.

PRODOTTI ESCLUSIVI

E' sempre più evidente l'esclusione di PcD da interazioni sociali. Questo problema non nasce solo dal rapporto sociale, ma dal design del prodotto: la maggior parte dei prodotti non risultano accessibili a PcD.

Per incrementare l'inclusività e migliorare i rapporti tra persona abile e non occorre necessariamente cambiare paradigma di concezione di qualsiasi tipo di prodotto strutturando l'oggetto in modo tale da soddisfare e facilitare l'esperienza personale.

Si prenda come caso studio persone tetraplegiche con un grado non elevato di disabilità: si tratta di persone che si trovano in carrozzina e riescono ad avere una buona raggiungibilità intorno a loro, ma non sono in grado di afferrare qualsiasi oggetto.

Questi ultimi non sono in grado quindi di svolgere azioni normali e quotidiane come lavarsi i denti, truccarsi, mangiare, leggere un libro oppure partecipare ad una partita a scacchi del tutto in completa autonomia ma richiedono l'ausilio di un'altra persona.

SISTEMI DI ASSISTENZA INCENTRATI SULL'UOMO

Il cambiamento tecnologico radicale non è l'unico modo per creare valore persone in cerca di salute e ridurre i costi esponenziali. Un modo migliore per innovare potrebbe essere trovato nella progettazione di sistemi di assistenza centrati sull'uomo. Il design dell'assistenza sanitaria incentrato sull'uomo non è mai stato così necessario. Provocatore di innovazione leader Don Norman, con designer e l'autore Roberto Verganti, ha proposto un concetto e una soluzione al paradosso di innovazione "semplicemente" incrementale dal design incentrato sull'uomo. La loro posizione innovazione tecnologica radicale e incrementale contro radicale e innovazione incrementale di significato. La posizione è emersa da quella di Norman osservazione che solo le nuove tecnologie sono state trovate per innescare un cambiamento radicale.

E sì, ha scoperto che la ricerca sul design incentrata sull'uomo (studiare gli utenti nel loro habitat naturale) raramente, se non mai, hanno portato a innovazioni dirompenti.

SISTEMI DI ASSISTENZA INCENTRATI SULL'UOMO

Il passaggio all'innovazione culturale e pratica si trova nell'altra metà di l'equazione Norman-Verganti: l'innovazione radicale del significato. Che cosa Verganti chiama l'innovazione guidata dal design implica la ridefinizione del significato socialmente riconosciuto di tecnologia o pratica. Pratiche sociotecniche in l'assistenza sanitaria può essere riformulata (senza cambiare radicalmente le tecnologie). spostare lo scopo sociale. Il modello di organizzazione assistenziale responsabile (ACO). promossa dalla nuova legislazione statunitense porta i semi di nuove proposte di valore che devono ancora essere testati. Il cambiamento di significato essenziale è quello di localizzato i centri di cura con maggiore attenzione alla vita dei pazienti devono ridurre le riammissioni. Anche se gli ACO potrebbero diventare radicalmente centrati sul paziente, forse il valore più significativo emergerà nel cambiamento di significato sociale, con vengono immaginati nuovi tipi di pratiche di cura che reinventano la relazione dei fornitori e dei cercatori di salute. Queste pratiche e i loro modelli di business offrire terreno fertile alle nuove tipologie di designer in formazione sociale innovazione consapevole.

Il design attento richiede un cambiamento di significato, come hanno fatto le professioni del design nessuna tradizione di pratica di cura. La vera cura va oltre l'apprezzamento e partecipa con i sentimenti personali e le preoccupazioni sociali condivise da entrambi pazienti e operatori. Oltre l'empatia strumentale "per" comprendere l'utente, la cura cerca di comprendere i sensi e le sensazioni di a persona, poiché contano davvero.

Quando utilizziamo il linguaggio di gestione del progetto per strutturare il nostro prodotto requisiti e definire i nostri obiettivi condivisi, potremmo anche non riconoscerli gli altri valori che richiedono attenzione in una situazione assistenziale. In sanità, cura il design può quindi separarsi sia dall'approccio individualistico alla creatività che dalle brutali efficienze della gestione del progetto nell'esecuzione del progetto.

I valori e gli ideali promossi in un'etica del design attento sono tratti dal arti e scienze umane della salute e della medicina. Questi includono empatico cura, non arrecare danno, salute per tutta la persona e aiutare le persone a vivere vite sostenibili. Dedicare un nuovo focus di cura nella pratica progettuale richiede un innovazione di significato per i designer e può cambiare i nostri metodi, strumenti, e impegni.

SPOSTARE L'ATTENZIONE DAL PRODOTTO ALLA PERSONA

I nuovi sistemi non sono sempre la risposta. Considera l'impatto cumulativo delle migliaia di interazioni cognitive richieste agli utenti per ogni nuovo servizio, sistema, interfaccia, dispositivo o estratto conto. Anche i medici lo sono impegnati ad adottare più di pochi servizi essenziali, e spesso mantengono sistemi più vecchi che sono impegnati in modo sicuro nella memoria, piuttosto che investire tempo nell'apprendimento di un nuovo sistema che potrebbe introdurre rischi di transizione e non riuscire a farlo migliorare le cure o i costi. I pazienti possono essere confusi dalla vasta gamma di Servizi Web e matrici concorrenti di informazioni sanitarie online ridondanti.

Considera i numerosi nuovi prodotti, interfacce e strumenti per l'assistenza sanitaria individuale che possono essere innovativi ma non hanno un mandato accettato.

Problemi come la privacy delle informazioni, l'accessibilità degli operatori sanitari e il team di assistenza anche la collaborazione sono fattori di progettazione significativi. Tecnica e usabilità le preoccupazioni sono anche scoraggianti ostacoli all'accettazione e all'adozione.

I primi ad adottare le tecnologie per la salute personale sono persone motivate a utilizzarle questi strumenti per le necessità quotidiane, ma i pazienti che vivono con problemi di salute significativi possono, a causa dell'età e di molteplici condizioni, trovare più difficile imparare e usare questi strumenti rispetto alle persone che ne hanno meno bisogno.

Sebbene ogni disciplina di progettazione differisca nei suoi metodi e obiettivi, la maggior parte i designer lavorano per capire i problemi dell'uso umano di una cosa o di un sistema e innovare per apportare cambiamenti efficaci che le persone desiderano.

Da l'alba della medicina e della cura fisica, le persone hanno progettato manufatti per migliorare la pratica, il comfort e le comunicazioni. Gli infermieri hanno "progettato" il sistema di documentazione Kardex e i bibliotecari medici hanno contribuito al progettazione formale di cartelle cliniche. Ma fino a tempi molto recenti, le persone si sono formate come i designer sono stati in gran parte assenti dalle professioni sanitarie e molto pochi i programmi educano i progettisti alle pratiche sanitarie.

SPOSTARE L'ATTENZIONE DAL PRODOTTO ALLA PERSONA

Negli anni '80, prima in architettura e poi (molto dopo) nella progettazione di dispositivi fattori umani, designer appositamente formati hanno iniziato a concentrarsi sulle applicazioni sanitarie. Il design dell'interfaccia umana per i dispositivi medici è stato migliorato solo dopo sono stati segnalati problemi con le interfacce di controllo nei dispositivi (come il farmaco pompe di infusione) che era stato progettato da ingegneri senza alcuna formazione sulla progettazione dell'interfaccia utente. Con la recente esplosione di siti Web di informatica e salute nell'ultimo decennio, sembrerebbe il punto di ingresso per il servizio e Il design dell'esperienza è finalmente arrivato.

Il design non viene insegnato o (in pratica) guidato da una prospettiva premurosa. Disegno è una pratica creativa che utilizza l'empatia come metodo per progettare prodotti e servizi migliori e più utilizzabili. L'empatia è una cura temporanea, e diventa strumentale quando invocato come mezzo per migliorare il design di cose o servizi in vendita. Anche se potremmo preoccuparci dell'impatto del nostro lavoro di progettazione, di solito non seguiamo e non ci prendiamo cura della vita dei nostri utenti, o i pazienti colpiti dai nostri sistemi. Possiamo preoccuparci degli utenti e dei pazienti, ma non siamo chiamati a preoccuparci di una persona in particolare. Come potremmo "prenderci cura" è una domanda che richiede di ripensare il ruolo del design e ricerca incentrata sull'uomo. La differenza può comportare il passaggio dall'esibizione come designer contributori al coordinamento del servizio incentrato sul paziente progetti. In questi scenari, i risultati sulla salute dei futuri pazienti sono adesso in gioco. Tuttavia, l'imperativo dell'innovazione e del cambiamento dei servizi significa che le organizzazioni accetteranno un livello più elevato di progettazione creativa e partecipativa.

SISTEMI DI ASSISTENZA INCENTRATI SULL'UOMO

Il cambiamento tecnologico radicale non è l'unico modo per creare valore persone in cerca di salute e ridurre i costi esponenziali. Un modo migliore per innovare potrebbe essere trovato nella progettazione di sistemi di assistenza centrati sull'uomo. Il design dell'assistenza sanitaria incentrato sull'uomo non è mai stato così necessario. Provocatore di innovazione leader Don Norman, con designer e l'autore Roberto Verganti, ha proposto un concetto e una soluzione al paradosso di innovazione "semplicemente" incrementale dal design incentrato sull'uomo. La loro posizione innovazione tecnologica radicale e incrementale contro radicale e innovazione incrementale di significato. La posizione è emersa da quella di Norman osservazione che solo le nuove tecnologie sono state trovate per innescare un cambiamento radicale.

E sì, ha scoperto che la ricerca sul design incentrata sull'uomo (studiare gli utenti nel loro habitat naturale) raramente, se non mai, hanno portato a innovazioni dirimpenti.

NUOVE STRATEGIE

La strategia di progettazione è necessaria per allineare qualsiasi innovazione radicale con finalità organizzative. Una strategia di progettazione, che abbraccia ogni ruolo, dalla comunicazione ai servizi, riformula il significato del cambiamento per gli stakeholder, e allinea in modo creativo un nuovo concetto con l'implementazione. Una strategia progettuale determina se i gestori rischieranno di cambiare il significato dei servizi sanitari o semplicemente di adattare la tecnologia alle pratiche attuali. Perché la tradizione dell'assistenza professionale è diventata così culturalmente radicata che poche istituzioni rischiano di intraprendere la strada per un cambiamento radicale di significato.

Negli ultimi due decenni, un piccolo numero di quadri progressisti per il design thinking è stato ritenuto applicabile per la selezione di strategie opzioni di progettazione.

NUOVE STRATEGIE

Gli ordini di progettazione del teorico del design Richard Buchanan sono un schema influente per la definizione dei problemi, nonché un riferimento definitivo a la visione contemporanea del design thinking. Ha proposto quattro posizionamenti che i designer utilizzano per comporre strategie di progettazione integrate in quattro classi di obiettivi di progettazione:

- Comunicazione simbolica e visiva
- Manufatti e oggetti materiali
- Attività e servizi organizzati
- Sistemi e ambienti complessi

Buchanan ha osservato che i designer attingono ai posizionamenti come modi per riconfigurare in modo creativo un concetto di design in una nuova situazione. Tutti i designer costruiscono i propri vocabolari, nonché un insieme di abilità e stili applicabili nel loro domini di lavoro. Piuttosto che seguire una serie fissa di ordini per raggiungere un risultato, i posizionamenti sono una strategia per l'invenzione creativa.

Possiamo trovare una serie di tipi di problemi in ogni settore sanitario, ma cose diventano complessi quando si definiscono i confini del problema. Una salute individuale problema può essere visto come una questione di cura di sé o come interazione con molteplici sistemi istituzionali. Dove tracciamo la linea è importante. Designer e strateghi Garry VanPatter ed Elizabeth Pastor hanno definito le aree geografiche del design: quattro domini di progettazione essenzialmente diversi, da Design 1.0 a 4.0, che rappresentano un'evoluzione della pratica progettuale, della ricerca e dell'istruzione per sviluppare nuove basi di conoscenza necessarie per aumentare la complessità

NUOVE STRATEGIE

Le fasi non sono sostituzioni del precedente paradigmi. Si basano su osservazioni dalle impostazioni di pratica e loro

La “prova” non è teorica ma deriva dall’applicazione. Gestire la complessità non è solo una questione di portata crescente. Abilità e metodi diversi si applicano in ogni dominio che sono generalmente trasferibili verso l’alto, ma non verso il basso, da un livello all’altro.

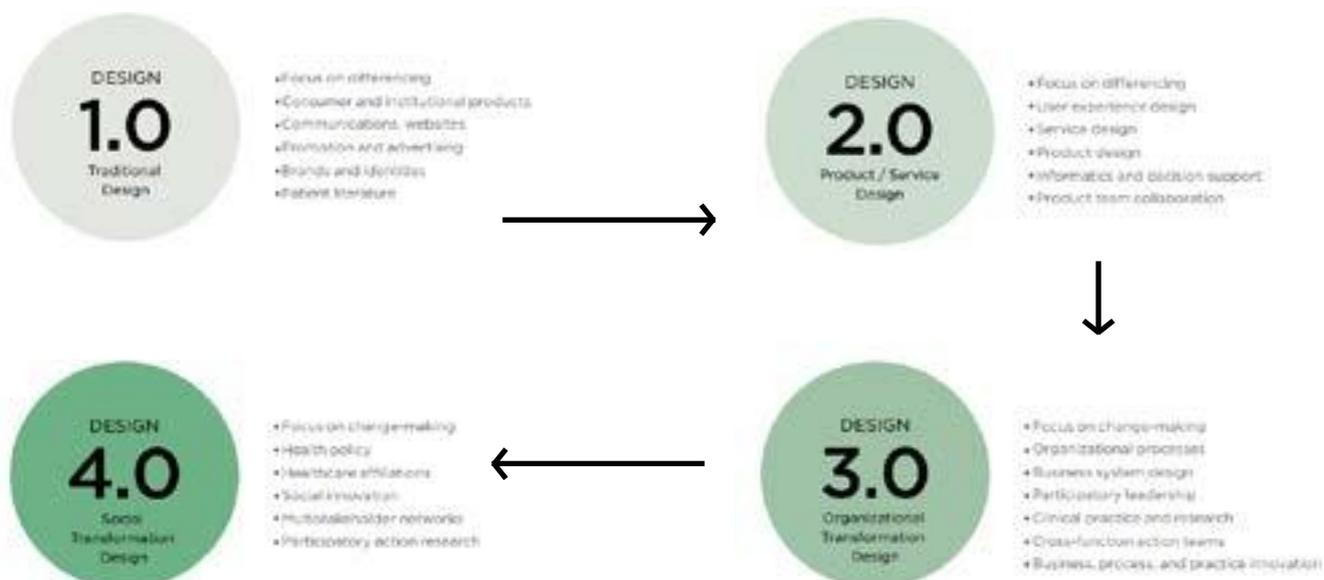
Le quattro fasi incarnano i processi di progettazione per il seguenti contesti:

1. **Artefatti e comunicazioni:** il design come fabbricazione o pratica di progettazione tradizionale

2. **Prodotti e servizi:** design for value creazione (compresa la progettazione di servizi, olistica innovazione di prodotto, multicanale e utente esperienza) o il design come integrazione

3. **Trasformazione organizzativa** (complessa, delimitato da business o strategia): design for trasformare pratiche di lavoro, strategie e strutture organizzative

4. **Trasformazione sociale** (complessa, illimitato): design per trasformare il sociale sistemi, politiche e comunità



STORIA DELL'ICF

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) fa parte della Famiglia delle Classificazioni Internazionali dell'OMS insieme all'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th revision (ICD-10), all'International Classification of Health Interventions (ICHI), e alle Classificazioni derivate.

ICF fornisce sia un linguaggio unificato e standard, sia un modello concettuale di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati (ICF, WHO 2001).

ICF rappresenta una revisione della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH) pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1980 a scopo di ricerca.

Il testo dell'ICF è stato approvato dalla 54° World Health Assembly (WHA) il 22 Maggio 2001 e ne è stato raccomandato agli Stati Membri l'uso nella ricerca, negli studi di popolazione e nella reportistica. È stata accettata come una delle Classificazioni delle Nazioni Unite. In quanto tale, costituisce lo strumento adeguato per la realizzazione di mandati internazionali a difesa dei diritti umani nonché di normative nazionali (ICF, WHO 2001).

L'OMS raccomanda l'uso congiunto di ICD-10 per codificare le condizioni di salute e di ICF per descrivere il funzionamento della persona. ICF è stata tradotta e pubblicata in molti Paesi. Una prima traduzione italiana è del 2002 relativa alla prima edizione OMS del 2001. A partire dal 2009 è stata pubblicata su questo Portale la versione on-line di ICF 2001 a cura del Centro Collaboratore italiano per la Famiglia delle Classificazioni Internazionali. Sarà disponibile a breve una versione on-line di ICF aggiornata.

Come ogni classificazione, anche ICF è stata pensata per essere aggiornabile.

A tal fine, l'OMS ha attivato una procedura di aggiornamento della Classificazione, aperta al contributo di tutti gli utilizzatori, per integrarla, modificarla e migliorarla. Tale procedura si avvale di una piattaforma on-line per l'aggiornamento.

SCOPI

- fornisce una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute come interazione tra individuo e contesto;
- costituisce un linguaggio comune per la descrizione della salute e delle condizioni ad essa correlate, allo scopo di migliorare la comunicazione fra operatori sanitari, ricercatori, pianificatori, amministratori pubblici e popolazione, incluse le persone con disabilità;
- permette il confronto fra dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e momenti diversi;
- fornisce una modalità sistematica per codificare le informazioni nei sistemi informativi sanitari.

ICF può essere utilizzata in tutti quei sistemi che hanno attinenza con la salute, come ad esempio quello della previdenza, del lavoro, dell'istruzione, delle assicurazioni, dell'economia, della legislazione e quelli che si occupano delle modifiche ambientali. Per farlo è necessario definire protocolli di utilizzo di ICF come linguaggio e come modello descrittivo dello stato di salute.

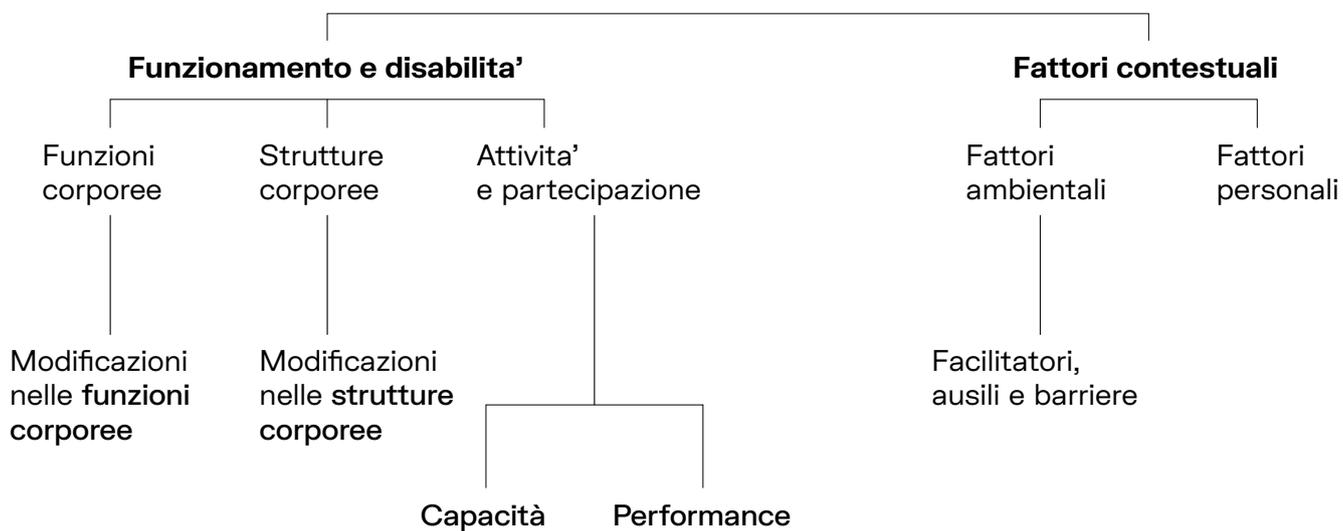
Il modello antropologico di questo sistema di comprensione e di comunicazione della salute, malattia e disabilità asserisce che il benessere e il funzionamento umano (e le sue difficoltà) sono il prodotto complesso di un sistema di influenze reciproche tra aspetti biologici, strutturali, di competenze, di partecipazione.

A COSA SERVE

1. il funzionamento, delineare cioè gli aspetti che vengono considerati “positivi” di una persona, ovvero ciò che quella persona è in grado di fare;
2. la disabilità, cioè gli aspetti “negativi” del funzionamento, cioè che una persona ha difficoltà a fare;
3. la presenza o l’assenza di menomazioni riguardanti le funzioni e/o le strutture corporee;
4. i fattori contestuali, vale a dire l’influenza positiva o negativa che l’ambiente in cui vive la persona può avere sul funzionamento stesso della persona.

A COSA SERVE

Struttura ICF



VALUTAZIONE CASO SPECIFICO

Enzo Angeletti: 52 anni

Comparsa di tetraparesi per una lesione midollare circa 30 anni fa

Il paziente si presenta seduto in carrozzina.

Assente mobilità attiva volontaria a livello degli arti inferiori che si presentano in triplice flessione.

Ridotta mobilità agli arti superiori: possibili movimenti a livello delle articolazioni prossimali (MRC F3) e di quelle distali (MRC F2).

Scarsa destrezza motoria, assenti i movimenti fini della mano.

Discreto il controllo del tronco e del capo, rendendo possibile la seduta autonoma. I trasferimenti letto-carrozzina avvengono in autonomia. Impossibile la situazione eretta.

Enzo è un grande appassionato del gioco degli scacchi: a causa della scarsa destrezza motoria, è costretto a giocare attraverso l'aiuto di device tecnologici come computer o tablet,

L'obiettivo è quello di progettare un sistema di ausilio, secondo questa classificazione ICF, utile a permettere il ritorno al gicoco degli scacchi in modo ficiso.

SCELTA AREA INTERVENTO.

Delineati gli aspetti della valutazione ICF del caso specifico, scelgo di imboccare la strada dello studio del sistema prodotti prensili, cioè tutti quei tipi di prodotti che aiutano ad un paziente tetraplegico ad afferrare oggetti oppure semplificano azioni quotidiane.

Questi sono esempi pratici di fattori ed ausili, che possono andare a migliorare il processo di attività e partecipazione, soprattutto lo stile di vita e concetto di salute.

SCELTA AREA INTERVENTO.



Cucchiaio con fibbia strap con impugnatura cilindrica e grip: migliora la presa e salda l'impugnatura dell'oggetto

SCELTA AREA INTERVENTO.



Tazza con manico mobile, risolvendo i problemi di sollevamento e l'inclinazione per bere

SCELTA AREA INTERVENTO.



Ausilio circolare con fessura in mezzo, per facilitare la presa delle carte, organizzandole in modo esatto allo stesso tempo

SCelta AREA INTERVENTO.



Ausilio con stringhe; aiuta e facilita la calzatura del calzetto, sostituendo l'inclinazione del busto in avanti

SCelta AREA INTERVENTO.



Ausilio con stringhe; aiuta e facilita la calzatura del calzetto, sostituendo l'inclinazione del busto in avanti

SCELTA AREA INTERVENTO.



Strumento che aiuta a premere un punto preciso dello schermo;

SCELTA AREA INTERVENTO.



Penna che sfrutta un maggior appoggio e forza oppositoria delle dita, per tenere più salda e precisa la penna.

SCelta AREA INTERVENTO.



Progetto Design4Care per bambini tetraplegici;
l'innesto ellittico permette di inserire le dita semimobili del paziente, per avere una presa più salda: la linguetta permette di inserire la penna o colore.

SCELTA AREA INTERVENTO.



Ausilio a guanto, che aiuta e migliora la presa di qualsiasi oggetto che richiede un impugnatura; le fibbie strap e terminali a forma di anello, che permettono l'aggancio direttamente tramite la bocca del paziente.

SCELTA AREA INTERVENTO.



Esoscheletro che sostituisce completamente i tendini della mano, ripristinando meccanicamente le finilità anatomiche delle dita.

TACTEE.



TACTEE.



Tactee® è un insieme di ausili magnetici per disabili tra cui posate e adattatori in grado di restituire l'autonomia e l'indipendenza nella funzione di presa delle mani.

Persone affette da patologie quali Tetraplegia, Emiplegia, Sclerosi Multipla o da quelle disabilità che comportano la perdita dell'utilizzo delle mani, ad oggi, nello svolgere le diverse attività della vita quotidiana, necessitano dell'assistenza intensiva di diverse figure quali terapisti, familiari e/o caregivers.

Tutto ciò è possibile grazie ad una serie di strumenti tra cui posate e adattatori magnetici, utili all'espletamento di diverse funzioni, accoppiati ad un elemento di presa magnetico, disponibile in 3 taglie, che indossato alla mano, consente operazioni di aggancio/sgancio e la sostituzione dei differenti utensili in maniera facile, veloce e autonoma.

RUOLO DEL GIOCO NELL'ATTIVITÀ DI CRESCITA NEL BAMBINO

Il 20 novembre 1989 è stata approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite la Convenzione Onu sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza che in Italia viene ratificata il 27 maggio 1991, con legge n. 176 e depositata presso le Nazioni Unite il 5 settembre 1991.

Il documento riconosce per la prima volta bambini, bambine e adolescenti come titolari di diritti civili, sociali, politici, culturali ed economici. Ci troviamo di fronte a una vera e propria rivoluzione culturale: il bambino non è più visto come soggetto passivo, mero ricettore di cura e protezione, ma viene considerato titolare di diritti e reale protagonista della sua vita.

All'interno dei 54 articoli che la compongono, al fine di enfatizzare il significato profondo del gioco nella vita dei bambini, abbiamo ritenuto fondamentale richiamare l'art. 31 della Convenzione, che recita:

Art.31 comma 1

Gli Stati parti riconoscono al fanciullo il diritto al riposo ed al tempo libero, di dedicarsi al gioco e ad attività ricreative proprie della sua età e di partecipare liberamente alla vita culturale ed artistica.

La scelta di riflettere sul significato del gioco partendo dalla Convenzione Onu dei Diritti dei bambini e non dalla convenzione Onu delle persone con disabilità, nasce dal fatto che prima di tutto un bambino con disabilità è un bambino e deve poter giocare, come gioca ogni bambino inserito all'interno di un contesto favorevole e disponibile ad accogliere le differenze in quanto tali.

Come definisce la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, ogni persona in una fase della sua vita può avere una condizione di salute che, in un contesto ambientale sfavorevole, diventa disabilità.

Se la disabilità è l'esito dell'interazione tra le caratteristiche del bambino, la sua condizione di salute e le caratteristiche dell'ambiente, diviene azione strategica quella di agire sull'ambiente stesso, che sia umano o materiale, al fine di rimuovere tutte le barriere che impediscono loro la piena partecipazione alle attività; a cominciare da quelle ludiche e culturali, lasciando il posto ad un modello che progetta inclusione attraverso l'utilizzo di facilitatori.

Infatti giocare in un bambino con disabilità, e non solo, sviluppa il senso di autoefficacia e di autostima che sostiene un crescente sentimento di fiducia nei confronti delle proprie potenzialità, che siano esse pratiche (saper fare) o emotive (saper essere). Nel momento in cui queste vengono riconosciute anche dai pari, in primis, e dagli adulti poi, il risultato è di piena inclusione.

CULTURA SOCIALE DEL GIOCARE SPONTANEO

Il riconoscimento e il rispetto della diversità nascono dalla conoscenza. È fondamentale accompagnare e sensibilizzare i bambini e i ragazzi a sviluppo tipico verso un'educazione di comunità dove l'accoglienza della diversità risulta un concetto assoluto e contribuisce a creare un clima sociale solidale e di sostegno verso l'altro.

Il gioco, dopotutto, è quell'attivazione innata a cui si dedicano bambini o adulti, per passatempo, svago, ricreazione, o con lo scopo di sviluppare l'ingegno o la creatività ed è insostituibile e inalienabile.

In particolar modo, il gioco spontaneo, la cui importanza è spesso sottovalutata in direzione del gioco strutturato, consente al bambino di fantasticare, porsi obiettivi, escogitare strategie di autoregolazione, fallire, cercare alternative, interagire, mettersi nei panni dell'altro, litigare, rappacificarsi, interiorizzare e sviluppare regole sociali, sperimentare creatività e flessibilità e molte altre cose che supportano lo sviluppo bio-psico-sociale.

Ma dopotutto i bambini possiedono un'innata propensione all'inclusione, non si interrogano sulle differenze e, spontaneamente, trovano soluzioni che divengono inclusive e accoglienti.

La semplicità e spontaneità con la quale trovano soluzioni e inventano giochi a misura di tutti, si inceppa quando l'adulto e il contesto li richiama alla riflessione e all'attenzione su una diversità a loro estranea.

Utilizzare un approccio culturale muove verso il superamento della concezione della disabilità come limite invalicabile, valorizza il ruolo della motivazione, della progettualità e dell'autodeterminazione del bambino con disabilità e dei contesti di vita, riconosce le esperienze ludiche come fondamentali per la vita individuale e sociale. Questa dimensione contribuisce a formare una comunità accogliente, cooperante e stimolante, in cui la valorizzazione di ciascuno diviene il punto di partenza per ottimizzare i risultati di tutti, diffondendo valori inclusivi condivisi e trasmessi a tutto il gruppo insegnante, agli alunni, ai membri del Consiglio di istituto, ai dirigenti e alle famiglie. I principi e i valori, nelle culture inclusive della scuola, orientano le decisioni sulle politiche educative e gestionali e sulle pratiche quotidiane nella classe, all'interno delle quali il gioco e l'esperienza ludica hanno un ruolo fondamentale. È un processo in divenire che orienta il proprio agire verso la definizione di spazi di gioco e di apprendimento che valorizzano le differenze.

Ancor più efficace è l'agire verso la promozione di Politiche inclusive che favoriscano la permeabilità di tali valori verso l'esterno. Nel concreto, sviluppare pratiche inclusive promuove percorsi di educazione che sostengono la crescita armonica anche in contesti al di fuori della scuola. La comunità educante è tale quando collaborazione e sinergia vedono coinvolti insegnanti, alunni, famiglie, e la comunità locale tutta.

A questo punto il concetto di facilitatore o barriera diviene fondamentale affinché lo sguardo si apra verso percorsi di reale inclusione.

PROBLEMA NON RELATIVO.

Nell'ottica moderna del pensiero mainstream e guardando, ad esempio, all'ambito dei giochi da tavolo che sappiamo essere comprensivi di 2 o più giocatori, ci rendiamo conto di come per le PcD sia facile rimanere esclusi; il problema si manifesta in maniera pratica sul piano fisico tramite oggetti "incontrollabili" come carte o fishes, e sul piano cognitivo per cui risulta difficile capire o ricordare le regole del gioco.

La soluzione non consiste solo nel rifondare nuovi metodi di intrattenimento per PcD, ma anche nel riprogettare prodotti o ausili che contribuiscano al pieno svolgimento dell'attività; occorre quindi, partendo dal grado di disabilità, condurre uno studio su possibilità di intervento e/o di modifica.

OBIETTIVI PROGETTUALI

1. Ritorno ad utilizzare scacchi fisici
2. Aumentare partecipazione sociale
3. Accrescere autostima nel paziente
4. Eliminare utilizzo del pc
5. Uso ergonomico nella manualità dei gesti
6. Leggerezza del prodotto nell'utilizzo
7. Progettazione del prodotto partendo da un ausilio per tetraparetici già esistente

STORIA GENERALE.

Nati in India intorno al VI secolo d.C., gli scacchi giunsero in Europa verso l'anno 1000, con ogni probabilità grazie alla mediazione degli Arabi; diffusi nell'intero continente, raggiunsero una forma pressoché moderna nel XV secolo in Italia e in Spagna, seppure per arrivare al regolamento completo attuale si deve attendere il XIX secolo. Successivamente, a partire dalla metà dell'Ottocento, per merito di Paul Morphy e Wilhelm Steinitz iniziarono a codificarsi i fondamenti strategici del gioco; nel 1886 lo stesso Steinitz, dopo una sfida contro Johannes Zukertort, si proclamò primo campione del mondo.

Fra i giochi più popolari al mondo, possono essere giocati ovunque (a livello ricreativo o agonistico): in casa, all'aperto, nei circoli dedicati, via Internet e talora per corrispondenza; le maggiori competizioni ufficiali sono organizzate sotto l'egida della FIDE (la "Federazione Internazionale degli Scacchi"). Il gioco degli scacchi è alquanto complesso: si stima che il numero di combinazioni legalmente ammesse dei 32 pezzi sulle 64 case della scacchiera sia compreso fra 1043 e 1050, e che la dimensione dell'albero delle mosse sia pressappoco di 10123; il numero di possibili partite diverse è circa 101050.

Nel 1851 il redattore scacchistico della rivista "Illustrated London News" Howard Staunton decise di organizzare un grande torneo di scacchi durante la prima Esposizione Universale tenutasi quell'anno a Londra, nel Crystal Palace costruito per l'occasione ad Hyde Park.

Si trattò del primo torneo internazionale di scacchi della storia, e vide scontrarsi i sedici migliori scacchisti d'Europa. A vincere il torneo fu Adolf Anderssen, il quale giocò contro Kieseritzky una partita che rimase nella storia con il nome de "L'immortale".

Il torneo ebbe un grande successo, gli scacchi fecero breccia nel grande pubblico e iniziarono a diventare molto popolari. Progressivamente, oltrepassando le barriere mondane in cui sino a quel momento era confinato, si diffuse tra le folle sempre più numerose di appassionati, tanto che lo scrittore George Walker ebbe a dire: "Cos'è successo agli scacchi? Il gioco dei filosofi, la sfida tra intelligenze, il passatempo dei pensatori solitari, è ora praticato tra boati e ruggiti."

SCACCHI DI LEWIS

Nel 1831 un mercante scozzese di cui poco si sa, decise di mettere in mostra ad Edimburgo la sua collezione di scacchi, rinvenuti a suo dire sull'isola di Lewis, in Scozia, sepolti due metri sotto la sabbia.

Si trattava di 4 scacchiere e 93 pedine alte circa 10.2 cm, scolpite in zanna di tricheco e dente di balena. Il loro stile gotico medievale gli conferiva un'aura antica e perfino mitica.

Secondo gli esperti si tratta di arte scandinava, della metà del XII secolo. I probabili autori furono artisti Islandesi che studiarono in Norvegia la tecnica per l'intaglio. Data la grande quantità di avorio di tricheco necessario per la realizzazione dei pezzi, è probabile che la produzione fosse avvenuta in Islanda e non in Norvegia, data la vicinanza con la Groenlandia, dove vi era grande quantità di trichechi.

Alcuni di questi pezzi sono macchiati di rosso, indizio del fatto che i pezzi fossero o bianchi o rossi, non bianchi e neri. Il British Museum possiede 82 pezzi, mentre il National Museum of Scotland di Edimburgo possiede gli altri 11.

Da notare il pezzo dell'alfiere regge il Pastorale nella mano sinistra e il segno delle tre dita nella destra, a simboleggiare la Divina Trinità. Nei paesi anglofoni infatti l'alfiere viene chiamato Bishop (vescovo); in realtà la vera origine dell'alfiere deriva da "al-fil", che in lingua arabo-persiana indicava l'elefante, animale che raffigurava quel pezzo nei paesi mediorientali.



MODELLO JOHN CALVERT

I primi veri elementi di design provengono dagli scacchi di John Calvert, Maestro della Venerabile Confraternita di Turner, a Londra. Si specializzò nella realizzazione di scacchi in avorio per le classi più ricche e per l'aristocrazia, e in ebano, o legno di bosso per i circoli scacchistici e per i Cafè.

La particolarità dei suoi scacchi era la presenza di un piedistallo identico per tutte le pedine, comprese le torri. Inoltre, essendo realizzati prevalentemente con legni leggeri e avendo una forma alquanto sottile e slanciata, erano molto inclini a rovesciarsi sulla scacchiera anche se leggermente urtati. Per ovviare a questo problema, i pezzi venivano tutti pesati e zavorrati con un perno di ferro interno, a seconda delle richieste del cliente.

Ai giorni nostri, la questione del peso dei pezzi è maggiormente una caratteristica per i "puristi" degli scacchi, infatti le riproduzioni degli scacchi di Calvert vengono vendute a seconda del peso, che può essere: Doppio, Triplo, ecc . L'attività iniziò nel 1791 e proseguì con successo fino al 1822, anno della sua morte; dopodiché i diritti e la gestione dell'azienda passarono in mano a sua moglie Dorothy e la Calvert produsse scacchi fino al 1840.

Oggi gli scacchi Calvert sono dei pezzi da collezione e sono venduti ancora oggi in legno, cera o finto avorio, a prezzi ovviamente esorbitanti.

MODELLO BARLEYCORN

Un altro set molto popolare in Gran Bretagna in epoca Vittoriana era il cosiddetto "Barleycorn Set". Questi pezzi furono prodotti negli anni 1820-1845, ed erano realizzati in ossa con colori naturali o tinti di rosso. Le Torri erano solitamente sovrastate da una bandierina (o una sfera, in altre varianti) e pezzi Reali presentavano elaborati intagli decorativi come spighe di grano, foglie di acanto e foglie d'orzo. Di questo set furono realizzate più di 10 varianti diverse.

PARTECIPAZIONE AL GIOCO



MODELLO SAN GIORGIO

Disegnati originariamente da John Calvert, erano chiamati così per il nome del Club londinese in cui venivano maggiormente utilizzati. La forma degli scacchi di San Giorgio rimase la stessa fino al 1850, quando furono poi totalmente sostituiti dagli scacchi di Staunton.

Questi pezzi erano molto popolari in Inghilterra, poiché si trovavano a buon mercato e di facile realizzazione. Venivano prodotti principalmente in Francia, dove però non ebbero lo stesso successo. Il difetto principale di questo set era la difficoltà di identificare visivamente i vari pezzi, poiché erano tutti caratterizzati da forme molto simili tra di loro: la testa del cavallo era l'unico elemento distintivo.

Da notare che proprio i pezzi dei cavalli presentavano dei piccoli segni distintivi che indicavano quale dovesse andare sul lato del re, il cosiddetto "cavallo di re".

Gli scacchi di San Giorgio sono rimasti in commercio fino al 1940.



MODELLO STAUNTON

Questo importantissimo set prende il nome di Howard Staunton, Gran Maestro di Scacchi, considerato uno dei più forti giocatori dell'Ottocento e organizzatore del Primo Torneo Internazionale di Scacchi della storia. Il progettista originario fu Nathaniel Cook, all'epoca direttore dell' "Illustrated London News", nel quale Staunton gestiva la rubrica di scacchi, e proprio Cook gli chiese se potesse intitolargli il nome di questo set. Il motivo del trionfo assoluto degli scacchi Staunton su tutte le scacchiere del Mondo però era dovuto principalmente alla semplicità del design e all'essenzialità delle forme. Inoltre vennero utilizzati nel Primo Torneo Internazionale.

Questo è un estratto dell' "Illustrated London News" dell'8 settembre 1849, scritto proprio da Staunton:

"Un modello di scacchi che combinano eleganza e solidità [...]. Il principio guida è stato quello di dare forma ai pezzi in base al loro significato; così il Re è rappresentato da una corona con la croce, la Regina da un diadema, eccetera. I pezzi sono modellati per essere comodi da maneggiare[...]."

I set di ebano e legno di bosso venivano equilibrati con il piombo per offrire maggiore stabilità e la base inferiore di ogni pezzo era coperta da feltro, così da non graffiare il tavolo da gioco. Ciò dava ai giocatori l'illusione che i pezzi "galleggiassero" sulla scacchiera.

Nel 1924, la FIDE (Fédération internationale des échecs – Federazione Internazionale di Scacchi) raccomandò di utilizzare durante i tornei ufficiali solo gli scacchi modello Staunton.



MODELLO HARTWIG

Questo set con linee essenziali è tipico dello stile Bauhaus. Furono progettati da Josef Hartwig nel 1923, che semplificò drasticamente la forma fino a ridurla a simboli che rappresentano il movimento dei pezzi sulla scacchiera. Possiamo quindi vedere la Torre a forma di cubo, i cui quattro lati che rappresentano i suoi versi di movimento, il Cavallo presenta delle forme sovrapposte ad "elle", l'Alfiere a forma di croce per i suoi movimenti sulle diagonali, e così via.

Questo set è prodotto dall'azienda svizzera Naef, su licenza del Bauhaus di Berlino.

Nel 2006 il designer Stuart McFarlane ne ripropone una variante in alluminio, con le forme stilizzate sul modello di Hartwig.

MODELLO MAN RAY

Nel 1926, l'artista Man Ray creò un set di scacchi dalle forme geometriche astratte e minimali, riprendendo in parte la scultura classica Cubista. Il set fu realizzato in vari materiali: ottone, argento, legno, alluminio. Nella sua carriera di artista poliedrico (pittore, produttore di film sperimentali, fabbricante di oggetti) Man Ray ebbe sempre un fascino particolare verso gli scacchi, tanto da influenzare la sua arte proponendo varie composizioni di griglie quadrate. Dichiarò che: "Gli scacchi ti aiutano a comprendere la struttura, per padroneggiare un senso di ordine. Quando gli antichi maestri dipingevano, usavano sempre dei quadrati regolari per dividere la superficie".

Con gli scacchi che realizzò, Ray decise di aprire una piccola industria, e produsse i primi 36 set in alluminio, tutti numerati e firmati sulla base del Re bianco.

Man Ray condivideva questa passione con un altro artista suo contemporaneo, Marcel Duchamp. Quest'ultimo però diradò progressivamente la produzione artistica per dedicarsi solo ed esclusivamente al gioco degli scacchi. I due collaborano ad un film sperimentale dal titolo "Entr'acte", nel quale giocano una partita a scacchi.

PARTECIPAZIONE AL GIOCO



(Fonte: EMDR Therapy & Virtual Reality – How New Technologies Can Help Substance Use Disorders - Kimberllycenter.com)

MODELLO GANINE

Nel 1939 lo scultore Peter Ganine progetta un set di scacchi in ceramica rappresentante figure di facce in stile gotico. Progettò il set in bachelite per la vendita popolare, che fu impedita però a causa dello scoppio della seconda guerra mondiale. Nel 1947 il set fu messo finalmente in vendita, proponendo al pubblico due versioni: la Salon (con le teste piccole) e l'edizione da torneo (con le teste di maggiori dimensioni). Entrambe le edizioni erano disponibili in colori bianco e nero lucidi o in avorio.

Anche se i pezzi sono di pregevole fattura, è davvero difficile distinguere gli uni dagli altri. Essendo, infatti, tutti a forma di testa umana, si differenziano solo nei particolari.

Lo stesso autore realizzò un altro set chiamato "Conquerors", i cui pezzi non raffigurano delle teste ma dei personaggi interi, ispirati ad un gotico quasi mistico.

MODELLO ADIN MUMMA

La scacchiera traballante (Wobble Chess) è opera del designer Adin Mumma, che prende spunto dai giochi a dondolo degli anni Settanta. La particolare base concava permette ai pezzi di oscillare liberamente sulla scacchiera. E' realizzato in legno di ciliegio e acero, coi bordi inferiori dei pezzi in metallo. Nel 2008 questo particolare set ha vinto l'International Design Award della rivista How Magazine.

PARTECIPAZIONE AL GIOCO



MODELLO ELETTRONICO

Negli anni 2000 si sono diffuse in ambito professionale scacchiere digitali munite di sensori in grado di riconoscere l'esecuzione delle mosse, in grado di trasmetterle ai computer o di azionare automaticamente il timer. Spesso vengono impiegate nei tornei per la trasmissione delle partite su schermi in loco o online via internet. La scacchiera elettronica DGT è uno dei modelli ufficiali adottati dalla FIDE. Ad oggi, questo è uno strumento diffuso anche tra i giocatori cosiddetti amatoriali e collegandole ad internet attraverso gli appositi cavi, si possono giocare partite in rete, da casa, con una vera scacchiera davanti. Le scacchiere DGT sono vendute in vari modelli, con diversi set a disposizione e completamente realizzate in legno.

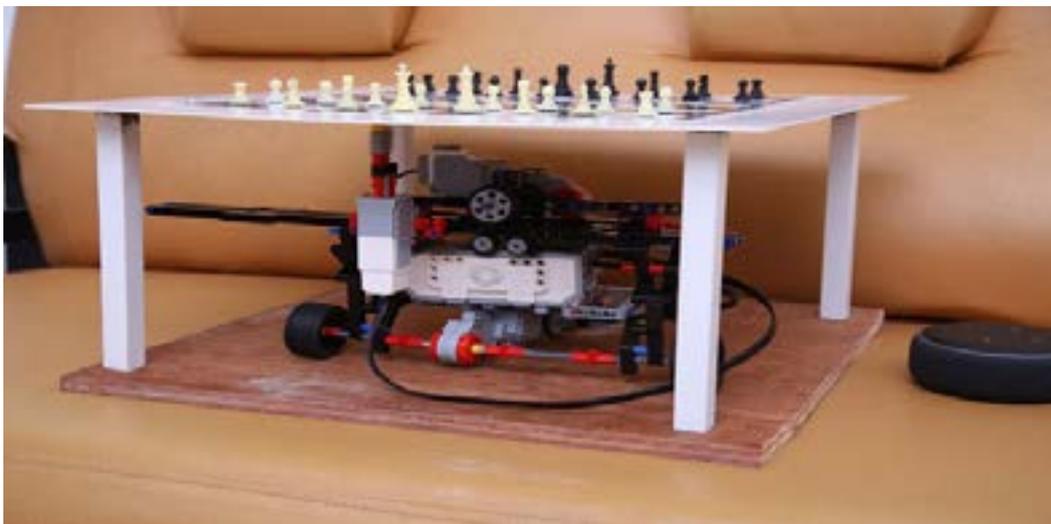
Esistono anche scacchiere elettroniche tascabili, molto simili a dei palmari e la partita si svolge interamente sullo schermo.

MODELLO COMANDO VOCALE

Negli anni 2000 si sono diffuse in ambito professionale scacchiere digitali munite di sensori in grado di riconoscere l'esecuzione delle mosse, in grado di trasmetterle ai computer o di azionare automaticamente il timer. Spesso vengono impiegate nei tornei per la trasmissione delle partite su schermi in loco o online via internet. La scacchiera elettronica DGT è uno dei modelli ufficiali adottati dalla FIDE. Ad oggi, questo è uno strumento diffuso anche tra i giocatori cosiddetti amatoriali e collegandole ad internet attraverso gli appositi cavi, si possono giocare partite in rete, da casa, con una vera scacchiera davanti. Le scacchiere DGT sono vendute in vari modelli, con diversi set a disposizione e completamente realizzate in legno.

Esistono anche scacchiere elettroniche tascabili, molto simili a dei palmari e la partita si svolge interamente sullo schermo.

PARTECIPAZIONE AL GIOCO



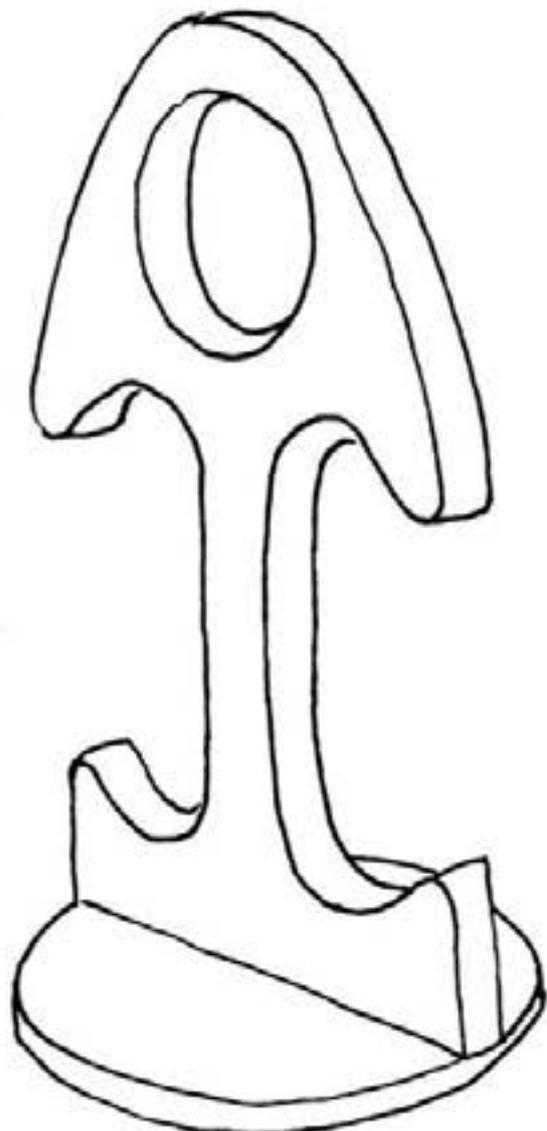
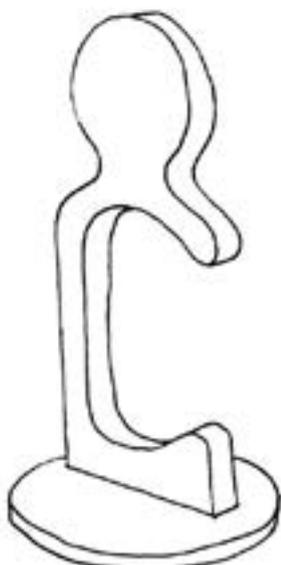
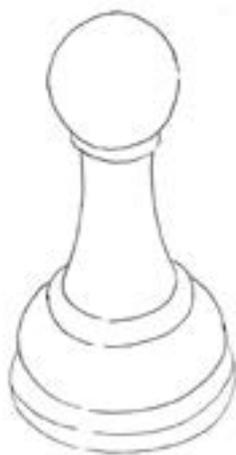
CONCEPT 1.

Riformulazione totale del sistema scacchiera: ogni pezzo, dal pedone alla regina, viene riprogettato rispettando i canoni stabiliti attraverso la valutazione del caso ICF.

Ogni pezzo presenta un foro ai vertici e una sporgenza ad uncino al centro.

Per spostare qualsiasi pedone, il paziente può decidere se infilare anche solo un dito nel foro oppure sollevarlo con la sporgenza ad uncino, oppure sollevarlo a "forchetta".

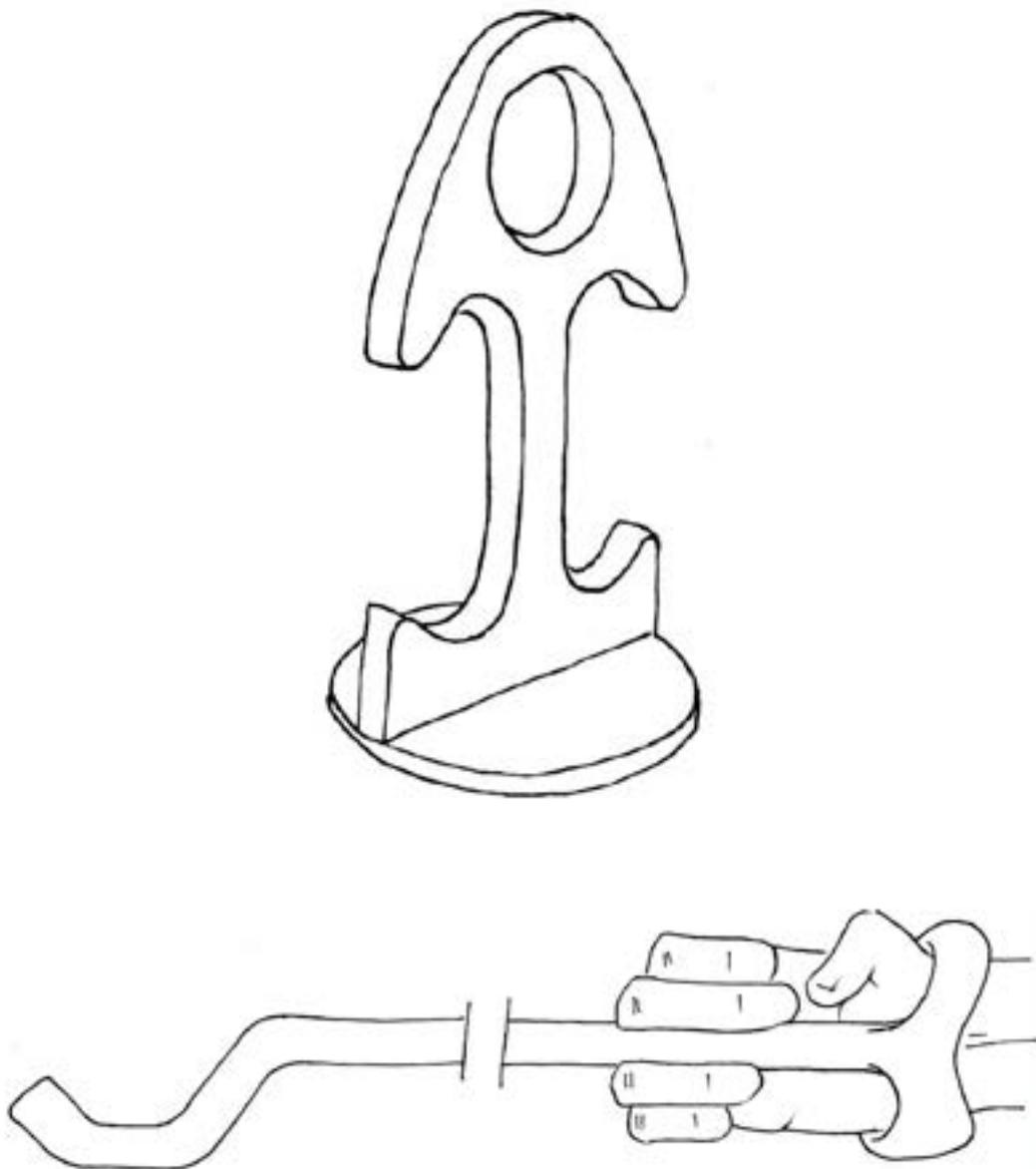
I pedoni, essendo i primi pezzi ad essere mossi, vengono aumentati in altezza, per implementare efficienza della mossa.



CONCEPT 2.

Con gli stessi pedoni del Concept 1, questa soluzione propone l'innesto di un guanto con gancio ad uncino per implementare efficacia ed efficienza nell'utilizzo.

Con questi due primi concept, il paziente interviene direttamente nel gioco: oltre a livello visivo e fisico degli scacchi, riesce tramite questi due tipi di ausili a spostare il pedone fisicamente, massimizzando la partecipazione nel gioco.



IMPORTANZA DELLA FLUIDITÀ VISIVA

Bisogna comunque trovare delle criticità al prodotto: come abbiamo evidenziato e approfondito nella parte degli scacchi di modello Stauton, per giocare a scacchi è stata notata l'importanza dell'approccio visivo con lo scacco in tre dimensioni. Riformulando la forma di ogni pezzo, come ho fatto nei primi due concept, rimane difficile distinguere lo scopo di ogni pezzo in base alla forma: questo rende difficile la fluidità della partita e il piacere nel giocare.

PRO E CONTRO

La tecnologia si pone come avanguardia nell'ottica della riabilitazione moderna attraverso l'uso di esoscheletri, computer e sistemi che monitorano ed interagiscono con il paziente.

In questo caso, l'elettronica in particolare non aiuta il paziente alla partecipazione diretta al gioco, ma "atrofizza" indirettamente le articolazioni.

Se da un lato le tecnologie sono considerate strumenti atti a promuovere e mantenere l'indipendenza, dall'altro possono essere percepite come oggetti che sottolineano le difficoltà della vita quotidiana e sociale e che compromettono il senso che la persona ha della propria sfera sociale e la valutazione degli obiettivi personali.

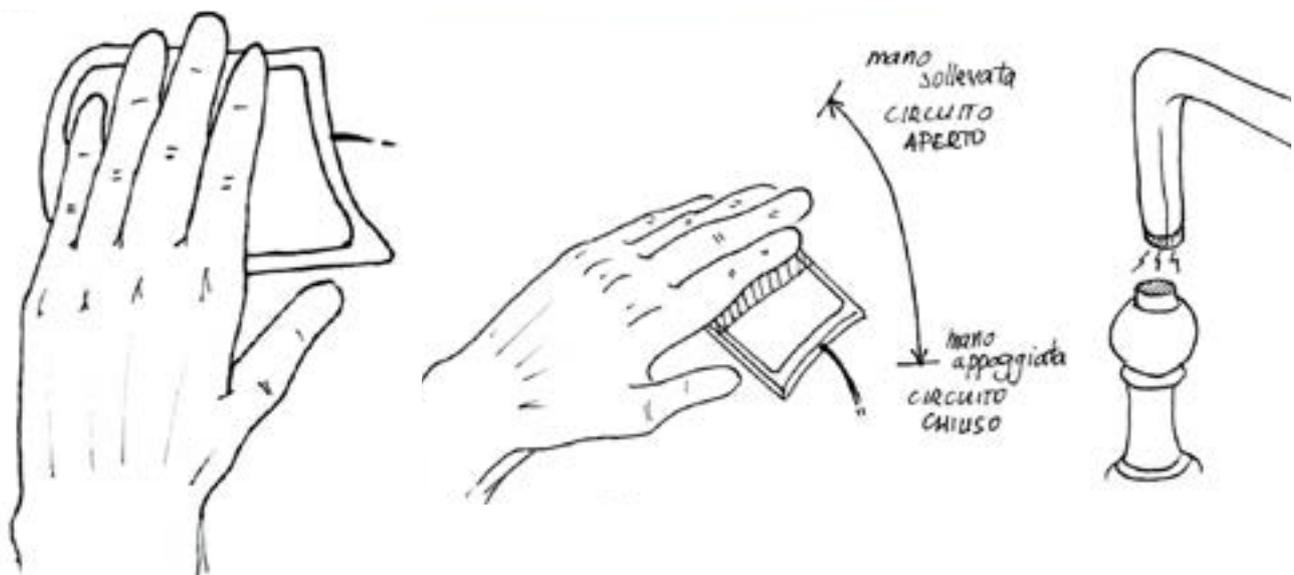
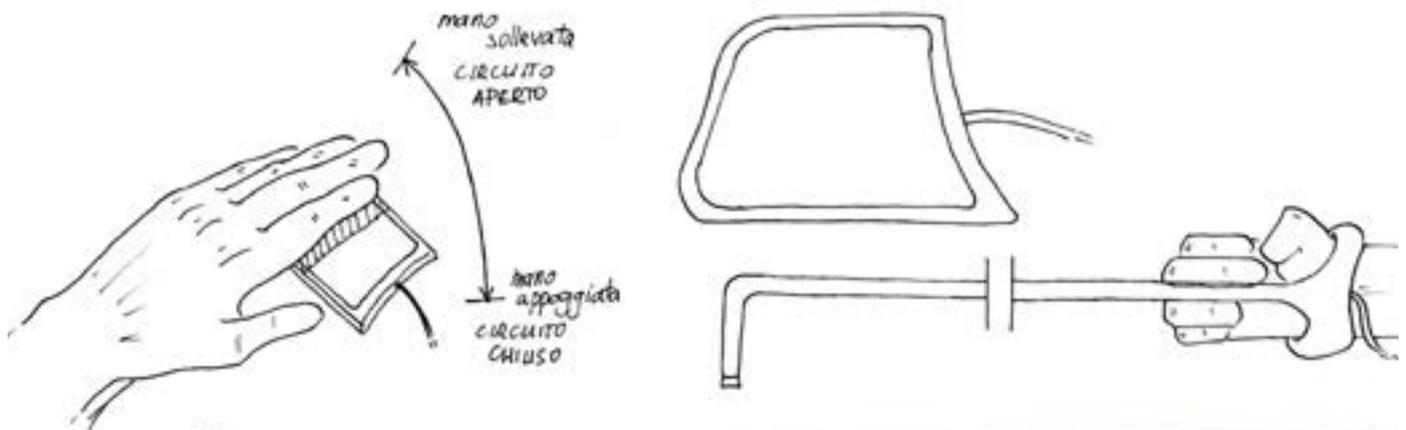
A tal proposito è importante ancora una volta tenere conto delle caratteristiche personali del paziente; l'utilizzo della tecnologia potrebbe generare sicurezza, tranquillità e sensazione di indipendenza ma allo stesso modo potrebbe far incappare il paziente in sentimenti di imbarazzo, inadeguatezza e messa alla prova delle proprie abilità.

CONCEPT 3.

L'obiettivo è quello di ottenere un rapporto visivo, fisico e sociale al paziente nel giocare, ma soprattutto di progettare un innesto al sistema di tactee, che il paziente già possiede a casa per svolgere varie mansioni.

Lo scopo è quello di progettare, oltre a tutti i pezzi degli scacchi, anche un guanto con magnete che ottimizzi l'esperienza.

Al pedone, come per gli altri pezzi, viene innestato un magnete. Il paziente indossa un guanto speciale collegato ad un bastone; Quest'ultimo presenta all'estremità un magnete che servirà per agganciare e sganciare il pedone: la funzione di presa e rilascio sarà azionata appoggiando o sollevando l'altra mano da una piattaforma che trasmette l'impulso elettromagnetico di aprire o chiudere il circuito.



NOME K-PION

Il nome deriva da PION dove in fisica delle particelle il pione, o mesone Pi, è la particella mediatrice dell'interazione forte fra nucleoni; mentre nei giochi degli scacchi PION rappresenta il pedone. Quindi viene successivamente inserita la lettera K derivata dalla parola link, ossia collegamento

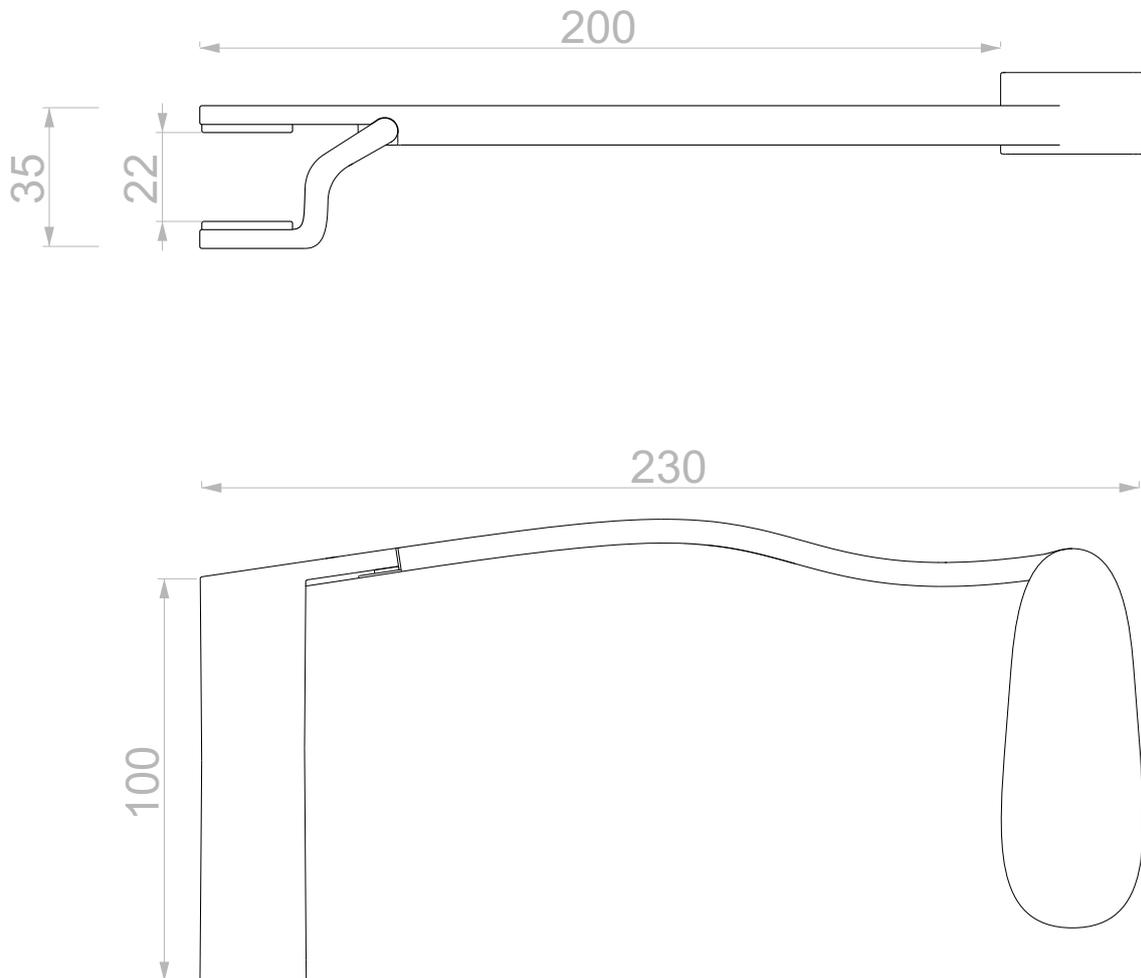
CONCEPT 4.

Il cambiamento si ha nel riformulare il braccio per la presa; si opta per delle linguette mobili per prendere i diversi pedoni della scacchiera, così mantenendo invariata la forma del pedone. Si innestano dei magneti sia dentro ai pezzi della scacchiera sia dentro le linguette, per dare il segnale elettromagnetico di aprire e chiudere le linguette; inoltre i magneti vengono posti anche dentro alle singole caselle della scacchiera, collegate ognuna per una, per attirare ed autocentrare il pedone una volta venga riposizionato. Tutto viene controllato dalla scheda madre della scacchiera, che attraverso segnali elettromagnetici gestisce l'apertura e la chiusura delle linguette, l'attrazione e il rilascio del pedone nelle varie fasi del processo.

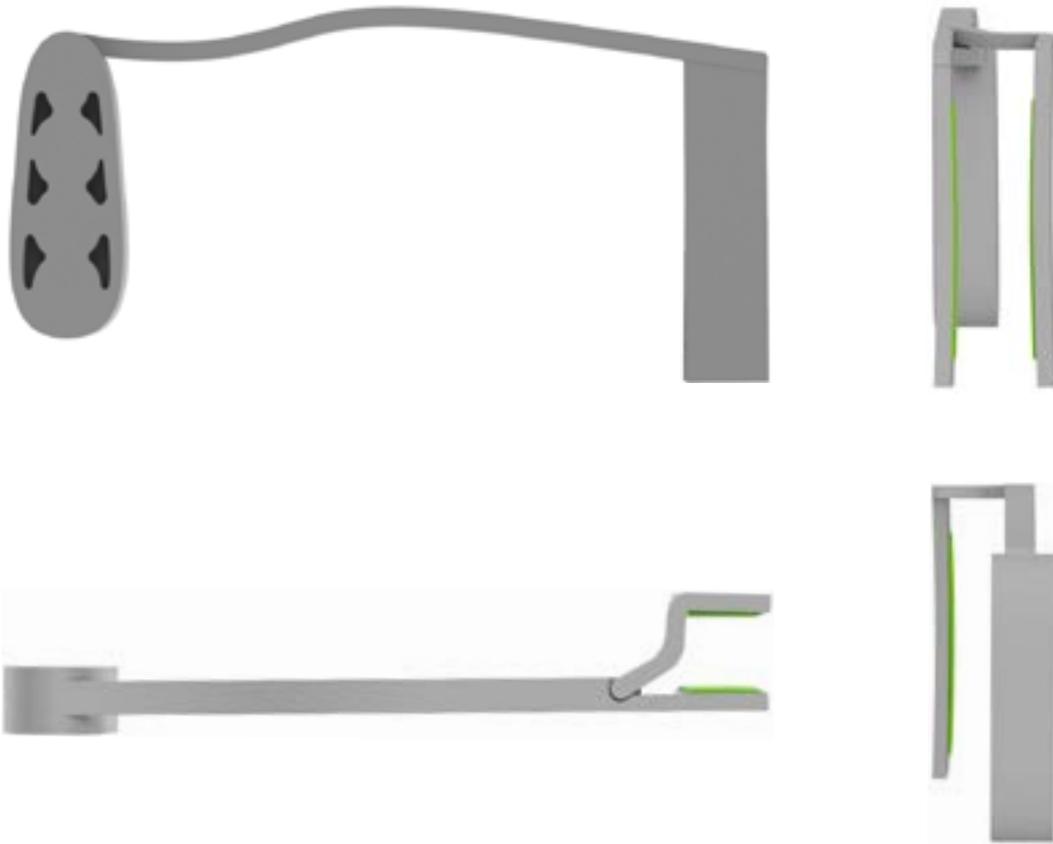
K-PION



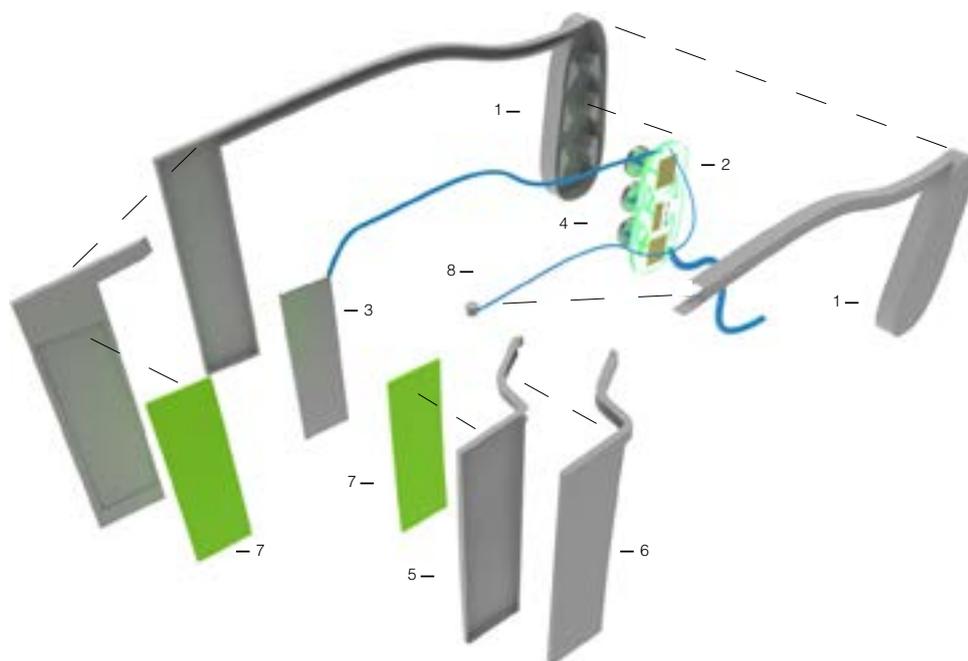
DIMENSIONI



PROSPETTI



ESPLOSO



ABACO DELLE PARTI

- 1. Scocca
- 2. Scheda elettronica
- 3. Magnete per rilevazione
- 4. Magneti per aggancio
- 5. Scocca prima linguetta
- 6. Scocca seconda linguetta
- 7. Cuscinetto
- 8. Motorino per linguette

PRODUZIONE

Scocca stampata con stampaggio a compressione.

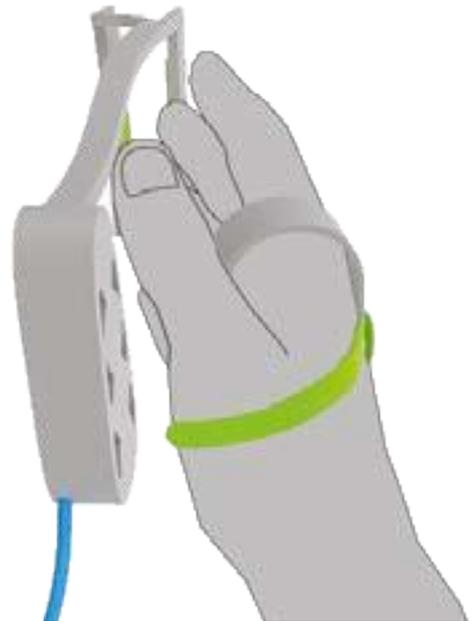
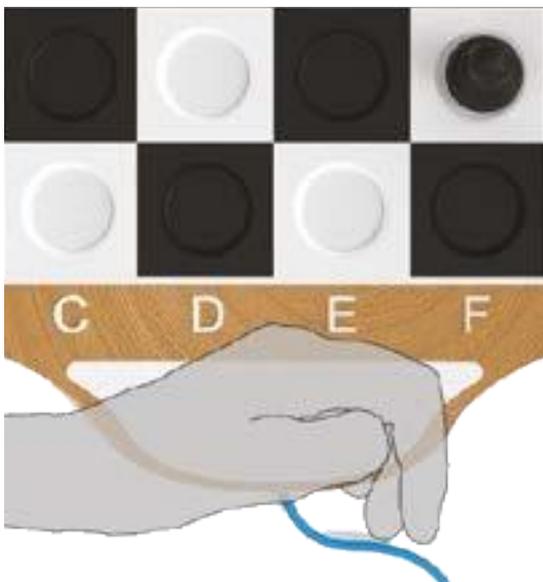
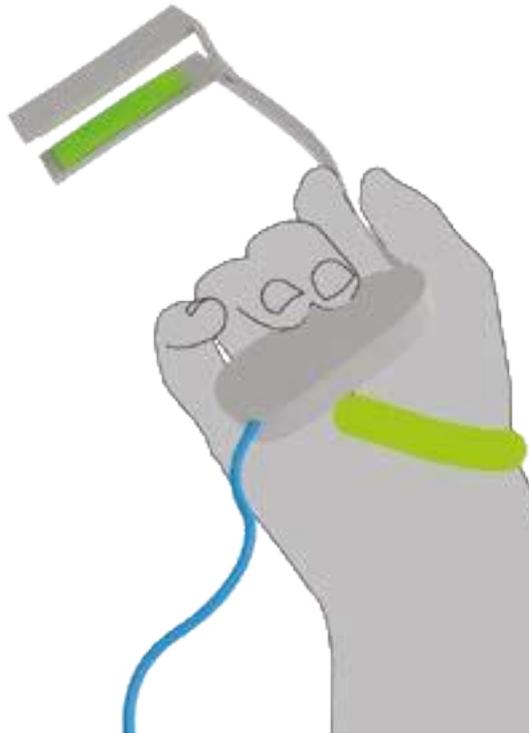
MATERIALI

Abs, Silicone, Magnete

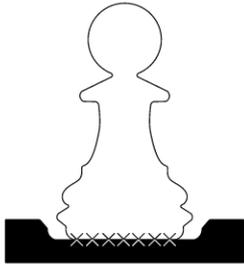
FUNZIONALITÀ



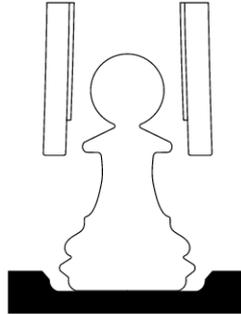
FUNZIONALITÀ



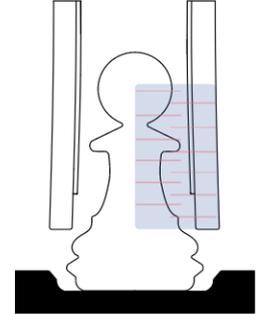
GFUNZIONALITÀ : FASI



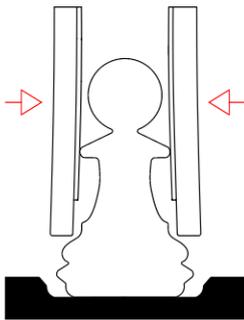
1. pedone agganciato alla casella



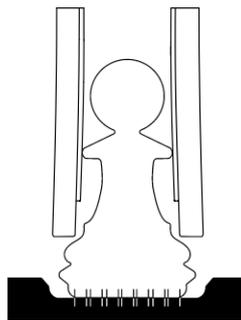
2. inserimento delle languette



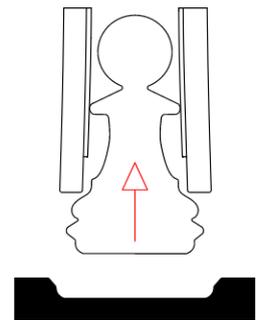
3. rilevamento del pedone



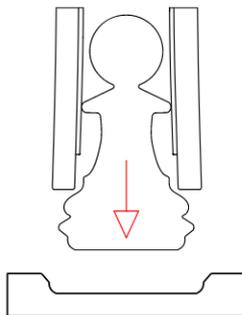
4. chiusura delle languette



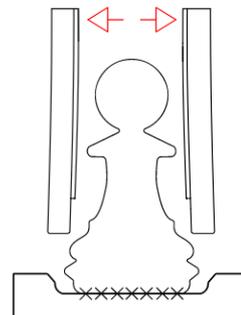
5. scollegamento del pedone dalla casella



6. sollevamento del pedone



7. posizionamento del pedone su altra casella

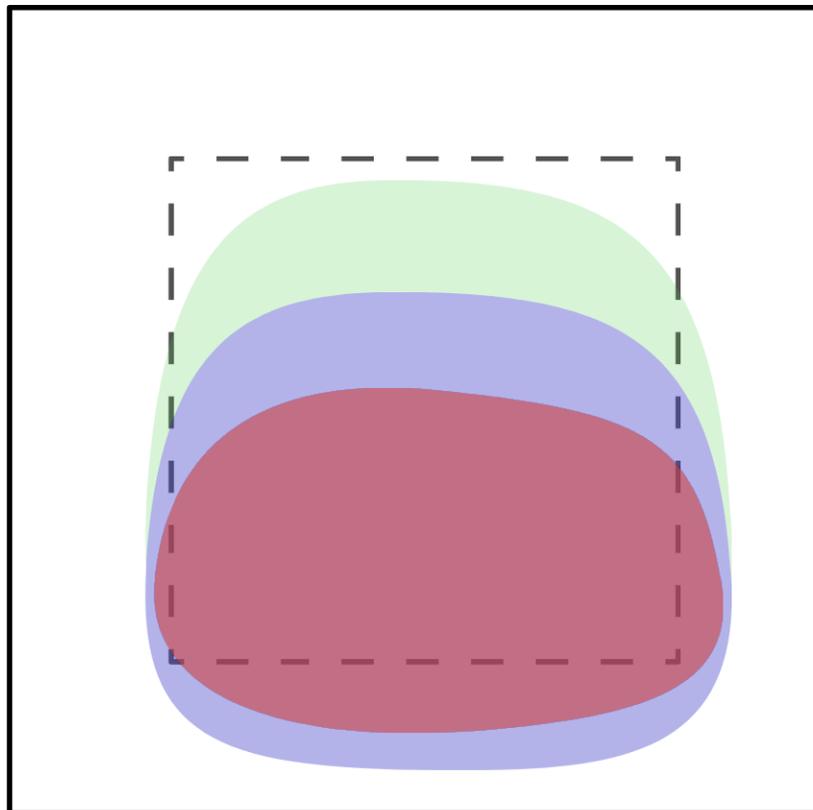


8. apertura delle languette e ricentrimento del pedone

MAPPING DELLA RAGGIUNGIBILITÀ

Grazie allo studio del mapping, possiamo individuare le zone di raggiungibilità e il loro relativo grado di difficoltà. Al centro di un'area di 80x80 cm, posizioniamo una scacchiera di **50x50 cm (LINEA TRATTEGGIATA)** e valutiamo quanto il paziente modifichi la postura e si allunghi per arrivare a toccare uno specifico punto dell'area.

Ne risultano tre zone di diverso grado di difficoltà che sono:



zona raggiungibile allungando allo stesso tempo schiena ed avambraccio



zona raggiungibile muovendo solo il braccio



zona raggiungibile non alterando la postura e mantenendo una posizione comoda

PRODOTTO GIÀ ESISTENTE.

Uno dei punti di forza di questo prodotto è il suo essere un accessorio di un ausilio per tetraparetici preesistente; questo lo rende fortemente ecosostenibile, al passo con i tempi e molto attento ai bisogni attuali dell'ambiente. Altro punto a favore, per il paziente, il risparmio economico e quello in termini di tempo.



IMPUGNATURA



MOVIMENTO



Il braccio presenta due linguette, una fissa e l'altra mobile. Il funzionamento della seconda è gestito da un magnete di rilevazione posto all'interno, che permette l'apertura e chiusura del circuito, corrispondendo così alle funzioni di presa e rilascio. Presentano un cuscinetto in silicone, per fare più grip nella presa dei pezzi.

PINZE MAGNETO



Composta da caselle magnetiche con scanalatura; ogni casella è collegata singolarmente e rispondono ai comandi della scheda madre posizionata nella schacchiera.

SCACCHIERA



Il braccio presenta due linguette, una fissa e l'altra mobile. Il funzionamento della seconda è gestito da un magnete di rilevazione posto all'interno, che permette l'apertura e chiusura del circuito, corrispondendo così alle funzioni di presa e rilascio. Presentano un cuscinetto in silicone, per fare più grip nella presa dei pezzi.

SCACCHI



Composta da caselle magnetiche con scanalatura; ogni casella è collegata singolarmente e rispondono ai comandi della scheda madre posizionata nella scacchiera.

INCLUSIONE

RIABILITAZIONE

PARTECIPAZIONE



K-pion

Un prodotto pensato per un paziente tetraparetico che ha l'obiettivo di tornare al gioco classico degli scacchi. Leggero e maneggevole, si dimostra attento alle necessità del paziente e alle dinamiche attuali della società.

K-pion

DESCRIZIONE

L'obiettivo è quello di permettere ad un paziente tetraparetico di tornare a giocare a scacchi in modo fisico.

L'oggetto si presenta come un innesto ad un palmare che il utilizza già per svolgere azioni abituali. Il prodotto è composto da guanto e braccio, che fungono da prolungamento dell'arto del paziente.

I pedoni vengono spostati tramite linguette che stringono e rilasciano il pedone: il tutto viene gestito dalla scacchiera smart che controlla tutte le fasi del gioco.

REHAB 2030

L'iniziativa Rehab 2030 sottolinea come la riabilitazione sia un strategia sanitaria prioritaria, che contribuisce all'ottimizzazione del funzionamento della popolazione tramite terapie specializzate, con l'obiettivo di includere e far partecipare, prestando particolare attenzione alla centralità del paziente.

TERAPIA OCCUPAZIONALE

La Terapia Occupazionale è una professione sanitaria della riabilitazione che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione, tramite valutazione ICF del paziente. L'obiettivo principale è quello di rendere le persone capaci di partecipare alle attività di vita quotidiane in modo più autonomo possibile offrendo strategie e soluzioni tecniche.

VALUTAZIONE CASO I.C.F.

L'ICF si delinea come una classificazione che descrive lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali al fine di cogliere le difficoltà che possono causare disabilità: descrive non le persone, ma le loro situazioni di vita quotidiana cercando di evidenziarne l'unicità e la globalità. Il prodotto nasce sulla base di questo tipo di valutazione.

PARTECIPAZIONE SOCIALE

L'esclusione risulta essere sempre più evidente a causa del design inadatto a persone con disabilità: la conseguenza è la classificazione di queste persone come dipendenti, passive, incapaci di autodeterminarsi o svolgere attività lavorative in modo significativo.

La necessità è quella di prestare più attenzione a diritti della persona quali accessibilità, fruibilità e design universale.

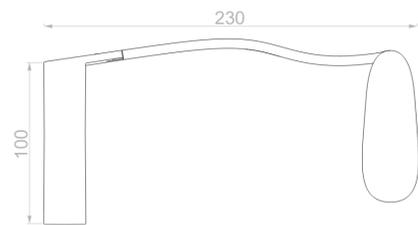
PARTECIPAZIONE AL GIOCO

Nell'ottica moderna del pensiero mainstream e guardando all'ambito dei giochi da tavolo, ci rendiamo conto di come per le PcD sia facile rimanere esclusi; il problema si manifesta in maniera pratica sul piano fisico tramite oggetti "incontrollabili".

La soluzione consiste nel riprogettare prodotti o ausili che contribuiscano al pieno svolgimento dell'attività.



DIMENSIONI



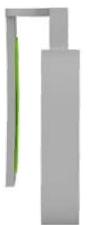
PROSPETTO LATERALE



PROSPETTO POSTERIORE

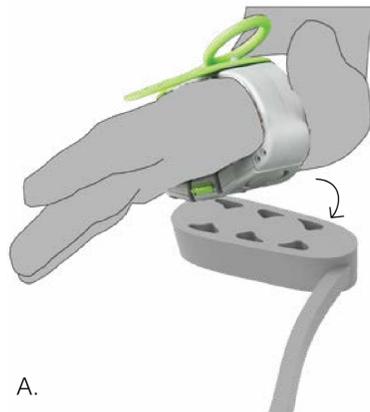


PROSPETTO DALL'ALTO

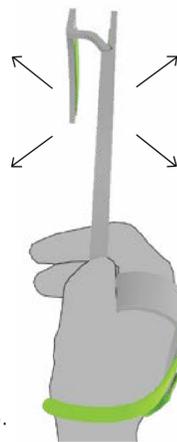


PROSPETTO FRONTALE

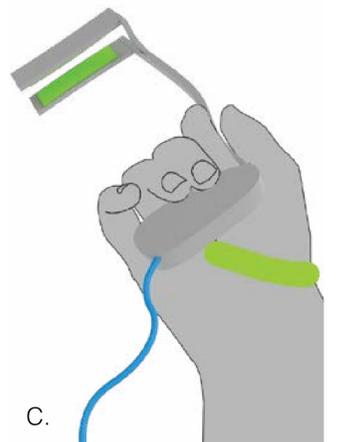
FUNZIONALITÀ



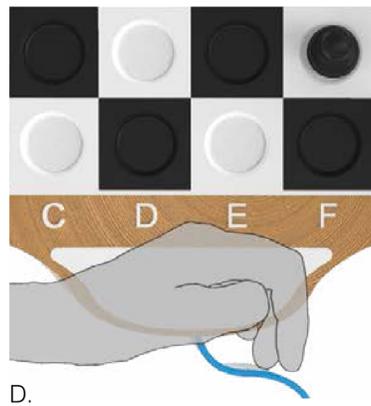
A.



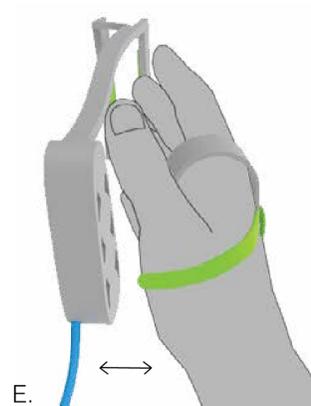
B.



C.

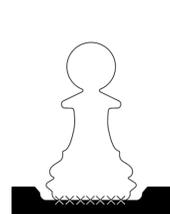


D.

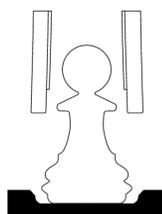


E.

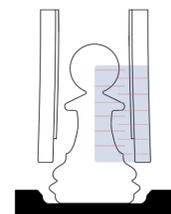
1. collegamento tra pa
2. inserimento delle linguette
3. rilevamento del pedone
4. chiusura delle linguette
5. scollegamento del pedone dalla casella
6. sollevamento del pedone
7. posizionamento del pedone su altra casella
8. apertura delle linguette e ricentrimento del pedone



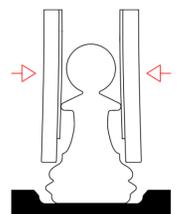
1. pedone agganciato alla casella



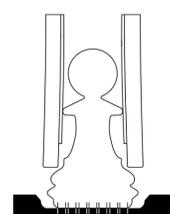
2. inserimento delle linguette



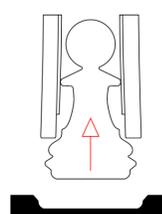
3. rilevamento del pedone



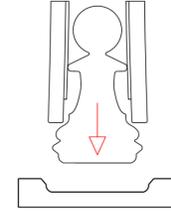
4. chiusura delle linguette



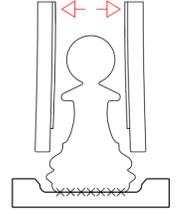
5. scollegamento del pedone dalla casella



6. sollevamento del pedone

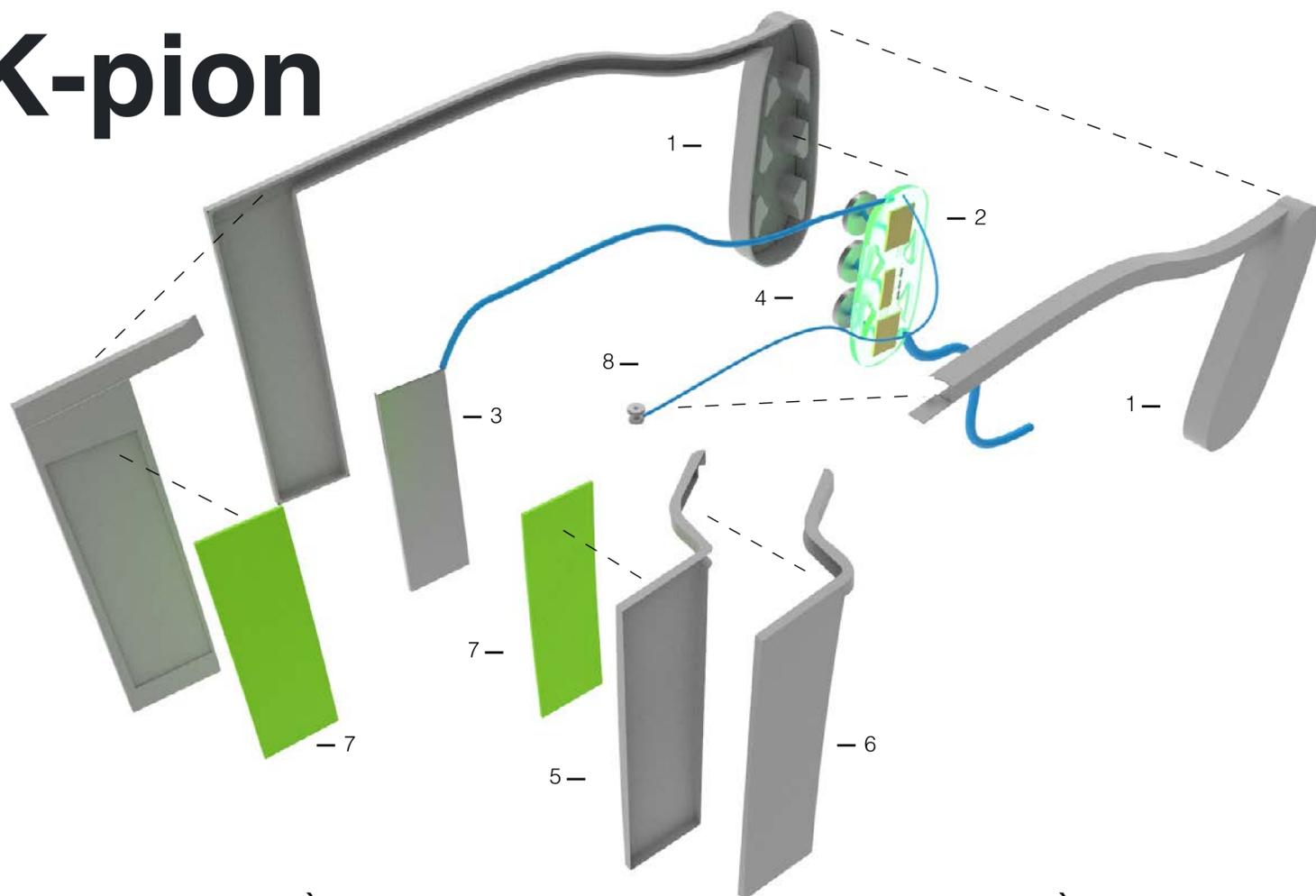


7. posizionamento su altra casella



8. apertura delle linguette e ricentrimento

K-pion



ABACO DELLE PARTI

1. Scocca
2. Scheda elettronica
3. Magnete per rilevazione
4. Magneti per aggancio
5. Scocca prima linguetta
6. Scocca seconda linguetta
7. Cuscinetto
8. Motorino per linguette

PRODUZIONE

Scocca stampata con stampaggio a compressione.

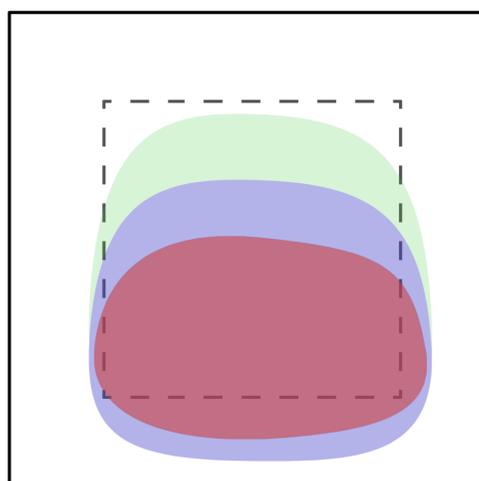
MATERIALI

Abs, Silicone, Magnete

MAPPING RAGGIUNGIBILITÀ DEL PAZIENTE

Grazie allo studio del mapping, possiamo individuare le zone di raggiungibilità e il loro relativo grado di difficoltà.

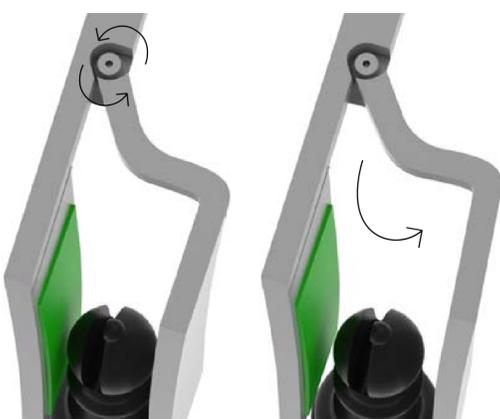
Al centro di un'area di 80x80 cm, posizioniamo una scacchiera di **50x50 cm (linea tratteggiata)** e valutiamo quanto il paziente modifichi la postura e si allunghi per arrivare a toccare uno specifico punto dell'area. Ne risultano tre zone di diverso grado di difficoltà che sono:



- zona raggiungibile allungando allo stesso tempo schiena ed avambraccio
- zona raggiungibile muovendo solo il braccio
- zona raggiungibile non alterando la postura e mantenendo una posizione comoda

PROGETTUALITÀ

Uno dei punti di forza di questo prodotto è il suo essere un accessorio di un ausilio per tetraparetici preesistente; questo lo rende fortemente ecosostenibile, al passo con i tempi e molto attento ai bisogni attuali dell'ambiente. Altro punto a favore, per il paziente, il risparmio economico e quello in termini di tempo.



MOVIMENTO

Il braccio presenta due linguette, una fissa e l'altra mobile. Il funzionamento della seconda è gestito da un magnete di rilevazione posto all'interno, che permette l'apertura e chiusura del circuito, corrispondendo così alle funzioni di presa e rilascio. Presentano un cuscinetto in silicone, per fare più grip nella presa dei pezzi.

SCACCHIERA

Il braccio presenta due linguette, una fissa e l'altra mobile. Il funzionamento della seconda è gestito da un magnete di rilevazione posto all'interno, che permette l'apertura e chiusura del circuito, corrispondendo così alle funzioni di presa e rilascio. Presentano un cuscinetto in silicone, per fare più grip nella presa dei pezzi.

SCACCHI

Composta da caselle magnetiche con scanalatura; ogni casella è collegata singolarmente e rispondono ai comandi della scheda madre posizionata nella scacchiera.

PINZE MAGNETO

Composta da caselle magnetiche con scanalatura; ogni casella è collegata singolarmente e rispondono ai comandi della scheda madre posizionata nella scacchiera.