

Unione Italiana dei Ciechi

2001

LINEE GUIDA PER LA RIABILITAZIONE FUNZIONALE E VISIVA DELL' IPOVEDENTE

Indice

premesse

- [riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età evolutiva](#)
- [riabilitazione funzionale e visiva per pazienti oltre i 18 anni](#)
- [metodi per l'analisi funzionale e visiva di ipovedenti \(età evolutiva\)](#)
- [metodi per l'analisi funzionale e visiva di ipovedenti \(età adulta\)](#)
- [figure professionali e loro funzioni \(età evolutiva\)](#)
- [figure professionali e loro funzioni \(età adulta\)](#)

allegati

- all.a: metodi per l'analisi funzionale e visiva (età evolutiva)
- all.b: metodi per l'analisi funzionale e visiva di ipovedenti (età adulta)
- all.c: programma terapeutico per l'erogazione di forniture protesiche
- all.d: tabella dell'ipovisione del GISI

PREMESSE

Si intende per ipovedente la persona portatrice di una disabilità visiva di entità tale da non consentire lo svolgimento delle comuni attività della vita quotidiana. Questa disabilità consegue ad una patologia irreversibile, che non può essere migliorata attraverso trattamenti farmacologici, chirurgici, né corretta mediante lenti convenzionali. L'ipovedente è il destinatario elettivo di interventi che, nel loro insieme, vengono definiti riabilitazione funzionale e visiva.

Obiettivo essenziale di questa riabilitazione è quello di conservare le potenzialità visive residue, ottimizzandone l'uso per il mantenimento dell'autonomia, delle attività proprie dell'età e di un livello di vita soddisfacente.

La più importante distinzione operativa in questo settore concerne la differenza esistente tra soggetti in età evolutiva e soggetti in età adulta, sia in relazione agli obiettivi di intervento sia in relazione alle modalità di attuazione dei trattamenti. Per l'età evolutiva, l'obiettivo può essere infatti definito più specificamente in termini di prevenzione secondaria (ovvero prevenzione delle interferenze della disabilità visiva sullo sviluppo) e di piena realizzazione delle potenzialità.

"Se il contenuto di questo sito ti è piaciuto siamo contenti di condividerlo con te e ti chiediamo di citarne la fonte ogni volta che lo utilizzi. E' un gesto semplice e fondamentale con il quale rispetti il nostro lavoro ma soprattutto rispetterai Te Stesso e il Tuo lavoro. Cambia il mondo ... a partire dalle tue scelte"

Da quanto premesso, da un punto di vista operativo, emerge la necessità di suddividere ulteriormente le due principali fasce d'età (evolutiva e adulta) in relazione ai differenti bisogni:

ETÀ EVOLUTIVA:

I e II infanzia (0 – 12 anni): Riabilitazione visiva degli altri sensi finalizzata alla promozione dello sviluppo globale.

Questi pazienti presentano bisogni riabilitativi molto più complessi rispetto all'adulto perché l'ipovisione, oltre a determinare una disabilità settoriale, interferisce con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento.

In particolare, l'ipovisione congenita o precoce determina una situazione di rischio per lo sviluppo delle seguenti funzioni e competenze:

- organizzazione del ritmo sonno-veglia
- strutturazione del rapporto madre-bambino
- competenze oculomotorie, motorie e psicomotorie
- competenze cognitive (categorizzazione, processi analitico/sintetici, rappresentazione mentale)
- funzioni neuropsicologiche (attenzione e memoria)
- competenze relazionali, comunicative e linguistiche
- apprendimento formale

Un altro elemento di specificità dell'ipovisione infantile consiste nel fatto che un danno visivo congenito o precoce dovuto ad alterazioni prechiasmatiche può impedire l'organizzazione dei circuiti cerebrali preposti alla visione.

Questa evenienza dà luogo a quadri clinici estremamente complessi sia sul piano diagnostico che riabilitativo, considerata anche la difficoltà (o impossibilità) di collaborazione dei pazienti alle indagini clinico-strumentali ed ai trattamenti.

Infine, è opportuno ricordare che le minorazioni visive della prima infanzia sono spesso associate ad altri "handicap". Per esempio, patologie come la paralisi cerebrale infantile ed il ritardo mentale sono associate a danno visivo di varia entità nel 65-70% dei casi.

Per contro, la plasticità del S.N.C. infantile può consentire recuperi funzionali più significativi di quelli che si verificano nell'adulto, a condizione che la presa in carico riabilitativa venga condotta sulla base di una duplice competenza: quella di tipo oftalmologico e quella relativa allo sviluppo delle funzioni neurologiche e neuropsicologiche.

Adolescenza (12 – 18 anni): >> Riabilitazione visiva finalizzata principalmente allo studio ed alla vita di relazione.

Questi pazienti non sempre sono in grado di esprimere le proprie necessità. Un colloquio con i familiari e con gli insegnanti può aiutare il servizio di riabilitazione ad individuare meglio i loro bisogni.

Riesce a vedere la lavagna? Scrive in modo comprensibile? Riesce a rileggersi o a leggere in classe come i suoi compagni? Si muove autonomamente nella scuola? Per

quanto tempo è in grado di leggere con l'ausilio prescritto? Si sente escluso dai suoi coetanei e dalle attività che essi normalmente svolgono?

Queste informazioni saranno utili per completare la valutazione su cui deve basarsi il progetto riabilitativo.

Per questa fascia d'età, nel caso di plurihandicap il processo riabilitativo si rifà alle procedure indicate per la I e II infanzia (vedi punto 1); nel caso di sola minorazione visiva, si rifà alle procedure indicate per l'età lavorativa (vedi punto 2).

ETÀ ADULTA:

Età lavorativa (19 – 64 anni): >>Riabilitazione visiva finalizzata principalmente all'attività produttiva.

Questi pazienti sono normalmente in grado di esprimere le proprie necessità. Un colloquio ben condotto è il mezzo migliore che il servizio di riabilitazione ha per stabilire le priorità tra i bisogni che il paziente riferisce.

Si sposta autonomamente? Ha dovuto cambiare il suo lavoro a causa dell'ipovisione? Esiste qualche attività che non riesce a svolgere causa l'ipovisione e ciò è stato di ostacolo alla sua carriera? L'ipovisione ha influenzato i suoi rapporti familiari o di coppia? Lo ha indotto a modificare il suo stato civile?

Età presenile e senile (> 64 anni): >>Riabilitazione visiva finalizzata principalmente al tempo libero.

Questi pazienti, talora con il contributo dei familiari, sono normalmente in grado di esprimere le proprie necessità. Un colloquio ben condotto è il mezzo migliore che il servizio di riabilitazione ha per stabilire le priorità tra i bisogni che il paziente riferisce.

Ha ulteriori patologie che lo rendono dipendente da altre persone (es. necessità di assumere dell'insulina per il diabete)? Deve rivolgersi ad altre persone per farsi leggere la corrispondenza? C'è qualche attività che lo affatica facilmente? Vive da solo? è in grado di dedicarsi ai suoi hobby?

Queste informazioni saranno utili per programmare gli esercizi riabilitativi e i relativi carichi di lavoro.

1. riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età evolutiva

1. 1 Deve essere formulato un giudizio diagnostico relativo agli aspetti quantitativi e qualitativi della minorazione visiva.

Oltre all'esame dell'acuità visiva, occorre puntualizzare la natura delle compromissioni a carico dei singoli processi visivi, la qualità della visione residua e il modo in cui il bambino la utilizza per agire e per conoscere. A questo scopo è necessario esaminare le due grandi aree di cui si compone la competenza visiva: quella dei processi percettivi e quella dei processi gnosico-prassici visivi (vedi allegato A, 3.2 e 3.3)

1. 2 Deve essere valutata l'interferenza dell'ipovisione sulle diverse aree dello sviluppo.

"Se il contenuto di questo sito ti è piaciuto siamo contenti di condividerlo con te e ti chiediamo di citarne la fonte ogni volta che lo utilizzi. E' un gesto semplice e fondamentale con il quale rispetti il nostro lavoro ma soprattutto rispetterai Te Stesso e il Tuo lavoro. Cambia il mondo ... a partire dalle tue scelte"

Le funzioni e le competenze interessate sono state elencate in premessa. Un'accurata valutazione di tali aree al momento della presa in carico e il loro monitoraggio costante nel corso del trattamento sono operazioni indispensabili sia per definire i contenuti e le strategie di intervento sia per valutarne l'efficacia "in itinere"

1. 3 Deve essere formulata una prognosi visiva e una prognosi di sviluppo.

La prognosi visiva riguarda le possibilità di migliorare l'utilizzo della funzione specifica con l'esercizio mirato e/o con l'impiego di opportuni ausili. La prognosi di sviluppo consiste nella valutazione delle possibilità di prevenire/ridurre tramite adeguati interventi gli effetti negativi dell'ipovisione sulle diverse aree prestazionali.

1. 4 E' necessario formulare un bilancio funzionale basato su tutti gli elementi ricordati in precedenza.

Il bilancio funzionale è un'operazione conoscitiva che riguarda non solo l'inventario delle competenze che il soggetto possiede o non possiede, ma anche l'economia complessiva di tali competenze.

Confluiscono quindi nel bilancio funzionale sia i dati relativi all'assetto sensoperceptivo, neuropsicologico e psicomentale del bambino, sia i rilievi derivanti dall'osservazione del modo in cui egli opera nella realtà, delle sue motivazioni, delle sue strategie di apprendimento e di "problem-solving", dei suoi tempi e ritmi prestazionali, delle procedure di cui si avvale per superare le proprie difficoltà.

1. 5 Dal bilancio funzionale deve scaturire un progetto di intervento riabilitativo integrato.

Il concetto di integrazione dell'intervento si riferisce alla natura interdisciplinare dell'intervento stesso. Stendere un progetto basato sul bilancio funzionale significa sia individuare le risposte più opportune ai bisogni del paziente sia distribuire tali bisogni lungo una scala di priorità che dovrà essere adeguata ai cambiamenti che si verificano nel corso dello sviluppo.

Il progetto riabilitativo deve inoltre comprendere tanto gli interventi diretti sul paziente quanto gli interventi indiretti rivolti ai suoi referenti ("counseling" e sostegno alla famiglia, "counseling" alla scuola, ecc.)

1. 6 Nel progetto riabilitativo devono essere specificate le opzioni da privilegiare nel singolo caso, in relazione al tipo di necessità prevalente.

In rapporto alle diverse fasce di età prevalgono necessità differenti per quanto riguarda la riabilitazione. Le opzioni relative alle diverse necessità consistono in:

- -Riabilitazione neuropsicosensoriale, ovvero insieme di trattamenti destinati ad ottimizzare l'uso dell'intera dotazione sensoriale e neuropsicologica, aumentando progressivamente l'integrazione tra le varie competenze acquisite dal soggetto e ponendo tali competenze integrate al servizio dello sviluppo globale.
- -Riabilitazione visiva, ovvero addestramento all'uso ottimale del residuo visivo al fine di conseguire e/o migliorare l'autonomia.
- -Riabilitazione dell'autonomia, ovvero insieme di interventi rivolti all'educazione e all'addestramento delle competenze necessarie per gestirsi in modo autonomo a livello personale, microsociale e macrosociale.

- -Riabilitazione di orientamento e mobilità, ovvero educazione e addestramento delle competenze necessarie per una sicura ed efficace mobilità autonoma nella vita quotidiana. Questa opzione comprende il sostegno motivazionale dell'autonomia e della mobilità.
- -Addestramento all'uso degli ausili tecnici, ovvero creazione dei prerequisiti e delle strategie necessari per un uso corretto degli ausili tecnici più vantaggiosi per il singolo caso.

2. riabilitazione funzionale e visiva per pazienti oltre i 18 anni

2. 1 è necessario conoscere i bisogni del paziente (necessità).

Le figure professionali istituzionalmente deputate a tale funzione e previste dalla legge 284/97 sarebbero lo psicologo e l'assistente sociale. Nel caso in cui il centro non disponga di questi operatori, è opportuno comunque elencare una serie di passaggi "obbligati" per conoscere: area della necessità (studio, lavoro, ecc.); qualità della necessità (distanza e/o area di visione, obiettivi, ecc.); bisogno pertinente (leggere la propria corrispondenza, ecc.)

Esempio:

Degenerazione maculare perdita della visione del dettaglio

incapacità di leggere

impossibilità di evadere la propria corrispondenza

Perciò, se il bisogno che il paziente esprime, e che viene giudicato pertinente, è quello di riuscire a leggere, dobbiamo indicare quale sia l'abilità visiva minima necessaria per questo scopo, al fine di poter prescrivere un trattamento riabilitativo idoneo.

La tabella delle funzionalità visive minime, necessarie ai bisogni più frequentemente riscontrati, fornisce dati utili per questa valutazione. Bisogna essere sicuri dell'acuità visiva residua valutata con metodica ETDRS (Italian Journal of Ophthalmology 1:15, 1988). Si raccomanda di aggiungere, se possibile, anche una valutazione elettronica dell'acuità visiva, che può essere ripetuta più volte mantenendo inalterati i criteri valutativi di contrasto, luminosità, distanza e postura.

2. 2 deve essere eseguita una valutazione della funzionalità residua del sistema visivo, in relazione al danno oculare e/o cerebrale.

Le cause più frequenti di ipovisione derivano da una lesione retinica centrale e, in misura minore, da una ridotta funzionalità della retina periferica. L'ipovisione centrale impedisce la visione del dettaglio mentre quella periferica ostacola l'orientamento e la mobilità. La localizzazione del punto di fissazione preferenziale

e la posizione dello scotoma centrale determinano la quantità di ingrandimento necessaria in rapporto all'obiettivo che si vuole raggiungere. Confrontando il residuo visivo con le necessità dell'ipovedente, sarà possibile determinare l'entità del suo "handicap" e gli strumenti e le strategie più idonee per ridurlo.

"Se il contenuto di questo sito ti è piaciuto siamo contenti di condividerlo con te e ti chiediamo di citarne la fonte ogni volta che lo utilizzi. E' un gesto semplice e fondamentale con il quale rispetti il nostro lavoro ma soprattutto rispetterai Te Stesso e il Tuo lavoro. Cambia il mondo ... a partire dalle tue scelte"

2. 3 deve essere formulata una prognosi sulle possibilità di recupero della funzione visiva residua.

Occorre stabilire se esiste o meno la possibilità di ridurre la disabilità provocata dalla minorazione. Le capacità fisiologiche di una retina indenne permettono di "catturare" 22 lettere per fissazione e di "gestire" un campo visivo di 190°. Nei casi di ipovisione da minorazione oculare, l'incrocio di alcuni dati (necessità, area della lesione, localizzazione dell'area visiva residua) consente al medico di formulare una prognosi qualitativa e quantitativa per quel che concerne la possibile riduzione della disabilità.

2. 4 deve essere formulato un progetto riabilitativo ritenuto idoneo a soddisfare le esigenze espresse dal paziente e giudicate pertinenti.

Il progetto riabilitativo è finalizzato ad insegnare al paziente a come usare al meglio il suo residuo visivo ed a come utilizzare gli ausili tecnici prescritti.

Una differenza tra l'ingrandimento teorico ottenuto con la tavola logaritmico centesimale per la visione in distanza e l'ingrandimento richiesto dal paziente valutato con le tavole per vicino indica la necessità di insegnare al paziente ad usare al meglio il residuo visivo addestrandolo all'impiego ottimale dell'ausilio.

2. 5 la prescrizione degli ausili va effettuata solo dopo la valutazione dell'oftalmologo relativa alle possibilità di utilizzo della funzionalità visiva residua.

Il trattamento riabilitativo riguarda una disabilità visiva che a volte può essere ridotta mediante l'utilizzo di un ausilio (vedi allegato B). Perciò, una riabilitazione efficace deve anche individuare se esiste un ausilio idoneo a soddisfare le necessità del paziente. Anche la prescrizione di una semplice lente d'ingrandimento può generare aspettative improprie se non è idonea alle suddette necessità. Il prescrittore dovrà inoltre accertarsi delle reali possibilità di acquisizione dell'ausilio da parte dell'utente, prima di procedere alla sua prescrizione.

2. 6 la qualità del progetto riabilitativo è proporzionale alla risposta data ai bisogni del paziente valutata al termine del trattamento riabilitativo e alla stabilità dei risultati valutata con opportuno "follow-up".

Per offrire all'ipovedente il miglior servizio possibile è necessario effettuare dei "controlli di qualità" sui trattamenti erogati. Una verifica dei risultati al termine del trattamento effettuata utilizzando gli stessi test usati all'inizio, può evidenziare se l'obiettivo è stato raggiunto completamente o solo in parte.

La raccolta di questi dati aiuterà ad aggiornare costantemente le metodologie in uso e a valutare lo standard qualitativo del servizio. Le informazioni raccolte durante il "follow-up" completeranno questa valutazione.

3. metodi per l'analisi funzionale e visiva di ipovedenti (età evolutiva)

3.1 Guida alla valutazione delle abilità' oculomotorie (protocollo di valutazione neuropsicosensoriale)

3.2 Protocollo di valutazione oftalmologica (riferita alla dizione "Esami strumentali" dell'allegato C)

3.3 Protocollo di valutazione neuropsicosensoriale (riferita alla dizione "Analisi funzionale" dell'allegato C)

Vedi: Allegato A

4. metodi per l'analisi funzionale e visiva di ipovedenti (età adulta)

4. 1 Diagnosi Clinica Visivo - Funzionale (riferita alla dizione "Valutazione clinica e strumentale" dell'allegato C)

4. 2 Valutazione Visivo - Funzionale (riferita alla dizione "Valutazione clinica e strumentale" dell'allegato C)

Vedi: Allegato B

5. FIGURE PROFESSIONALI E LORO FUNZIONI (età evolutiva)

5. 1 oftalmologo

- Diagnosi oculistica
- Valutazione oftalmologica
- Prognosi visiva
- Prescrizione ausili
- Stesura progetto riabilitativo (con Neuropsichiatra infantile)
- Controlli clinici

5. 2 neuropsichiatra infantile

- Valutazione neuropsicosensoriale
- Valutazione Neuropsichiatrica infantile
- Bilancio funzionale (con Psicologo, Pedagogista e Terapisti)
- Prognosi di sviluppo
- Stesura progetto riabilitativo (con Oftalmologo)
- Controlli bilancio funzionale

5. 3 psicologo

- Valutazione assetto emotivo-relazionale
- Bilancio funzionale (con Neuropsichiatra infantile)
- Sostegno alle famiglie
- Counseling alla scuola (con Pedagogista e Operatore di ipovisione)

5. 4 pedagogista

- Bilancio funzionale (con Neuropsichiatra infantile)
- Valutazione apprendimenti
- Programmazione strategie didattiche
- Counseling alla scuola (con Psicologo e Operatore di ipovisione)

5. 5 ortottista

- Collaborazione alle procedure diagnostiche oftalmologiche
- Trattamenti ortottici

"Se il contenuto di questo sito ti è piaciuto siamo contenti di condividerlo con te e ti chiediamo di citarne la fonte ogni volta che lo utilizzi. E' un gesto semplice e fondamentale con il quale rispetti il nostro lavoro ma soprattutto rispetterai Te Stesso e il Tuo lavoro. Cambia il mondo ... a partire dalle tue scelte"

- Collaborazione a interventi di riabilitazione visiva

5. 6 operatore di ipovisione o istruttore di orientamento e mobilità

- Addestramento per l'orientamento e la mobilità
- Riabilitazione visiva
- Riabilitazione neuropsicosensoriale (con Terapisti della Riabilitazione)
- Addestramento all'uso degli ausili prescritti
- Counseling a famiglia e scuola (ev. con Psicologo e Pedagogista)

5. 7 terapisti della riabilitazione (logopedista, psicomotricista)

- Collaborazione al bilancio funzionale
- Trattamenti specifici
- Riabilitazione neuropsicosensoriale (con Operatore di ipovisione)

5. 8 assistente sociale

- Inserimento scolastico
- Procedure burocratiche
- Counseling alla famiglia (con Psicologo)

5. 9 infermiere professionale

- Gestione agenda appuntamenti
- Interventi paramedici

6. FIGURE PROFESSIONALI E LORO FUNZIONI (età adulta)

Premessa per gli operatori:

è consigliabile istituire uno spazio idoneo per gestire questo tipo di problemi visivi, svincolandoli dal controllo periodico classico, in quanto queste condizioni richiedono una attenzione diversa. Il trattamento deve essere individuale; il lavoro di valutazione stesso e le prove sono solitamente lunghe e faticose per il paziente, sia come impegno visivo che emotivo. Inoltre va impostato un dialogo che tenga presente le caratteristiche psicologiche del paziente e il suo atteggiamento, in modo da creare le premesse più idonee per la riabilitazione.

6. 1 oftalmologo

Inquadramento diagnostico funzionale

- 1. quantificazione della disabilità visiva
- 2. prognosi sulle possibilità di recupero
- 3. prescrizione trattamento riabilitativo
- 4. prescrizione ausilio
- 5. monitoraggio clinico

6. 2 psicologo

Valutazione psico-strutturale del paziente ipovedente

- 1. Livello culturale

- 2. Interessi o motivazioni
- 3. Grado di difficoltà vissute

6. 3 OPERATORE DI RIABILITAZIONE VISIVA

Attuazione dei trattamenti

- 1. Attività tiflogiche
- 2. Trattamenti di riabilitazione visiva
- 3. Attività di orientamento e mobilità
- 4. Controllo della qualità – follow-up

6. 4 ortottista assistente di oftalmologia

In collaborazione o in alternativa all'infermiere professionale

- 1. Gestione agenda appuntamenti
- 2. Trattamenti di riabilitazione visiva
- 3. Controllo qualità – follow up

6. 5 assistente sanitaria visitatrice o Infermiere professionale

Trattamenti presso il centro e/o presso il domicilio dell'ipovedente

- 1. Gestione agenda appuntamenti
- 2. Interventi paramedici

6. 6 Assistente sociale

Assistenza ai pazienti in difficoltà nelle seguenti aree:

- 1. Collegamento con l'ambiente scolastico o lavorativo
- 2. Accompagnamento per visite o analisi mediche
- 3. Avvio di procedure per l'ottenimento dei vari riconoscimenti di legge

Alla stesura delle Linee guida hanno collaborato:

- Dr.ssa Giovanna Abbiati (Milano)
- Dr. Mario Brogginini (Varese)
- Dr.ssa Milena Cannao (Bosisio Parini)
- Dr. Francesco Fasce (Milano)
- Dr.ssa Elisa Fazzi (Pavia)
- Prof. Enrico Gandolfo (Brescia)
- Sig. Angelo Mombelli (Milano)
- Dr.ssa Chiara Pierrottet (Milano)
- Dr. Gaetano Savaresi (Milano)
- Dr.ssa Monica Schmid (Pavia)

"Se il contenuto di questo sito ti è piaciuto siamo contenti di condividerlo con te e ti chiediamo di citarne la fonte ogni volta che lo utilizzi. E' un gesto semplice e fondamentale con il quale rispetti il nostro lavoro ma soprattutto rispetterai Te Stesso e il Tuo lavoro. Cambia il mondo ... a partire dalle tue scelte"

Hanno coordinato il Gruppo di lavoro per la Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità:

- Dr.ssa Grazia Conforti
- Dr.ssa Dolores Pisapia
- Dr.ssa Patrizia Meroni