



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Roma



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro S.Maria della Pace
Roma

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2006/2007

Non lasciamoli al buio! Leggere e scrivere a settant'anni

TIRESIA

CANDIDATO: Alessandro Gilardi

Tipo di elaborato: progetto di intervento individuale

Abstract. *Tiresia è un uomo di settant'anni, che ben rappresenta tutti gli anziani che trascorrono parte della loro vita con le difficoltà dovute al decadimento della funzione visiva. I costi sociali delle disabilità visive in Italia ammontano a circa 12,069 milioni di euro l'anno. Dopo consulenza oftalmologica sono stati analizzati i bisogni dell'utente attraverso lo strumento IPPA, che ci ha permesso di definire gli obiettivi dell'intervento: permettere a Tiresia di mantenere il codice alfabetico nella letto-scrittura, in tutte quelle attività in casa e fuori, che lui riteneva importanti. Abbiamo studiato soluzioni originali, utilizzando sia tecnologie Hardware (HW) e Software (SW) commerciali, con prodotti "a scaffale", sia dedicate per l'ipovisione. In particolare si sono trovate soluzioni nel "Modding" dell'interfaccia utente, attraverso adattamenti nel Sistema Operativo (OS) o con SW di terze parti. Abbiamo così ottenuto una soluzione molto personalizzata e funzionale, individuando uno spazio ed una metodologia per queste consulenze ad alto contenuto tecnologico. L'analisi dei costi utilizzando lo strumento SCAI ha permesso di evidenziare il risparmio sui costi sociali utilizzando la soluzione assistiva proposta. I risultati a livello utente e network primario hanno fatto emergere come fondamentale l'alleanza della famiglia nella condivisione delle scelte.*

**Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Prof. Carlo Bertolini
Ing. Renzo Andrich**

1 Sintesi del progetto

1.1 Il protagonista

Tiresia è un uomo ipovedente (ventesimista) che ha condotto una vita doppia, a due livelli. Da un lato quella di un lavoratore nel settore edile, padre di tre figli e marito. Dall'altro si è costruito una serie di interessi molto esclusivi e particolari per un uomo così normale. Ma Tiresia certamente non sembra un uomo comune. Negli ultimi anni una lunga serie di malattie lo hanno prima ridotto quasi a perdere la vista, quindi a vivere su una carrozzina. Durante il suo ricovero presso la nostra struttura ho avuto modo di conoscerlo e rimanere colpito dal suo carattere, dal suo modo di interpretare la vita e la malattia, dalle sue richieste, che ho subito colto come una possibile sfida. Sullo sfondo il suo atteggiamento distaccato, che abbiamo preso come espressione di saggezza antica. Da qui l'accostamento con Tiresia, saggio e veggente greco, naturalmente cieco. Durante un colloquio in cui Tiresia aveva modo di parlarmi dei suoi interessi nel campo della letteratura, della poesia e della musica, mi mise al corrente del desiderio di scrivere una autobiografia al termine della vita, dove poter condensare le proprie esperienze passate. Attraverso l'utilizzo dello strumento IPPA è stato possibile per me conoscere le necessità di Tiresia e ordinarle importanza e difficoltà. Co-protagonista è stata la famiglia con la quale, dopo un colloquio iniziale, il rapporto è stato molto critico. In questa fase è emersa tutta la differenza di interessi e di prospettive soprattutto tra i due coniugi, poiché gli interessi di Tiresia erano visti come un ostacolo al recupero delle autonomie.

1.2 Il contesto dell'esperienza

L'esperienza si è svolta all'interno di un Progetto riabilitativo durante il ricovero di Tiresia presso la nostra Casa di Cura convenzionata con il SSR. Affrontare la consulenza, sfruttando il periodo di ricovero, ci dava il tempo di lavorare con una certa continuità sugli aspetti progettuali della soluzione assistiva, che la caratterizzavano. All'interno del Reparto era possibile anche coinvolgere vari specialisti, tra cui un oftalmologo, che dopo aver visitato Tiresia ci illustrava le scarse possibilità di una correzione ottica e ci forniva dei consigli sulle caratteristiche morfo-cromatiche da ricercare per aumentare le sue capacità residue. Si è deciso così di affrontare la consulenza direttamente nel Reparto, sfruttando il periodo di ricovero, considerando anche le difficoltà di reperimento degli ausili nel mercato romano. Gli ausili per l'ipovisione e le tecnologie informatiche in un contesto riabilitativo sono interessanti, dato il loro possibile utilizzo, nel campo delle cerebrolesioni acquisite, sia nei disturbi linguistici che visuo-spaziali.

In questo contesto il loro utilizzo non si dovrebbe considerare come impiego di assistive technologies (tecnologie assistive), quanto di rehabilitation technologies (tecnologie riabilitative) o di educational technologies (tecnologie educative).

1.3 Gli obiettivi dell'intervento

Durante un colloquio in cui Tiresia aveva modo di parlarci dei suoi interessi nel campo della letteratura, della poesia e della musica, ci informò del desiderio di scrivere un'autobiografia, dove poter condensare le proprie esperienze passate. Attraverso l'utilizzo dello strumento IPPA è stato possibile per me conoscere le necessità di Tiresia e ordinarle per difficoltà ed importanza:

1. Lettura di riviste, libri, quotidiani, corrispondenza.
2. Scrittura di testi propri, di corrispondenza o in attività ludico-ricreative.
3. Possibilità di lettura con voce di sintesi del materiale scritto, considerando l'affaticabilità di Tiresia nel leggere.
4. Possibilità di archiviare facilmente il materiale anche con registrazioni audio.
5. Possibilità di estendere queste capacità anche al di fuori dell'ambiente domestico, con soluzioni trasportabili.

1.4 Le soluzioni adottate

Avevamo di fronte due possibilità: un sistema esperto con più ausili tiftotecnici in grado di coprire tutti i desideri di Tiresia o una soluzione mista, composta da alcuni ausili tiftotecnici o tiftloinformatici insieme ad un personal computer con soluzioni hardware e software personalizzate. Questa consulenza è stata l'occasione di una revisione piuttosto accurata e faticosa dell'offerta hardware e software che il mercato offre, che ha riservato per il sottoscritto una crescita importante nella conoscenza degli ausili tecnologici.

Le soluzioni adottate hanno comportato soluzioni ibride sulla base dei bisogni e delle possibilità cliniche di Tiresia, ma anche in base a criteri di accessibilità, ispirati al *design for all*. Abbiamo utilizzato il *test pratico di verifica della conformità del software didattico ai requisiti della Legge 4\2004*, a cura dell'ITD-CNR, sapendo già che pochissimi software hanno i requisiti previsti. La soluzione finale ha previsto l'utilizzazione di un ingranditore (magnifier), abbinato ad un editor di testi, uno screen reader con sintesi vocale (Silvia della Nuance Communication) e la possibilità di salvare in formato audio e masterizzare su supporto cd-dvd.

Altre soluzioni, che ricadono sotto il modding del desktop, hanno riguardato vari adattamenti e personalizzazioni del "Visual Style", sia utilizzando gli strumenti di Windows XP, come le icone, i menù, il puntatore del mouse, il testo delle finestre, gli sfondi ed il formato dei caratteri, sia software di terze parti. Ad esempio utilizzando una piccola utility per semplificare il contenuto del desktop: ObjectDock.

Per il Personal Computer è stato scelto un modello da tavolo commerciale che fosse facilmente raggiungibile. Per il Monitor, un 19" TFT; per lo scanner un modello della Plustek Inc. (Optibook 3600), che facilitasse la scansione di libri con un buon software OCR. Infine abbiamo adattato una tastiera standard ingrandendo i caratteri con etichette adesive, prevedendo comunque una tastiera facilitata con tasti ordinati alfabeticamente, ad alto contrasto ed ingranditi (BigKeys). Abbiamo effettuato unità di lavoro con Tiresia per addestrarlo all'uso della tastiera utilizzando il software 10 DITA. Alla fine del training Tiresia ha scritto con grande soddisfazione una poesia che abbiamo presentato al Concorso Letterario della Fondazione don Gnocchi. E' stato chiesto un preventivo ad una Ditta del settore, per un'analisi comparativa dei costi utilizzando lo strumento SCAI.

1.5 Valutazione dell'esperienza

Non è possibile formulare una valutazione complessiva sull'utilizzo o meno nel tempo della nostra soluzione assistiva, poichè Tiresia risiedeva in un'altra città. Per questo motivo e per un successivo ricovero presso altra struttura riabilitativa, non abbiamo seguito la prescrizione e fornitura degli ausili. Le difficoltà di questa consulenza potevano essere risolte solo con una grande collaborazione della famiglia, che invece ha negato il suo appoggio a Tiresia, non accettando il fatto che i suoi problemi fisici fossero ormai permanenti e credendo che i suoi desideri fossero solo passatempi che potevano favorire ancor di più il suo isolamento. Tiresia ha comunque potuto constatare, nel corso dell'esperienza, la fattibilità e i progressi nell'addestramento e utilizzo di strumenti che non aveva mai utilizzato in precedenza. Questo ha favorito la crescita della consapevolezza e fiducia nelle sue possibilità. La soluzione scelta è stata valutata anche nei costi con lo strumento SCAI, dimostrandosi molto conveniente, anche rispetto ad una proposta di una ditta specializzata del settore.

Dal punto di vista tecnico questa esperienza ci ha permesso di crescere complessivamente come servizio, anche all'interno del Reparto, poichè ora padroneggiamo meglio strumenti tecnologici che possono essere utilizzati anche in altre situazioni di aiuto, soprattutto nella terza età.

Inoltre abbiamo oggi molto più chiara la metodologia e gli strumenti da utilizzare nella consulenza di questa tipologia di ausili tecnologici, soprattutto nel prevedere un output tecnico molto dettagliato, per chi si occuperà dell'installazione del SO e degli applicativi.

2 Premesse teoriche

2.1 Motivazioni per la scelta del caso

Diversi sono stati i motivi che mi hanno spinto verso il tentativo di essere d'aiuto a Tiresia. Alcuni sono tecnici e riguardano sicuramente i miei interessi professionali ed il mio percorso formativo, altri sono più profondi, più nascosti. Fanno parte di quel substrato non sempre "visibile" alla coscienza, che determina spesso molte delle scelte che ognuno di noi fa.

Ci ricorda Damasio che *"...la maggior parte delle persone ha più paura di volare che di andare in auto, a dispetto di ogni calcolo razionale del rischio, da cui risulta in modo inequivocabile come sia di gran lunga più probabile sopravvivere ad un volo anziché ad un viaggio in auto tra le due medesime città: c'è una differenza, a favore del volo, di svariati ordini di grandezza, e tuttavia la maggioranza si sente più sicura facendo quel viaggio in auto piuttosto che in aereo."* (Damasio, 1995: pg. 268)

Una scelta razionale mi avrebbe condotto verso consulenze più comuni e frequenti nel mio lavoro. Tuttavia molto meno stimolanti.

Parlare di vista ci porta a considerare le modalità in cui la maggior parte delle persone si rappresentano il mondo. Il "senso" con cui si privilegia l'analisi degli accadimenti, con cui si sostiene il ricordo e i momenti più o meno intensi dell'esistenza, con cui si preferisce comunicare, è la vista. Il nostro mondo è dominato da immagini, la nostra mente ne fa un uso massiccio nella veglia e nel sonno, rappresentandosi ogni percezione ed ogni significato attraverso relazioni di tipo visivo. Inutile dire, poiché è argomento largamente dibattuto oggi, che la modernità ci costringe a vivere in una realtà dominata dall'immagine come *valore*. Proprio per questa ipertrofia della rappresentazione visiva, il contatto con persone che hanno perso la vista ci costringe ad una prova ardua, ad affrontare l'interno piuttosto che l'esterno, l'approccio analogico piuttosto che sintetico, la paura e l'ansia della disintegrazione, piuttosto che la confortevole illusione di un IO solido, forte e sicuro.

Il viaggio intorno a questa esperienza è un viaggio "intorno e dentro". Intorno per l'aspetto tecnico della consulenza; dentro per la relazione che c'è stata tra il protagonista ed il sottoscritto, nel segno della mia trasformazione all'interno di questa relazione. La dimensione della cecità o meglio della perdita della dimensione visiva è qualcosa che affonda le radici nella storia inconscia individuale e collettiva, fino a spingersi nel mito. Proprio dal mito, dalla nascita di alcune problematiche relative alla conoscenza del mondo e del sé parte la nostra esperienza che come Ulisse verso Itaca tenta l'impresa ardua di una ricomposizione, di una difficile ricostruzione di unità perduta.

Nella mitologia ho cercato e trovato l'alter ego del nostro paziente, un personaggio che offriva molti aspetti paragonabili e paradigmatici, non ultimo quello di essere diventato cieco: Tiresia

Era figlio di Evereo, della stirpe degli Sparti, e della ninfa Cariclo. Tiresia fu indovino ed ebbe una figlia, Manto, anche lei indovina.

Il mito racconta che un giorno Zeus ed Era si trovarono divisi da una controversia: chi potesse provare più piacere tra l'uomo e la donna. Non riuscendo a giungere ad una conclusione, dato che Zeus sosteneva che fosse la donna, mentre Era l'uomo, decisero di chiamare in causa Tiresia, considerato l'unico che avrebbe potuto risolvere la disputa essendo stato sia uomo che donna. Interpellato dagli dei, rispose che il piacere sessuale si compone di dieci parti: l'uomo ne prova solo una e la donna nove, quindi una donna prova un piacere nove volte più grande di quello di un uomo. La dea Era, infuriata perché l'indovino aveva svelato un tale segreto, lo fece diventare cieco; Zeus, per ricompensarlo del danno subito, gli diede la facoltà di prevedere il futuro e il dono di vivere per sette generazioni. In altre versioni del mito fu la stessa madre a chiedere il dono della profezia, dopo che la dea Atena, vista nuda mentre si faceva il bagno da Tiresia, lo aveva accecato.

In altre ancora si racconta che, passeggiando sul monte Cilene, o secondo un'altra versione Citeriore, vedendo due serpenti che si accoppiavano ne uccise la femmina, perché quella scena lo infastidì. Tiresia fu tramutato da uomo a donna per sette anni, fino a che, trovandosi di fronte alla stessa scena e uccidendo il maschio, poté ritornare uomo.

Molte volte nella storia questo personaggio è citato. Nell'Odissea, Tiresia viene consultato da Ulisse, quando quest'ultimo scende, per volere della maga Circe, nell'Ade, e gli offre dei consigli per superare gli ostacoli che si opporranno al suo ritorno ad Itaca.. Anche Ovidio, nelle metamorfosi, lo cita per quanto

riguarda l'episodio di "transessualità" e da Stazio nella Thebais.

Dante Alighieri lo citò vicino al suo rivale in divinazione, Anfiarao, nella guerra di Tebe, tra gli indovini nella quarta bolgia dell'ottavo cerchio dei fraudolenti, nell'Inferno (XX, 40-45):

Vedi Tiresia, che mutò sembante \ quando di maschio femmina divenne \ cangiandosi le membra tutte quante; \ e prima, poi, ribatter li convenne \ li duo serpenti avvolti, con la verga, \ che riavesse le maschili penne.

Il poeta fiorentino non fa riferimento alle sue arti divinatorie, ma cita solo il prodigio del cambio di sesso dovuto all'aver colpito due serpenti, che dovette colpire di nuovo sette anni dopo. A Dante interessava solo deprecare come i maghi talvolta adulterano le cose naturali con il loro intervento. Tiresia è condannato a vagare eternamente con la testa ruotata sulle spalle, cosa che lo obbliga a camminare indietro, in contrappasso con il suo potere "preveggennte" in vita. Poiché le colpe dei padri anche per l'Alighieri ricadono sui figli, la figlia Manto si trova nello stesso girone.

Anche Sofocle utilizza Tiresia nell'Edipo re e nell'Antigone. Appare anche in due opere di Euripide: Le Baccanti e Le Fenicie. In epoca moderna Thomas Stearns Eliot riprende la sua figura nel suo *The Waste Land* (1922): lo si incontra nella sezione intitolata "Il sermone e il fuoco". Tra i contemporanei la figura di Tiresia è stata ripresa dai Genesis che lo citano nel brano *The Cinema Show*.

Per finire, un importante sito web americano dedicato proprio alle tecnologie per i non vedenti prende il nome dallo stesso indovino greco (www.tiresias.com), così come in Grecia per un grande Istituto di controllo del sistema creditizio (www.tiresias.gr).

2.2 Modelli teorici di riferimento

Nel 2001 l'ISTAT presentava sul sito Handicapincifre (www.handicapincifre.it) i dati relativi alle condizioni di salute della popolazione italiana disabile. Erano riportate nel sito numerose statistiche frutto di un lavoro di armonizzazione e integrazione dei dati sull'handicap raccolti con la collaborazione di Ministeri, enti e associazioni che a vario titolo si occupano di politiche, servizi e bisogni riguardanti i cittadini disabili.

Venivano classificate 4 tipologie di disabilità: confinamento individuale (costrizione a letto, su una sedia non a rotelle o in casa), disabilità nelle funzioni (difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare), disabilità nel movimento (difficoltà nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi), disabilità sensoriali (difficoltà a sentire, vedere o parlare).

Le difficoltà nella sfera della comunicazione, quali l'incapacità di vedere, sentire o parlare, coinvolgono circa l'1% della popolazione di 6 anni e più. Al fine di conoscere il numero dei ciechi e dei sordi, è possibile analizzare anche i dati relativi alle invalidità permanenti rilevate sempre con l'indagine sulle condizioni di salute, dalla quale risultano circa 352mila ciechi totali o parziali, 877mila persone con problemi dell'udito più o meno gravi e 92mila sordi prelinguali (sordomuti). Ben il 33% dei disabili è portatore di almeno due disabilità contemporaneamente fra disabilità nelle funzioni, disabilità nel movimento e disabilità sensoriali.

Si stima che in Italia vi siano circa 2 milioni 824mila disabili, di cui 960mila uomini e 1 milione 864mila donne. Il numero di disabili (di 6 anni o più) che vive in famiglia è di circa 2 milioni 615mila unità, pari al 4,85% della popolazione. Di questi il 33% (894mila persone, il 3,4% della popolazione) è rappresentato dal sesso maschile e il restante 67% (1 milione 721mila, il 6,2% della popolazione) da quello femminile. La disabilità riguarda prevalentemente le persone di 60 anni e più: risulta disabile il 17% degli ultrasessantenni (2 milioni 57mila individui) e il 37,7% delle persone di 75 anni e più. I disabili di età inferiore ai 60 anni sono 620mila, in particolare 188mila hanno fino a 14 anni.

Secondo i dati del Rapporto Federcomin E-family 2001, a giugno 2001 il numero di utilizzatori di PC in casa ha raggiunto i 12 milioni, pari al 21 per cento della popolazione italiana; il tempo d'utilizzo medio giornaliero del PC è cresciuto notevolmente tra il 2000 ed il 2001; la motivazione principale di utilizzo del PC è, nell'ordine: lavoro, divertimento/hobby, studio; per la prima volta nel 2001 la motivazione "Internet" diventa la principale per l'utilizzo del PC per una quota consistente di utilizzatori (il 12 per cento, in forte aumento rispetto al 5 per cento nel 2000); 4,8 milioni di famiglie possono oggi accedere ad Internet. In complesso gli utilizzatori di Internet da casa sono 6,5 milioni (1,35 in media per ogni casa con collegamento Internet). Internet è utilizzata per il 42 per cento del tempo per motivi di lavoro. Fanno seguito nell'ordine entertainment, posta elettronica e studio. Il tempo medio di utilizzo di Internet da parte di ogni utilizzatore è

in aumento: dai 29 minuti al giorno di utilizzo medio nel 2000 si è passati ai 34 nel 2001.

Volendo sintetizzare:

1. Una rilevante percentuale di popolazione presenta disabilità sensoriali.
2. Le disabilità sensoriali sono frequentemente associate ad altre disabilità.
3. Nella terza età la percentuale di disabili cresce notevolmente.
4. La disabilità comporta oltre alla perdita di funzione anche limitazioni nelle attività e nella partecipazione sociale, a scapito della Qualità di vita.
5. Molti disabili vivono in ambiente familiare.
6. E' in crescita la presenza e l'utilizzo di tecnologie informatiche nelle famiglie italiane.

Queste estrapolazioni derivate dai dati statistici trovano conferma nella letteratura internazionale in molti punti. Le principali Agenzie di statistica, Americana e Inglese (Bureau of Labor Statistics, 2004 - Office for National Statistics, 1999), confermano i dati italiani. E' nota e studiata la relazione tra la perdita della funzione visiva le ADL e la QoL.

Per affrontare una consulenza di questo tipo sono necessari almeno tre modelli principali di riferimento:

1. Modello clinico-funzionale (*disease* o malattia-dipendente)
2. Modello psico-sociale (*illness* o disabilità-dipendente)
3. Modello territoriale (*Low vision service*-dipendente)

2.3 Modello "disease"

All'interno di questo modello si deve considerare la classificazione clinica generale che stratifica i deficit visivi. Notiamo che già a questo livello è difficile disporre di informazioni ed interpretazioni univoche. Il US National Eye Institute che ha una vocazione educativa così definisce il deficit visivo: "Iprovisione significa che, anche con regolari occhiali, lenti a contatto, medicine o chirurgia, le persone trovano difficoltà a svolgere i compiti quotidiani. Leggere la posta, lo shopping, cucinare, vedere la TV e scrivere può risultare impegnativo". (National Eye Health Education Program, 1999) Nella definizione sono in effetti compresi entrambe i modelli clinico-funzionale e psico-sociale, inquadrando l'ipovedente e l'ipovisione come disabilità visiva.

In Italia le classificazioni risentono maggiormente di una interpretazione medico-legale. La definizione di ipovisione ai fini legali della prescrivibilità di ausili presenti nel nomenclatore tariffario (D.M.332 del 31 agosto 1999) sancisce che ipovedente sia la persona che possiede un residuo visivo ridotto con Acuità Visiva non superiore a 1/10 nell'occhio migliore con la miglior correzione.

Con la Legge 138/2001 si definiscono e si classificano gli stadi di ipovisione e cecità introducendo anche la perimetria. (Tabella n° 1). Si è cercato di stratificare i deficit visivi anche in senso centrale e/o periferico. La componente centrale, che deriva dalla riduzione dell'acutezza visiva, ed una componente periferica, che è espressione del danno del campo visivo. La prima compromette prevalentemente le attività "da vicino", la seconda compromette le autonomie.

Dell'ipovisione periferica non esistono classificazioni valide ai fini riabilitativi. Per la valutazione del residuo perimetrico percentuale può essere impiegata la perimetria tradizionale integrata dalle griglie di Estermann, ma è auspicabile che grazie al crescente utilizzo di strumenti diagnostici si giunga in breve tempo all'impiego di appositi programmi computerizzati di perimetria statica.

Questi valorizzano il peso funzionale dell'area compresa fra i cinque ed i 30 gradi del campo visivo, considerata essenziale per la mobilità autonoma ed utilizzano una strategia sopraliminare a due livelli che per ogni punto esplorato consente la classificazione, in assenza di difetto, difetto relativo, difetto assoluto.

CIECHI TOTALI	totale mancanza della vista in entrambi gli occhi - mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore	residuo perimetrico binoculare inferiore al 3%.
CIECHI PARZIALI	residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione	residuo perimetrico binoculare inferiore al 10%
IPOVEDENTI GRAVI	residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione	residuo perimetrico binoculare inferiore al 30%

IPOVEDENTI MEDIO GRAVI	residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione	residuo perimetrico binoculare inferiore al 50%
IPOVEDENTI LIEVI	residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione	residuo perimetrico binoculare inferiore al 60%

Tabella 1 . Legge 138/2001. La definizione di ipovisione

Dalla somma dei punteggi attribuiti rispettivamente all'ipovisione centrale e a quella periferica derivano il punteggio ed il grado dell'ipovisione globale. Le cose però si complicano, poiché alla difficoltà dell'accertamento medico-legale secondo la classificazione precedente si somma la constatazione che i deficit visivi anche dal punto di vista funzionale non possono esaurirsi con l'acuità visiva ed il residuo perimetrico. Conosciamo oggi altre importanti limitazioni funzionali presenti nell'ipovisione, che associate alle precedenti ci permettono di comporre un elenco più dettagliato:

1. Riduzione dell'Acuità Visiva (AV).
2. Alterazioni e riduzione del Campo Visivo (CV).
3. Riduzione della sensibilità al contrasto.
4. Riduzione della sensibilità cromatica (protanopia, deuteranopia, tritanopia, acromatopsia, daltonismo).
5. Aumentata sensibilità all'abbagliamento.
6. Riduzione della capacità di adattamento e di recupero.

Fra le cause principali che portano a ipovisione si trovano molte malattie, di diverso tipo, gran parte delle quali riguardano la zona della retina (macula, fovea, corioide). Anche altri danni oculari in zone diverse (cristallino, cornea) possono però causare situazioni di disabilità visiva:

1. Degenerazione maculare.
2. Distrofie dei coni, maculari, coroidali, ecc..
3. Retinite pigmentosa.
4. Glaucoma.
5. Esiti di malattie metaboliche (quali diversi tipi di diabete).
6. Malattie genetiche (albinismo).
7. Ambliopia.
8. Emianopsie.
9. Cataratta.
10. altro....

Sulla base di queste premesse clinico-funzionali è possibile formulare questa 1° parziale definizione: *“Iipovisione rappresenta una minorazione bilaterale, irreversibile, più o meno rilevante, della funzione visiva centrale e/o periferica, non correggibile con occhiali convenzionali, che genera gradi diversi di disabilità visiva.”*

2.4 Modello “Illness”

Probabilmente non è questa la sede per approfondire le relazioni che ci sono tra la valutazione clinica (quantitativa) e quella sulla disabilità visiva (qualitativa). Il modello *Illness* risente delle più moderne interpretazioni del concetto di “salute”. L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la qualità di vita delle persone (QoL) come: *“percezione della propria collocazione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui si vive, e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni”*.

Essa pertanto dipende da una serie di fattori che riguardano non solo lo stato di benessere o malessere fisico del soggetto, ma anche il suo stato psicologico, il livello di indipendenza personale raggiungibile, la possibilità di avere relazioni sociali. Nelle classificazioni internazionali dell'OMS le condizioni di salute in quanto tali (malattie, disturbi, lesioni, ecc) sono classificate principalmente nella Classificazione Internazionale delle Malattie (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD) che viene periodicamente rivista ed aggiornata. Attualmente è in uso l'ICD-10 (OMS,

1992-94). Per le malattie mentali il riferimento, oltre l'ICD-10, è dato dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM IV TR), realizzato dall'American Psychiatric Association. Per chi si occupa di handicap e disabilità, l'attuale riferimento è la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF).

Le due classificazioni sebbene possano essere viste in continuità una con l'altra, possono essere utilizzate in modo complementare: L'ICD-10 basandosi sulla causalità tra Eziologia, Patologia e Manifestazione Clinica fornisce una "diagnosi" delle malattie, mentre l'ICF classifica il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di salute. In tal senso l'ICF non riguarda solo le persone con disabilità ma tutte le persone proprio perché fornisce informazioni che descrivono il funzionamento umano e le sue restrizioni. Inoltre, essa utilizza una terminologia più neutrale in cui Funzioni e Strutture Corporee, Attività e Partecipazione vanno a sostituire i termini di Menomazione, Disabilità e Handicap.

E' ora possibile formulare una definizione più completa: *"L'ipovisione rappresenta una minorazione bilaterale, irreversibile, più o meno rilevante, della funzione visiva centrale e/o periferica, non correggibile con occhiali convenzionali, che genera gradi diversi di disabilità visiva. Comprende tre livelli di gravità (menomazione-strutture corporee, disabilità-attività, handicap-partecipazione), che richiedono interventi riabilitativi specifici ed individualizzati per una migliore integrazione e realizzazione personale e sociale"*

Proprio intorno alle relazioni tra QoL, handicap ed autonomia, cioè nell'analisi di situazioni in cui una persona è in difficoltà e/o in svantaggio nella realizzazione di se stesso, si dovrà parlare. Il grado di handicap varia da caso a caso, in quanto dipende dall'età, dal contesto personale, familiare, sociale, professionale e dal livello culturale del soggetto. La piena realizzazione di se, la propria auto-determinazione dipende infatti da fattori ambientali interni ed esterni, che possono essere ben rappresentati dallo schema a *conchiglie* di André (André, 1990), in cui lo spazio vitale-esistenziale in cui è immerso l'individuo, parte dalla prossimità biologica ed arriva all'idea di uno spazio eccentrico che rimanda all'indeterminato (da determinare), attraversando spazi intermedi di vissuti familiari e sociali.

Una riabilitazione moderna deve voler arrivare alla promozione dell'autonomia, tenendo ben presente tutti questi elementi, esterni ed interni, che possono condizionare il risultato del processo.

Credo che nell'ambito delle tecnologie per la visione si possa pienamente essere d'accordo con R. Andrich quando descrive "l'equazione delle quattro A": *Ambiente accessibile + Ausili tecnici + Assistenza personale = Autonomia*. (Andrich, 2000) Come giustamente ci ricorda Andrich, per promuovere l'autonomia personale questi elementi debbono "viaggiare" insieme. Troppo spesso interpretando in modo inesatto la normativa (DM 332/99, Legge 328/00), l'assistenza personale viene contrapposta all'ausilio tecnico. Valutando questo trinomio alla luce degli ICF si dovrebbe parlare non più di soluzione tecnologica, ausilio, adattamento ambientale o di assistenza, ma più globalmente di *soluzione assistiva* (AAATE, 2003).

Per soluzione assistiva si deve intendere quindi un insieme di strumenti sia tecnologici generali, che tecnologie assistive. Soluzione che non è possibile pre-confezionare per patologia, ma che dovrà essere pensata e modulata a seconda delle caratteristiche dell'individuo, delle attività che dovrà svolgere e dal contesto fisico ed umano di riferimento.

Nello specifico delle disabilità visive la convivenza nelle soluzioni assistive delle tre componenti di cui sopra è più percepibile istintivamente che in altre disabilità. Rispetto alle scelte pre-confezionate o pre-costituite nella *pre*-scrizione di ausili alcuni autori (ricordo fra tutti due recenti lavori - Kunimatsu e al, 2007; Lamoureux e al., 2007) sottolineano la specificità della relazione tra particolari patologie a carico della vista e perdita di autonomie ed attività.

Moltri altri studiosi nel tempo hanno studiato le relazioni tra deficit considerati quantitativi, come l'acuità visiva o la sensibilità al contrasto, con le ADL. Per la maculopatia senile alcuni autori hanno studiato la funzione visiva del soggetto ipovedente utilizzando sia esami tradizionali (acutezza visiva, sensibilità al contrasto ecc.) ma anche il riconoscimento di oggetti di uso quotidiano o l'esecuzione di azioni routinarie.

Ebert e coll. (1986) hanno verificato se l'acutezza visiva dei pazienti affetti da maculopatia essudativa si correla con la capacità visiva residua globalmente considerata. In pratica hanno verificato se un paziente con acuità visiva di 4/50 ha una qualità della visione significativamente migliore rispetto ad un paziente con visus di 2/50. Gli AA. hanno perciò correlato l'acutezza visiva con la capacità di effettuare le seguenti 4 attività:

1. Lettura di un quotidiano.
2. Riconoscimento dei colori.
3. Lettura dell'orologio.
4. Conta di banconote.

Anche nel caso di visus molto bassi, c'è una forte relazione tra acutezza visiva e capacità visiva. Gli AA. concludono che sono da ritenersi giustificati tutti gli sforzi diretti anche a mantenere il visus a 1/10 piuttosto che a 3/50 in quanto le capacità visive residue, e perciò anche la qualità della visione, sono sostanzialmente migliori. Anche Alexander e coll. (1988) hanno studiato pazienti con maculopatia degenerativa senile, utilizzando oltre alle valutazioni quantitative, 5 test di abilità:

1. Lettura di caratteri di stampa del Reader's Digest.
2. Lettura dell'ora su un orologio a muro.
3. Riconoscimento dei colori.
4. Riconoscimento di oggetti: scatola di cereali, bottiglia di detersivo per i piatti, confezione di latte.
5. Riconoscimento di differenti espressioni del volto: sorridente, arrabbiata, ridicola, assonnata.

Considerate individualmente, acutezza visiva e sensibilità al contrasto si sono correlate bene all'abilità di compiere queste attività. A risultati sovrapponibili sono giunti più recentemente altri studi (Cahill, 2005) con strumenti di outcome più evoluti e specifici.

Studi analoghi nel tempo ci sono stati per altre patologie legate alla vista. Ma ciò che maggiormente ci deve interessare sono le conseguenze emozionali, legate alla perdita della vista, che hanno una ricaduta sull'autonomia. Sicuramente nell'anziano questa perdita è percepita molto più drammaticamente. Conseguenze emotive possono essere facilmente depressione, stati ansiosi, confusione, fobie, idee suicide (Tolman, 2005; O'Donnell, 2005; Hassell, 2006).

Il quadro complessivo nel modello "illness" si è andato componendo: la valutazione dei bisogni in una consulenza non può che essere multidimensionale. Si è cercato di sviluppare degli outcome specifici con assessments pensati per rilevare proprio limitazioni in più aree di attività fino ad arrivare a strumenti molto specializzati nell'ipovisione (per una review internazionale vedi Margolis, 2002; De Boer, 2004). Tra i molti ricordo il Vision Impairment questionnaire (IVI) composto di 32 items (Weih, 2002) ed il National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire-25 (NEI VFQ-25) originariamente composto da 51 items (Mangione, 1998) e successivamente ridotto a 25 (Mangione, 2001). Gli items dell'IVI, mostrano la multidimensionalità delle valutazioni, quando si deve studiare le ricadute di un deficit funzionale sulla QoL e sulle AdL. Ci rimane infine il capire quali modelli possiamo adottare per garantire all'utente nel territorio, il miglior servizio possibile, in termini di efficacia, ma anche autonomia nelle scelte e decisioni (empowerment), tempistica, forniture e follow-up.

2.5 Modello "Territoriale"

Cosa vuol dire disporre di un modello di servizio territoriale per l'ipovisione? Abbiamo constatato che in Italia è prevalente un'impostazione medico-legale, che testimonia anche della delicatezza e fragilità dei rapporti tra pubblico e privato, tra cliente e operatore sanitario, tra istituzione e cittadino. Non che questo sia una caratteristica esclusiva del nostro sistema di accertamento-fornitura, ma in ogni caso caratterizza un nostro modo di pensare legato all'acquisizione di diritti. In particolare il diritto alle prestazioni sanitarie e protesiche in regime gratuito è subordinato all'accertamento dell'invalidità civile.

Per comprendere quanto sia diversa la nostra impostazione da quella anglosassone si può sfogliare una Guida del Dipartimento Americano della Salute, in particolare quella del National Eye Institute (NEI) pubblicata in rete. Dal titolo è evidente immediatamente la natura del rapporto tra utente e territorio, dove per territorio si intendono persone, luoghi ed organizzazioni deputate ad affrontare, e possibilmente risolvere, i problemi dell'ipovedente: "See for Yourself". E nell'introduzione: "*Vedere per te stesso: il programma è progettato per educare gli adulti sui cambiamenti che colpiscono i loro occhi che invecchiano e per motivarli a svolgere un ruolo attivo nelle decisioni che riguardano la loro vista.*"

L'insieme dei servizi sul territorio negli Stati Uniti sono pensati come *facilitatori* in un percorso di crescita che parte dalle scelte consapevoli e responsabili dell'utente. Il ricorso al privato o al volontariato non è visto come una *estrema ratio* o una scelta poco professionale, ma ad una reale e competitiva alternativa, da valutare per i contenuti che offre all'utente.

Quello che ci insegnano gli anglosassoni è di una semplicità quasi ingenua: è più conveniente (basterebbe solo per le tasche) spendere risorse per ottimizzare ogni step dei servizi, piuttosto che eliminare i servizi stessi. Volendo banalizzare: mi conviene andare a fare la spesa tutti i giorni controllando sempre quello che consumo reintegrandolo, o settimanalmente comprare sempre la stessa quantità di alimenti? Controllando i

consumi posso anche variare la mia dieta, minimizzando gli sprechi, ad esempio riducendo gli alimenti destinati ad essere buttati via? Per gli Americani la risposta sarebbe affermativa; in Italia si è scelto per decenni di rinunciare al servizio (tanto non avrebbe funzionato!), a favore di un sistema di accertamento discutibile, di prescrizioni ed autorizzazioni approssimative, di controlli inesistenti. Risultati: costi elevati e risultati scarsi ed in gran parte mai valutati.

Recentemente un gruppo di lavoro europeo (Lafuma et al., 2006) ha stimato i costi non medici conseguenti alla perdita della vista. In Italia nel 2004 erano pari a ca. 12.069 milioni di euro su un totale di 1.03 milioni di utenti, allineati più o meno agli altri paesi europei. Il merito di questo lavoro è senz'altro quello di aver posto sotto la lente gli aspetti economici complessivi, anche quelli che possono essere contenuti con buoni servizi territoriali e che non ricadono sotto le specialità mediche. Torneremo su questo tipo di analisi più avanti.

Riprendendo la guida del NEI prima di definire nei dettagli il COME si deve possedere una definizione del COSA. Cominciamo con la Riabilitazione per la visione: *“La riabilitazione visiva è un termine ombrello per l'addestramento e la consulenza specializzata nei servizi che aiutano le persone con perdita della vista a sviluppare le capacità e le strategie necessarie per realizzare i loro obiettivi, in tutte le fasi della vita. Mentre la riabilitazione visiva non è in grado di ripristinare la normale visione, può aiutare le persone a massimizzare il loro residuo visivo e dotarli di dispositivi e tecniche per mantenere uno stile di vita indipendente. Con l'aiuto della riabilitazione visiva le persone riescono a far fronte alla perdita della vista, prendersi cura delle loro case, viaggiare in sicurezza, realizzare i loro obiettivi di carriera, e godere di attività per il tempo.”* (National Eye Institute, 2007: pg. 30)

Entrando nel campo applicativo vediamo “chi” potrebbe essere coinvolto nel realizzare questo modello di riabilitazione: (National Eye Institute, 2007: pp. 39-40):

Specialisti per l'ipovisione: *Oftalmologi o optometristi formati nel fornire assistenza agli ipovedenti. Questi specialisti sono in grado di valutare la funzione residua; prescrivere ausili ottici, elettronici, e adattativi; raccomandare strategie per l'illuminazione alle persone con problemi di vista.*

Specialisti per l'orientamento e la mobilità: *Professionisti che istruiscono le persone con perdita della vista a viaggiare in modo indipendente e sicuro. Essi insegnano alla gente come utilizzare il residuo visivo, con o senza dispositivi per ipovedenti, così come dispositivi acustici per la sicurezza nei movimenti; percorsi guidati e tecniche di protezione, e un bastone bianco o cane guida.*

Esperti in tecnologie: *Professionisti che sono appositamente formati per la valutazione, la pianificazione, l'istruzione, e l'informazione nei vari settori della vita indipendente e la comunicazione. Essi raccomandano dispositivi adattivi che possono aiutare le persone con perdita della vista a realizzare compiti e funzioni quotidiane al meglio delle loro capacità.*

Terapisti dell'ipovisione: *Professionisti che aiutano le persone a imparare a usare la loro vista in modo più efficiente, con e senza dispositivi ottici. Possono lavorare con optometristi e oftalmologi che forniscono cure, nonché fornire addestramento successivo a domicilio o sul lavoro.*

Paraprofessionisti: *Assistenti didattici alla riabilitazione (RTAs), Assistenti per l'orientamento e la mobilità (OMAs), e Assistenti polivalenti alla riabilitazione visiva (VRAs) possono assistere i professionisti,, rafforzando le competenze nelle attività della vita quotidiana e nell'uso dei dispositivi prescritti. Gli Assistenti lavorano sotto la supervisione del professionista della riabilitazione visiva.*

Questi professionisti garantiscono l'offerta territoriale che si divide in:

1. Diagnosi e cura.
2. Addestramento alla mobilità e orientamento.
3. Riabilitazione.
4. Gruppi di supporto e consueiling.
5. Servizi di assistenza.

Anche un sistema così articolato e complesso non è esente da critiche. Il sistema di rimborso o di gratuità delle prestazioni, non è affatto uniforme sul territorio americano e non comprende normalmente gli ausili (lenti e tecnologie). Inoltre alcuni studiosi lamentano il fatto che anche negli US non ci siano studi scientifici a favore di questo modello, anzi.....Non ce ne sono affatto! (Stelmack, 2005) Nel 2001 una serie di focus groups coordinati dal NEI identificarono una serie di criticità nel loro modello: l'elevato costo degli ausili, i trasporti, la motivazione dei pazienti, le liste di attesa per gli appuntamenti. Ma anche, in altri studi la credenza che la perdita della vista faccia parte della vecchiaia, la poca conoscenza dei programmi riabilitativi, che i servizi siano riservati ai ciechi totali (Pollard et al., 2003; Gold et al., 2006)

Se in America dispongono di un buon modello che poggia su gambe fragili, in Europa dove storicamente si è più prudenti, ci si limita a compilare Linee Guida ad indirizzo medico (De Boer e al., 2005). In Italia come accennato all'inizio del paragrafo, centri specializzati nella valutazione degli ausili sono una realtà soprattutto nel centro-nord come la rete SIVA o la rete del GLIC. Tra l'accertamento, la prescrizione (in gran parte protesi o ausili di tipo ottico) e la fornitura c'è un territorio gestito in gran parte da società commerciali. Il risultato finale, l'output, è spesso l'ausilio più costoso, spesso inadatto, sotto o sopra dimensionato, fornito senza addestramento all'uso. Per l'utilizzo di tecnologie più sofisticate disporre di informazioni o riferimenti a cui rivolgersi è per l'utente spesso molto complicato. Nei tentativi di portare a termine la consulenza, la mancanza di una rete di distribuzione commerciale sul territorio, nonché l'insufficiente preparazione su questi temi degli specialisti medici (mi risulta che oltre il 40% degli ipovedenti abbiano una diagnosi non corretta o incompleta), ne determinano spesso negativamente l'esito.

Sarebbe corretto definire questi ostacoli "barriere" e classificarle tra quelle che un ipovedente incontra quotidianamente nello svolgere le proprie attività. Alle barriere fisiche e sensoriali devono essere affiancate anche quelle culturali, ideologiche, psicologiche e qualche volta anche normative.

3 Quadro clinico

“Una volta una formica chiese ad un millepiedi: ‘Mi vuoi dire come fai a camminare così bene con mille piedi insieme. Mi spieghi come riesci a controllarli tutti contemporaneamente?’ Il millepiedi cominciò a pensarci su e non riuscì più a muoversi e a camminare.”

Nel primo capitolo citando Damasio ho voluto giustificare le scelte, spesso poco razionali, che facciamo nella vita, anche in ambito professionale. La formica e il millepiedi è una storiella con un significato esistenziale sicuramente meno impegnativo, ma che descrive bene la situazione in cui con Tiresia mi sono trovato. In effetti fin da subito si è presentato in tutta la sua affascinante complessità e difficoltà interpretativa.

Abbiamo in precedenza evidenziato come su oltre un milione di ciechi ed ipovedenti italiani, gran parte siano oltre i 60 anni di età, e di come la malattia della vista nell'anziano sia associata ad altre importanti malattie. Tiresia rientra proprio in questo campione.

Tiresia ha da poco superato i settant'anni, è il quintogenito di cinque germani. Sposato con tre figli: un maschio e due femmine. Dopo una vita passata nell'edilizia come artigiano, finalmente dieci anni fa arriva la pensione. Da quel momento cominciano i guai fisici. Probabilmente per il lavoro particolarmente usurante i primi problemi sono a carico dell'apparato osteo-articolare: stenosi del canale cervicale e lombare per spondilodiscoartrosi, con relativa mielopatia degenerativa e paraparesi spastica progressiva degli arti inferiori. Nonostante il trattamento medico e chirurgico è importante sottolineare che da questo problema esiterà una disabilità importante, con cui Tiresia ha imparato a convivere da anni.

Sempre negli stessi anni (1996-97) Tiresia subiva un doppio intervento per le cataratte con la sostituzione bilaterale del cristallino (pseudofachia), dal quale esiterà una uveite cronica 00, con perdita importante del visus. Più recentemente nel 2002 ha subito un intervento di rimozione di un neurinoma dell'acustico di sn. e dal 2005 soffre di insufficienza renale cronica da nefropatia ipertensiva. Per concludere Tiresia soffre di adenomiomatosi prostatica, diabete ed ipercolesterolemia.

A marzo 2007 in casa propria al mattino, nel tentativo di alzarsi, presentava una sintomatologia astenica acuta agli arti inferiori e del tronco. Dopo ricovero in Ospedale ed accertamenti diagnostici, che evidenziavano anche due diverse lesioni cerebrali su base vascolari, Tiresia arrivava presso il nostro Centro per un periodo di Riabilitazione Neuro-motoria.

In un primo momento era fondamentale per noi operatori lavorare sul recupero di quelle autonomie di base, che Tiresia raccontava di avere prima dell'ultimo malessere. Ai primi colloqui ci racconta di una buona autonomia nell'ambiente domestico, in cui alternava attività da seduto in carrozzina (che possiede a domicilio) con piccoli spostamenti utilizzando un deambulatore per interni. Le attività in esterno, ridotte all'essenziale, vengono svolte in carrozzina. Fin da subito emerge una situazione piuttosto consolidata in famiglia, dove c'è stato molto tempo in precedenza per trovare un equilibrio, apparentemente soddisfacente per tutti. In tutta la prima fase del ricovero di Tiresia presso il Centro, i nostri sforzi erano rivolti alla stabilizzazione del quadro clinico: era presente una paraplegia completa e impossibilità a mantenere la posizione seduta di non chiaro inquadramento nosologico. Vista la lunga storia clinica e la prognosi non

molto positiva nel breve e medio periodo, da subito cominciammo a pensare in quale direzione lavorare rispetto ad una possibile consulenza ausili, in vista del rientro a casa. Vista la complessità del quadro clinico per me era fondamentale ascoltare e saper capire quali fossero realmente le esigenze e le aspettative di autonomia di Tiresia e della sua famiglia, e contemporaneamente cercare di avere elementi predittivi attendibili, per disporre di un riferimento su cui lavorare.

4 Contesto

In questa esperienza ci si è mossi in due contesti diversi. Da una parte Tiresia, la sua famiglia, il suo vissuto personale; dall'altra il Reparto con il proprio bagaglio, esperienziale e professionale, umano e tecnico. L'idea e la decisione di accogliere i problemi di Tiresia è nata proprio dall'incontro di due mondi, che in quel preciso momento potevano percorrere una strada comune. Per un certo periodo non fu più evidente (e neanche determinante) chi degli attori accogliesse i bisogni dell'altro.

Personalmente da qualche tempo mi interessavo, oltre che agli ausili tecnologici, anche ai problemi legati alla vista, soprattutto come comorbidità nelle cerebrolesioni. Inoltre gli ausili utilizzati dagli ipovedenti per me erano molto interessanti per il loro possibile utilizzo, sempre nel campo delle cerebrolesioni, sia nei disturbi linguistici che visuo-spaziali.

Per onestà intellettuale il loro utilizzo in ambito clinico non si dovrebbe considerare come impiego di assistive technologies, quanto di rehabilitation technologies (tecnologie riabilitative) o di educational technologies (tecnologie educative).

In questo contesto è arrivato Tiresia, un ipovedente reale, in un quadro clinico con numerose comorbidità. Non ricordo precisamente quale fu il momento in cui mi domandai il perché Tiresia non chiedeva con insistenza di essere aiutato a recuperare il movimento degli arti inferiori. Forse non ci fu questo passaggio. Quello che ricordo è però l'estrema pacatezza dell'uomo, il distacco emotivo che dimostrava verso la sua situazione fisica, in cui sembrava quasi a proprio agio. Molti i silenzi da riempire senza gesti e senza sguardi. Tiresia si era costruito negli anni già prima dei problemi alla vista un suo personaggio. Appassionato di arte, di musica, di letteratura e di mitologia, poteva rivaleggiare con molti lo sfidassero. Lo stesso timbro di voce ed intercalare nella conversazione, la modalità in cui esprimeva le sue idee, tradiva un atteggiamento magistrale, un misto di saggezza popolare e di sapere. Tiresia conosceva l'arte di affabulare e conquistare il prossimo: sempre disponibile, anche con i compagni di stanza e di reparto, a mediare conflitti e discussioni, ad elargire consigli. Appassionato anche di tarocchi, in breve tempo aveva fatto le carte e predetto il futuro a quasi tutto il reparto.

Il fatto più interessante è che questa tranquillità Tiresia la dimostrava anche rispetto al suo futuro. Era evidente che lui avesse acquisito già un grande equilibrio negli anni precedenti. A domicilio si era organizzato con una serie di ausili sia per l'utilizzo in interni che in esterni, che utilizzava con successo per le sue attività. Non appena gli fu chiaro che poteva raggiungere nel trattamento riabilitativo lo stesso livello di autonomia del periodo precedente all'ultima acuzie, Tiresia abbandonò le ultime sue ansie sul recupero, dedicandosi alle sue attività all'interno del Reparto. L'impressione che dava era di vivere in un mondo privato, in cui il prossimo poteva entrare solo per assistere ad una rappresentazione, difficilmente per recitare.

Lo stesso atteggiamento Tiresia lo aveva in famiglia. In un primo colloquio con la moglie capii che il matrimonio non era sempre stato facile. Dalla sua terra d'origine Tiresia non aveva solo ereditato l'amore per il bel canto e per l'arte, ma anche quello per vizi e virtù antiche. Mettendo tutto insieme il Nostro esercitava il suo fascino e ricercava consensi soprattutto verso il pubblico femminile. La moglie, ricordo mi fece chiaramente capire di aver sopportato le "stranezze" del marito per una vita comprese, senza bisogno di toccare esplicitamente l'argomento, le molte avventure galanti di cui si vantava (affermazione confermata dal figlio presente in quel colloquio). In quell'occasione la moglie si lamentò anche del fatto che Tiresia conducesse una vita troppo casalinga, tra i suoi interessi, e che questo avesse pregiudicato in precedenza un suo migliore recupero funzionale. Questo atteggiamento, che mostrava un aperto conflitto tra i coniugi, si rivelò fondamentale nelle scelte e nei comportamenti della famiglia, divaricando le scelte tra i membri stessi e ostacolando l'alleanza terapeutica necessaria nel consueving. L'atteggiamento della famiglia era di *delega*, piuttosto che di reale *affidamento*. Comunque passarono una quindicina di giorni in cui Tiresia non manifestò particolari esigenze diverse dal suo recupero motorio, né io ritenevo di dover richiedere una

consulenza o un intervento formativo sugli ausili ad un servizio specializzato come il SIVA, poiché come accennato disponeva già di un suo parco ausili che utilizzava. Poi un giorno...

5 Contatto iniziale

La conoscenza ed il rapporto tra me e Tiresia cresceva, come qualità della relazione, giorno per giorno. Pian piano mi ero fatto delle idee precise su tutte le caratteristiche contestuali che potevano favorire od ostacolare un percorso di revisione o sostituzione di parte degli ausili che Tiresia utilizzava in precedenza. L'accettazione della disabilità era a volte sconcertante: riusciva facilmente ad adattarsi anche alle situazioni che normalmente imbarazzano le persone costrette alla convivenza forzata e all'assistenza (forzata) in regime di ricovero ospedaliero. Tiresia riusciva ad appoggiarsi alla sua condizione senza difficoltà, anzi ne traeva forza. Da molti anni, d'altronde, ben inserito nel mondo tortuoso dell'invalidità civile: certificazione di "ventesimista", iscritto all'Unione Italiana Ciechi, ben informato sui suoi diritti. La consapevolezza del suo stato era forte, ma nello stesso momento non era di ostacolo.

Tra i tanti hobbies che Tiresia aveva curato c'era quello dell'elettronica, in particolar modo legato agli impianti Hi-fi di cui era stato molto appassionato, fino a che la vista e la condizione fisica non lo avevano impedito. Questa generale tecnofilia fu il primo elemento che mi portò a considerare la possibilità di proporre un cambiamento tecnologico, anche se ancora non mi era chiaro l'ambito.

Tiresia negli anni, proprio per la progressiva riduzione della mobilità aveva spostato i suoi interessi verso attività più sedentarie: la letteratura, che era stata sempre una sua passione aveva conquistato uno spazio predominante, l'enigmistica, l'attualità e.....lo scrivere.

Fui coinvolto casualmente nella partecipazione ad un concorso di poesia interno alla Fondazione dove lavoro, dove potevano presentare dei lavori sia i dipendenti della struttura che gli stessi pazienti. Ne parlai a molti pazienti che in quel periodo seguivo, tra cui Tiresia, che ne fu entusiasta. Inoltre mi disse di sentire il forte impulso, nell'ultima parte della sua vita, di scrivere le sue memorie, le sue esperienze di vita. A questo desiderio si opponeva la grande difficoltà che aveva nello scrivere e nel rileggere la sua stessa scrittura.

A quel punto il quadro delle possibilità per un intervento era definito: potevo contare sull'alleanza di Tiresia, attraverso la condivisione di un progetto che avrei potuto facilitare e rendere possibile.

Potevo lavorare sulla diffidenza della famiglia, promuovendo, attraverso risultati concreti in tempi brevi, la crescita personale di Tiresia. *"Un ausilio che sia proposto in modo adeguato, scelto con saggezza e utilizzato nelle sue piene potenzialità, facilita il recupero di un nuovo equilibrio relazionale, tanto è vero che spesso l'utente tenderà a vederlo sempre più non come un oggetto estraneo ma come una parte di sé, quasi un'estensione del proprio corpo che, dando espressione alle capacità latenti ma inibite dalle limitazioni funzionali, gli consente di esprimersi più compiutamente come persona"* (Eustat Consortium: *Tecnologie per l'autonomia*, 1999: pg. 22). Quindi contemporaneamente modificare *l'autonomia familiare e l'autonomia personale*. Potevo migliorare il know-how del reparto, sviluppando e implementando nel servizio, strumenti utili anche in altre situazioni di aiuto e/o clinico-riabilitative.

Restavano molti aspetti da valutare: la ricaduta della tecnologia su altre attività che potevano essere utili per Tiresia, le sue reali aspettative così come le reali difficoltà visive che incontrava nella letto-scrittura. L'unica verità inconfutabile in quel momento era che Tiresia avrebbe perso presto la capacità di leggere e scrivere.

6 Obiettivi del progetto

L'obiettivo principale emerso durante i primi contatti con Tiresia abbiamo visto essere il generico mantenimento della capacità di leggere e di scrivere. Tuttavia le attività in cui è necessaria questa competenza possono essere moltissime ed in diversi contesti. Sappiamo dalla letteratura che nell'ipovisione questi bisogni sono molto sentiti e sono state studiate le relazioni con la QoL. (Fröhlich e Lackerbauer, 2006; Nguyen et al., 2007)

Quello che si è cercato di fare nella fase di progettazione dell'intervento è inquadralo correttamente nella pratica e negli insegnamenti del SIVA.

3. Possibilità di lettura con voce di sintesi del materiale scritto, considerando l'affaticabilità di Tiresia nel leggere.
4. Possibilità di archiviare facilmente il materiale anche con registrazioni audio.
5. Possibilità di estendere queste capacità anche al di fuori dell'ambiente domestico, con soluzioni trasportabili.

7 Articolazione del progetto

Occorrono alcune precisazioni preliminari per chiarire la filosofia delle scelte intraprese. Era necessario all'inizio valutare l'attuale situazione clinica di Tiresia, poiché rispetto alla vista le certificazioni più recenti risalivano a sei anni prima. Programmammo una visita specialistica da un oculista per verificare sia l'attuale AV, sia le possibilità di miglioramento con correzioni ottiche. Valutammo inizialmente anche gli ausili che utilizzava normalmente, che risultavano essere oltre agli occhiali, delle normali lenti da tavolo illuminate. Chiedemmo allo specialista anche dei consigli sulla sensibilità al contrasto, sul cromatismo, sull'abbagliamento, nonché sull'ingrandimento ottimale per distanze date. La risposta ci risolse solo un problema: la correzione ottica non migliorava l'AV oltre 1/10 nell'occhio migliore. Lo specialista non fu in grado di fornire risposte per gli altri quesiti posti, invitandoci ad effettuare delle simulate.

Per verificare alcuni di questi aspetti abbiamo utilizzato un software sviluppato dal Web Accessibility Tools Consortium (wat-c): Contrast Analyser 2.0. In particolare questo software, che è freeware e liberamente prelevabile in rete, permette il controllo degli elementi grafici dello schermo (testo ed immagini), allo scopo di determinare se essi garantiscono una buona visibilità. Inoltre contiene funzionalità per la simulazione di alcune condizioni visive, come il daltonismo, la cataratta, ecc. La determinazione della "visibilità del colore" si basa sugli algoritmi: differenza di colore e Contrast Ratio (rapporto di contrasto), entrambi suggeriti dal World Wide Web Consortium (W3C). Il rapporto di contrasto non è ancora una raccomandazione, ma solo un suggerimento del gruppo di lavoro WCAG del progetto WAI. Stabilire la luminosità ed il contrasto tra due colori era per noi importante, poiché queste informazioni non ci erano arrivate dalla consulenza specialistica.

Nelle linea guida 1.4.4 del WCAG 2 (bozza del maggio 2007) il rapporto minimo di contrasto di luminosità è pari a 7:1, salvo che il testo non sia puramente decorativo. Il testo più grande o le immagini contenenti testo possono avere un rapporto pari a 5:1 (Livello AAA). Nel nostro caso la possibilità di simulare con il software il deficit visivo della cataratta ci ha spinto verso la ricerca di un contrasto maggiore, utilizzando testi scuri su sfondi molto chiari, ma non bianchi.

Un altro aspetto riguardava la scelta di campo sulle tecnologie da utilizzare: sistemi esperti (costi elevati e soluzioni di genere, poco personalizzabili) o soluzioni miste e/o adattate (costi iniziali più bassi con soluzioni molto personalizzabili, ma alta specializzazione tecnica della consulenza).

Tutte le scelte ricadevano nell'area della comunicazione, utilizzando ausili di tipo adattivo, ambientale, educativo.

7.1 Sistemi esperti o dedicati

Il ricorso a sistemi esperti, progettati all'origine per una precisa tipologia di utenti, è una soluzione che riduce spesso e volentieri l'area d'intervento di chi fornisce servizi di consulenza. Questo vuol dire spesso delegare gli aspetti tecnici alle ditte costruttrici o che distribuiscono e commercializzano il prodotto, limitandosi a compiti di indirizzo generale e counselling in modo probabilmente acritico su alcuni contenuti.

“E' curioso tra l'altro osservare che a volte non è il cliente – o “il paziente” o “l'assistito” se vogliamo usare termini più tradizionali che ormai da tempo i nostri colleghi nordeuropei e americani ci bollano come “paternalistici” – a trovarsi al di qua dello spartiacque, ma l'operatore. Nella nostra attività di consulenza ausili non sono infrequenti i casi in cui l'asimmetria informativa tra cliente e operatore non è a favore di quest'ultimo, ma è reciproca: ad esempio, nella scelta di un sistema di accesso al computer possono trovarsi a confronto un cliente disabile già esperto utilizzatore e profondo conoscitore di sistemi informatici, e un terapeuta certamente molto preparato nel suo campo ma con più debole competenza informatica. In questo caso l'operatore o vive un conflitto di ruolo, oppure più intelligentemente instaura un approccio di

partnership, in sostanza quel lavoro paritario di equipe tra cliente e operatore che è l'unico metodo possibile per arrivare a soluzioni condivise e quindi utili ed efficaci.” (Andrich, 2002)

Inoltre un discorso generale andrebbe fatto per la progettazione stessa. Questi sistemi tecnologici esperti potrebbero definirsi in termini evolutivi una *contro-tecnologia* (la definizione è mia), poiché si allontanano dal significato di accessibilità (design for all). Cioè una involuzione culturale rispetto alla direzione che hanno le attuali tecnologie. E' altrettanto vero che alcuni degli obiettivi che avevamo potevano essere affrontati efficacemente solo attraverso ausili di questo tipo. Nel momento della pianificazione della consulenza è stato scelto di chiedere comunque l'intervento di due ditte che distribuiscono ausili per ipovedenti, con diversi scopi:

1. Valutare la capacità del mercato di rispondere efficacemente (per i tempi e per la disponibilità dei prodotti).
2. Valutare la capacità di una Ditta specializzata (la TifloSystem) di fornire una propria soluzione ai problemi posti.
3. Disporre di preventivi per l'analisi dei costi di intervento e di non-intervento.

Non disponendo di tecnologie esperte nel Centro, abbiamo contattato il SIVA, per capire se fosse stato possibile effettuare delle simulazioni con Tiresia Le due Ditte contattate (la Compustore e la TifloSystem), dopo alterne vicende e vari contatti, con motivazioni diverse non sono venute a presentare i prodotti che distribuiscono nella nostra città La motivazione della TifloSystem, per problemi di autorizzazioni e insolvenza della Regione Lazio, su questa tipologia di ausili. Vista l'impossibilità di testare questi ausili, abbiamo comunque richiesto una soluzione alla TifloSystem, su delle nostre richieste specifiche. Le soluzioni dovevano comprendere sia le attività a domicilio che fuori.

7.2 Sistemi misti

In questa scelta è centrale il momento progettuale. Dei problemi di competenza tecnica generali abbiamo discusso in precedenza. E' centrale l'operatore e le risorse in termini di tempo e strumenti tecnologici. In Italia l'*assessment* per la scelta e prescrizione degli ausili previsto (cod. 93.03: prestazioni assistenza specialistica ambulatoriale), ha una tariffa-operatore di 15 minuti. Ovviamente non sufficiente a garantire un tipo di consulenza tiflotecnica, o meglio tiflo-informatica, che noi volevamo proporre.

Per fortuna ho avuto il soccorso di un servizio di consulenza come il SIVA, il quale nella persona del Responsabile mi ha fornito una serie di consigli che, insieme alle molte informazioni del Corso stesso, sono risultate fondamentali per progettare la soluzione assistiva.

In questa scelta ci si è subito indirizzati verso tecnologie informatiche che per loro stessa natura sono uno strumento estremamente duttile. In questo ambito potevamo valutare molti applicativi “a scaffale”, che potevamo facilmente adattare alle nostre esigenze, con costi azzerati o irrisori. Inoltre per l'hardware non avevamo bisogno di particolari caratteristiche che non fossero contenute in prodotti commerciali di fascia medio-bassa. Per sua stessa natura il prodotto informatico, poco soggetto ad essere imbrigliato a lungo dai monopoli commerciali, è più adatto a servire un *utenza ampliata* e più di altri si è posto l'obiettivo di superare le barriere di tipo percettivo. Le tecnologie digitali oggi sono le più legate all'informazione ed ai servizi, pertanto l'accessibilità diviene elemento fondamentale.

Nel 1993, le Nazioni Unite adottarono le UN Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. La regola 5 cita, tra l'altro: “*Gli stati dovranno sviluppare strategie per rendere i servizi d'informazione e la documentazione accessibile per differenti gruppi di persone con disabilità.*”

In tempi e luoghi a noi più vicini, nell'ambito dell'iniziativa europea eEurope varata dalla Commissione Europea l'8 dicembre 1999 con l'adozione della Comunicazione “eEurope - An information Society for all”, (http://europa.eu.int/comm/information_society/eeurope/index_en.htm) si cerca di accelerare la diffusione delle tecnologie digitali in Europa e ad assicurare che tutti i cittadini europei siano messi in grado di utilizzarle. Il punto 7 dei 10 presentati è denominato “ePartecipazione per i disabili”. In esso si sottolinea come gli sviluppi delle tecnologie digitali offrano ai disabili ampie opportunità di superare le barriere socioeconomiche, geografiche, culturali e temporali. Già da quel documento si pone come obiettivo entro la fine del 2001 che “*La commissione e gli stati membri dovranno impegnarsi a rendere accessibili ai disabili la struttura e il contenuto di tutti i siti web pubblici*”.

Nel successivo Piano d'Azione preparato dal Consiglio e dalla Commissione Europea per il Consiglio

Europeo di Feira tenutosi il 19-20 giugno 2000, nell'ambito dell'obiettivo 2 - Investire nelle risorse umane e nella formazione, al punto c) partecipazione di tutti all'economia basata sulla conoscenza, si enuncia tra l'altro che: *“Vista la crescente tendenza a rendere accessibili on-line i servizi delle amministrazioni centrali e le informazioni di carattere pubblico il fatto di consentire a tutti i cittadini di accedere ai siti web delle Pubbliche Amministrazioni è altrettanto importante quanto garantire l'accesso agli edifici pubblici.”*

Il principio basilare dell'accessibilità dell'informazione è quello più generale della Progettazione Universale (design for all), secondo il quale le specifiche di progetto devono sempre tener conto della varietà di esigenze di tutti gli utenti. Queste caratteristiche ben si adattavano a quelle che ricercavamo per Tiresia, ma anche per un'utenza allargata nel reparto:

1. Equità d'uso.
2. Flessibilità d'uso.
3. Uso semplice ed intuitivo. L'uso del progetto deve essere facile da capire, indipendentemente dall'esperienza dell'utente, conoscenza, perizia di linguaggio, o capacità di concentrazione.
4. Informazione accessibile.
5. Tolleranza agli errori.
6. Sforzo fisico minimo.
7. Dimensione e spazio per l'uso adatto a qualsiasi utente, senza limiti per la capacità di movimento, la postura e la dimensione del corpo.

In questa scelta la reale difficoltà era nel personalizzare il software (gli applicativi ed il OS) alle caratteristiche dell'utente, nello scegliere il più adatto e allo stesso tempo rispondente a delle precise specifiche. Nella soluzione assistiva potevano ricadere anche la postazione di lavoro e la valutazione della corretta illuminazione ambientale.

Un aiuto fondamentale ci è venuto dallo studio dei lavori del World Wide Web Consortium (W3C) che, fondato nel 1994 sotto la direzione di Tim Berners-Lee, definisce regole e standard condivisi per la gestione del Web. Missione del W3C è quella di promuovere l'evoluzione, l'interoperabilità e l'universalità del Web, attraverso la produzione di una documentazione specifica (le raccomandazioni W3C). Attualmente, si assiste ad un sempre maggiore interesse per questo tipo di progettazione, definita di tipo "universale", a causa della crescente diffusione di particolari strumenti di accesso ad internet, come browser basati su dispositivi di sintesi vocale, telefoni cellulari, personal computer per automobili, ma anche particolari circostanze in cui gli utenti possono essere costretti a lavorare, come ambienti rumorosi, stanze sottoilluminata o sovrailluminata. Da qui, si comprende come un problema che si pensava riguardasse solo un ristretto numero di persone coinvolga, invece, tutti.

Il W3C ha promosso anche il progetto Web Accessibility Initiative (WAI), con il supporto di molte organizzazioni mondiali, per risolvere il problema dell'accessibilità e dell'universalità del Web, attraverso una combinazione di lavori tecnici e testi formativi. Nell'ambito del progetto WAI sono state sviluppate 5 aree di lavoro primarie:

1. La tecnologia.
2. La formazione.
3. La ricerca e lo sviluppo.
4. I tool.
5. Le linee guida.

Proprio quest'ultima area riveste un interesse particolare. Le linee guida giocano un ruolo cruciale nell'accrescere l'accessibilità del Web. Esse sono asserzioni che indicano cosa fare per rendere accessibili siti e pagine Web, Authoring Tools e User Agent.

Il WAI definisce tre gruppi distinti di linee guida per realizzare questi scopi: le linee guida per l'accessibilità dei contenuti, per l'accessibilità dei tools di sviluppo, per l'accessibilità degli user agent. In particolare forniscono indicazione di come rendere accessibili contenuti e software.

Il WAI definisce tre livelli di conformità di un sito rispetto ai criteri di accessibilità definiti dalle linee guida: il livello di Conformità "A" indica che il sito è conforme a tutti i punti di controllo di Priorità 1; il livello di Conformità "Doppia-A" indica che il sito è conforme a tutti i punti di controllo di Priorità 1 e 2; il livello di Conformità "Tripla-A" indica che il sito è conforme a tutti i punti di controllo di Priorità 1, 2 e 3.

In Italia tutto questo è stato recepito con la legge n. 4 del 9 gennaio 2004, detta anche Legge Stanca, che dà disposizioni per favorire ai disabili l'accesso agli strumenti informatici. E' costituita da 12 articoli ed è stata pubblicata sulla gazzetta ufficiale il 17 gennaio 2004. Tutto ciò che rientra nel campo di applicazione della legge Stanca, deve raggiungere il primo livello di accessibilità, vale a dire essere conforme ai 22

requisiti tecnici elencati nell'Allegato A del Decreto Ministeriale 8 luglio 2005 (<http://www.pubblicaccesso.it/normative/DM080705.htm>). Il Decreto stabilisce anche requisiti di accessibilità per i personal computer (Allegato C) e per gli applicativi (Allegato D). Ho voluto riportare questi requisiti in allegato, non tanto perché nella consulenza si siano seguiti pedissequamente, piuttosto perché dovrebbero essere conosciuti da chiunque voglia lavorare sull'adattamento di tecnologie informatiche per i disabili.

7.3 Soluzione hardware e periferiche input-output

Per la soluzione PC desktop, avevamo a disposizione un Computer Fujitsu Siemens (Midi Tower), sufficiente a garantire delle prestazioni adeguate.

Nell'output finale, è stato scelto un pari modello "da tavolo", più adatto ed accessibile per una persona comunque in carrozzina e più conforme al DM 8 luglio 2005. Per il monitor abbiamo testato con Tiresia uno schermo LCD da 17". Ma poiché maggiore è la dimensione dello schermo e maggiore sarà l'ingrandimento possibile delle immagini che appariranno sul video, ci siamo resi conto che il rapporto migliore tra la risoluzione e la grandezza si aveva con una diagonale di 19". Una soluzione provata e che ci ha stupito per la funzionalità, soprattutto per i documenti piani, è il software I.R.I.S. OCR (riconoscimento dei caratteri), implementato in alcuni prodotti Multifunzione All In One dell'HP.

Il Software di gestione HP (HP Director) permette di automatizzare molte procedure, di avere il controllo della scannerizzazione, direttamente dalla periferica, con un semplice tasto, e di salvare file anche in formato *.pdf, oltre che *.txt. La qualità e la precisione del riconoscimento del testo stampato è eccellente. I files sono salvati in una cartella a scelta dell'utente con un indice automatico o con un nome proprio digitato dall'utente stesso. L'unico neo di questi prodotti è la scannerizzazione dei libri, sempre molto difficoltosa per la presenza della costola centrale. Questo problema ci ha fatto scegliere lo scanner Optibook 3600 della Plustek inc. Questo scanner viene fornito con un software che corregge il difetto (Plustek SEE-Shadow Elimination Element), permettendo un ottimo riconoscimento dei caratteri stampati. Il software OCR a corredo è ABBYY FineReader Ver.5.0. Anche questo scanner è dotato di grandi tasti, da cui è possibile comandare le funzioni principali. Per la lettura dei files la soluzione prevedeva una scelta tripla: utilizzare un editor di testi di Windows con lo screen reader; Acrobat reader con l'ottima voce SAPI 5 Real Speak "Silvia" della Nuance Communication; utilizzare il software di letto-scrittura Balabolka, o eventualmente Biblos, che avevamo scelto. Per le periferiche di input, abbiamo adattato una tastiera querty con caratteri adesivi di dimensioni maggiori, che comunque rappresentava una soluzione provvisoria, visto che avevamo scelto una tastiera semplificata mod. Big Keys ABC con tasti B/N e scudo di protezione. L'utilizzo del mouse per Tiresia non rappresentava un problema, avendo una normale funzionalità degli arti superiori.

7.4 Il "Modding" del desktop

Il maggiore problema nei moderni PC rispetto ai vecchi, dove i comandi avvenivano in "modo testo" è lo stesso che in un certo senso li ha resi uno strumento potente e di massa: L'interfaccia grafica o GUI (Grafic User Interface). Il passaggio tra la prima modalità e la seconda nasconde almeno due aspetti molto importanti che hanno modificato in modo sostanziale l'accessibilità e la diffusione dei computer. L'introduzione delle interfacce grafiche ha mutato il codice di comunicazione con la macchina che è diventato analogico per la maggior parte delle operazioni. Le schermate, utilizzando analogie con le nostre conoscenze di vita quotidiana, sono molto più intuitive e comprensibili. Lo schermo si è riempito di pulsanti di vario genere, finestre, moduli da compilare, elenchi da spuntare, ecc. Anche i comandi forniti alla macchina sono cambiati, divenendo delle azioni: non solo digitare, ma anche premere, spostare, indicare, trascinare, attraverso il movimento virtuale del puntatore, comandato dal mouse. Da questa evoluzione è derivata una maggiore facilità di utilizzo, anche per coloro che non possiedono conoscenze di tipo informatico. Il secondo aspetto è legato all'aumento della complessità dei linguaggi macchina e alle maggiori risorse in termini di calcoli che devono essere sostenuti dalle componenti Hardware del computer. Negli ultimi 15 anni il numero di linguaggi di programmazione e di OS è cresciuto, anche se il monopolio della Microsoft con Windows ha, in un certo senso, indirizzato e concentrato le scelte.

Gli sviluppi più recenti sono rappresentati dalla multimedialità, cioè dall'introduzione di oggetti dinamici come immagini in movimento e suoni, integrati con quanto già disponibile in precedenza. Questo passaggio è stato molto critico per le persone non vedenti, meno per gli ipovedenti. Comunque l'interfaccia grafica è un nodo cruciale, anche perché la shell grafica Explorer negli OS windows è poco flessibile, e lavorare sui "temi" proprietari offre pochissime possibilità. L'accuratezza nel riconoscimento e la velocità di utilizzo delle componenti grafiche dipende direttamente dalla loro presentazione su video (Scott et al., 2002). Fondamentale era nella consulenza ottimizzare la quantità, la qualità e l'organizzazione delle informazioni grafiche sul desktop. Questa *customizzazione* dell'aspetto grafico dello schermo si chiama appunto *Desktop Modding*. Tipicamente è diretta verso gli elementi grafici del desktop e viene gestita via software, attraverso le possibilità offerte da Visual Style proprietari di windows e anche da software di terze parti, dopo patch della libreria uxtheme.dll (uxtheme multipatcher 5.5 prelevabile all'indirizzo: <http://rapidshare.com/files/51359322/uxtheme.zip.html>).

Modelli di riferimento per l'accessibilità dell'interfaccia erano due esperienze molto diverse tra loro: il sistema I-able ed il software Eldy. In particolare quest'ultimo, rivolto alla promozione della comunicazione in rete degli anziani, ci ha fornito molti spunti interessanti su come progettare l'interfaccia utente (<http://www.eldy.org/>).

La caratteristica essenziale su cui lavorare nel modding è la distinzione tra "Tema" e "Stile". Modificare il tema vuol dire agire contemporaneamente su tutti gli elementi grafici (stile, icone, suoni, sfondo, screensaver e puntatori del mouse), mentre con lo stile si modificano in modo analitico i singoli elementi grafici degli oggetti.

Nel desktop modding non rientrano gli screen reader e neanche gli ingranditori dello schermo. In particolare per la gestione delle applicazioni si è deciso di installare una particolare barra molto personalizzabile (ObjectDock), che permette di avere le icone di lancio dei programmi che vogliamo, molto ingrandite e con una ottima risoluzione sul desktop (immagini con formato *.png). Questa barra, che può avere dimensioni e posizione sullo schermo variabili, a scelta dell'utente, è sensibile al passaggio del mouse con vari effetti visivi, anche ingrandendosi. L'etichetta dell'icona è personalizzabile nel font, sia nelle dimensioni che nel colore. L'effetto è molto gradevole e permette di avere un desktop pulito. Lo strumento è freeware e in rete si trovano anche moltissime skins con soluzioni grafiche diverse. Unico neo, che comunque ci è sembrato trascurabile, è la non compatibilità con ingranditori e screen readers (requisito 3 del D.Min. 8 Luglio 2005 - Allegato D - Requisiti tecnici di accessibilità per l'ambiente operativo, le applicazioni e i prodotti a scaffale), probabilmente poiché la barra non è un vero e proprio oggetto del desktop. Per il visual style di windows, sono stati settati i seguenti parametri (Tabella n° 3):

Oggetto	Dimensione ogg.	Colore ogg.	Carattere	Colore carat.	Dim carat.
Sfondo desktop		RGB 250\244\143			
Sfondo Applicazione		RGB 197\220\245			
Menù tendina applicazione	31 P.ti	RGB 197\220\245	Tahoma		18 P.ti
Barra scorrimento	50 P.ti				
Barra titolo attiva	41 P.ti	RGB 0\128\0	Tahoma	RGB 255\255\255	24 P.ti
Barra titolo inattiva	41 P.ti	RGB 255\0\0	Tahoma	RGB 255\255\0	24 P.ti
Elementi selezionati menù	37 P.ti	RGB 0\0\94	Tahoma	RGB 255\255\255	22 P.ti
Menù	37 P.ti	RGB 255\213\213	Tahoma	RGB 0\0\0	22 P.ti
Pulsanti barra titolo	45 P.ti				
Barra scorrimento	50 P.ti				

Tabella 3. Elementi grafici del Visual Style di Windows

Altro oggetto grafico considerato è stata la barra delle applicazioni. Visto che il controllo dei programmi attivi (notifiche) non è necessario, che i programmi in esecuzione e che alcuni comandi di sistema potevano essere implementati sulla ObjectDock, la barra è stata eliminata dal desktop. E' stata testata anche un'altra

barra per il lancio delle applicazioni, RocketDock, che come l'altra, può integrare molte delle funzioni della barra delle applicazioni di windows compreso il pulsante di avvio, nascondendola permanentemente. Da considerare anche che con l'aiuto di un tecnico mediamente esperto in programmazione in ambiente windows (creazione macro, API, shell alternative come Black Box, linguaggi di programmazione, ecc.) si possono creare icone in grado di lanciare combinazioni di comandi per una particolare configurazione: lettura con sintesi, letto-scrittura, navigazione web, ecc.. E' esattamente ciò che è stato fatto: ad alcune icone sulla barra di lancio delle applicazioni è stato associato un menù testuale di dimensioni e grafica idonee creato con il software "kkmenu", che puntava a piccoli files batch o script VB. Ad esempio per la voce di menu "vuoi scrivere con la tastiera a video?", veniva lanciato per l'apertura multipla dell'editor di testo, della tastiera virtuale e del magnifier, lo script in VB con il seguente contenuto:

```
Set WshShell = WScript.CreateObject("WScript.Shell")
WshShell.Run """"C:\Programmi\DIGRANDE\BIBLOS\biblos.exe""", , false
WshShell.Run """"C:\Programmi\Click-N-Type\Click-N-Type.exe""", , false
WshShell.Run """"C:\Programmi\DesktopZoom\DesktopZoom.exe""", , false
```

Soluzione ottenibile anche con un comando in un file batch meno elegante, ma ugualmente funzionante:

```
@ECHO OFF
start "D:\Programmi\Appl1\1.exe"
start "D:\Programmi\Appl2\2.exe"
.....
start "D:\Programmi\Appln\n.exe"
exit
```

Queste scelte sono state motivate dalla necessità di ridurre al minimo la presenza delle icone sulla barra e sul desktop. Per la gestione delle icone di tutto il sistema abbiamo trovato molto funzionale un altro applicativo della Stardock: Icon Packager. In rete si possono trovare decine e decine di raccolte di icone per questo programma, che permette anche di gestire il formato *.png che ha una migliore definizione grafica. Nonostante questo non tutti i programmi sono in grado di gestire la visualizzazione di icone di grandi dimensioni, che per questo dovrebbero essere utilizzate il meno possibile. La nostra scelta ha previsto un desktop minimalista, con icone (sarebbe più giusto chiamarle immagini) ad alta definizione gestite da un altro applicativo straordinario per il modding: Avedesk (freeware, all'indirizzo <http://www.avedesk.org/>). Questo programma ci ha permesso un'altissima personalizzazione di molti elementi del desktop, soprattutto delle icone, che a noi interessavano. Oltre ai menù testuali è possibile associare a questi oggetti (chiamati desklets) anche frasi e parole, pronunciate dalla sintesi vocale al passaggio del mouse.

Ultimo elemento grafico che abbiamo valutato è stato il puntatore del mouse. Gli strumenti standard disponibili con il OS non avevano dimensioni sufficienti. In rete abbiamo trovato diverse soluzioni: sia raccolte di puntatori in stili diversi, animati e di grandi dimensioni; sia un software interessante che si integra con lo strumento di configurazione del mouse nel Pannello di Controllo. Questo software, Cursor XP, anche nella versione freeware si è dimostrato funzionale, arricchendo le possibilità di personalizzare il puntatore. Inoltre in rete sono disponibili davvero moltissimi temi dedicati per CursorXP, davvero accattivanti per grafica e soluzioni estetiche.

7.5 Screen reader

Nel caso degli ipovedenti non è sempre necessario disporre di una sintesi vocale nella lettura degli oggetti sullo schermo. Ci sono prodotti commerciali come Jaws, progettati per i non vedenti, che possono essere anche collegati a dispositivi braille. Nel nostro caso lo screen reader doveva comportarsi come un facilitatore sia nella letto-scrittura, che nella gestione del sistema, affidata anche al modding dell'interfaccia utente. Occorre precisare che le applets (desklets) in programmi come "avedesk" o anche "samurize"(non utilizzato), non sono come oggetti dagli screen reader. Però come ho già riportato si può associare agli applets una sintesi vocale, con lettura di parole o frasi da noi create. Tiresia era una persona che non aveva mai utilizzato nella vita un PC, pertanto le operazioni dovevano essere ridotte al minimo, dovendo

nell'interfaccia utente emulare sistemi esperti (IABLE della SR Labs ad esempio). D'altronde con un buon ingrandimento ed una buona gestione del cromatismo, la capacità di Tiresia di esplorare gli elementi a video era sufficiente. Fondamentale era invece, nello scrivere, ascoltare la lettura dei caratteri, delle parole e dell'intero testo.

Avevamo almeno due tipi di scelte: utilizzare un software di ingrandimento con integrata una sintesi vocale, che si occupasse di tutto il lavoro utilizzando applicazioni compatibili; utilizzare uno screen reader "leggero" compatibile con i software per la letto-scrittura scelti. Dopo aver valutato diversi tipi di software ingranditore e alcuni screen reader, ci siamo orientati anche in questo caso su soluzioni non troppo complesse nell'utilizzo, e dalle prestazioni più "leggere".

Abbiamo quindi scelto Thunder, uno screen reader sviluppato nel Regno Unito, lanciato a luglio del 2006, che ci ha convinto per leggerezza e per il progetto che lo sostiene (progetto DICOMP-S.NET che si prefigge lo sviluppo e la diffusione di un programma Screen-Reader gratuito per l'uso da parte di utenti privati). E' prelevabile gratuitamente all'indirizzo www.screenreader.net, previa registrazione. L'utilizzo del software non ha evidenziato conflitti, la sintesi vocale è fluida e può utilizzare sia SAPI4 che le SAPI5 (le sintesi Real Speak "Silvia" della Nuance, che ci è sembrata assolutamente la migliore). Le opzioni di lettura non sono molte, ma sono disponibili quelle importanti per noi: shortcut, livello di verbosità, regolazioni voce, ecc. La Screen reader ha anche prodotto un internet browser molto semplice e funzionale, Webble, che voglio segnalare per completezza, pur non essendo compresa la navigazione sul web tra gli obiettivi della consulenza.

7.6 Software letto-scrittura

Letture, scrittura e letto-scrittura sono attività che possono essere, dal punto di vista dell'utilizzatore di tecnologie, utilizzate indipendentemente l'una dall'altra, oppure essere considerate contemporaneamente. Infatti per noi era importante che fossero indipendenti nel caso decidessi di scannerizzare una pagina e leggerla, utilizzando una sintesi vocale. Ovvero scannerizzarla e leggerla o vederla sullo schermo utilizzando un ingranditore o, semplicemente, ingrandendo i caratteri. Potevo infine scrivere e controllare immediatamente con l'aiuto del TTS ciò che avevo scritto. Ultima possibilità considerata, era quella di poter effettuare una registrazione audio (formato *.mp3, *.wave o masterizzare in *.Cd audio) della lettura effettuata dalla sintesi vocale.

Ci siamo concentrati sulla gestione di tre formati testo più diffusi: soprattutto *.pdf e *.txt., ma anche *.doc, il formato dei testi di Microsoft word. Per i testi in *.pdf scannerizzati la lettura può essere tranquillamente effettuata dal programma Acrobat Reader della Adobe. Questa scelta è molto agile e precisa sia per i testi stampati senza troppi elementi grafici, che nel riconoscere e leggere testo tra la grafica. Se si vuole editare il testo per le correzioni, oppure disporre di maggiori opzioni di verbosità o di lettura, lo stesso file può essere letto con il software Balabolka, che sebbene freeware, abbiamo trovato veramente eccellente. Con Balabolka si può effettuare anche la conversione in *.mp3 o *.wav. Unico neo è la lingua dell'interfaccia non ancora in italiano.

Abbiamo valutato l'utilizzo anche di un altro software freeware molto leggero: Dspeech. Per la visualizzazione di immagini (grafica o testi senza TTS) abbiamo utilizzato un programma efficace per i nostri scopi sviluppato dalla Fast Stone Soft: MaxView Ver. 2.01. Il software per utenti domestici è freeware (ma anche in questo caso sono gradite donazioni volontarie) e permette di visualizzare a schermo intero con vari ingrandimenti (fino al 1000%) e con la funzione smoothing, praticamente tutti i formati immagine più comuni. Si distingue veramente dalla grande fluidità di scorrimento a video dell'immagine, anche con forti ingrandimenti.

Per la lettura e soprattutto la scrittura dei formati *.txt e *.doc abbiamo testato l'ultimo sviluppo di un software dedicato ai non vedenti: Biblos, sviluppato interamente dal Sig. Giuseppe Di Grande nella stessa terra di origine di Tiresia. Per le caratteristiche tecniche rimandiamo alla relazione tecnica, ad eccezione di alcune considerazioni generali che ci hanno condotto a questa scelta. Il software è leggero, interamente testuale e per questo molto compatibile con gli screen readers (anche con thunder); è pensato e progettato soprattutto per la correzione dei testi dopo scannerizzazione con O.C.R.; prevede la conversione del testo in *.mp3. Sempre allo stesso indirizzo si può prelevare una suite di applicazioni definite dallo stesso autore "per principianti": pedro suite. Raggruppa una serie di varie utility che permettono, anche a chi è alle prime

armi, di ottenere dei servizi interessanti con un minimo apprendimento dell'interfaccia utente. Facili, intuitivi e immediati da utilizzare, sono perfettamente accessibili agli screen-reader e utilizzabili da tutti.

La suite è in espansione continua anche per una comunità di supporto ospitata in googlegroups. L'indirizzo è <http://groups.google.it/group/pedrosuite>. Alla mailing-list ci si può iscrivere anche inviando un messaggio a pedrosuite-subscribe@googlegroups.com. Per le necessità di Tiresia, potevano essere utilizzate le seguenti utility:

Pedro Aggregatore: un software aggregatore di feed-rss che permette all'utente di accedere a moltissime fonti di informazione sia spagnole che italiane. Nei suoi archivi sono già presenti i feed-rss di molti quotidiani e periodici, italiani e spagnoli.

Pedro Contabilità: permette di gestire le entrate e uscite della propria contabilità domestica.

Pedro Diario: un gestore di diari personali e/o scolastici in cui è possibile scrivere e mantenere ordinati gli eventi della propria vita privata, lavorativa ecc.. Permette anche di creare diari protetti da password, per evitare la loro lettura ad altre persone.

Pedro Dischi: un catalogatore di dischi in cui sarà possibile inserire tutti i dischi, qualsiasi supporto, della propria teca personale.

Pedro Elenco Telefonico: un software che avvalendosi di alcuni servizi presenti in internet permette di cercare i numeri telefonici degli abbonati italiani e spagnoli.

Abbiamo lasciato Tiresia libero di scegliere con la pratica quale programma utilizzare per la lettoscrittura. Ci è sembrato che per la completezza e la facilità d'uso il software russo (Balabolka) fosse il preferito, poiché risolveva molti dei problemi che dovevamo affrontare. Credo che con il tempo, risolti i piccoli problemi di comprensione della lingua (menù dell'applicazione in inglese), Tiresia avrebbe utilizzato esclusivamente questo software. Rimaneva valida in ogni caso la scelta della Pedro Suite, dove Tiresia volendo poteva tenere la contabilità domestica o dedicarsi all'archiviazione della sua discografia.

Per la masterizzazione e l'eventuale utilizzo dei supporti su qualsiasi lettore ci siamo rivolti subito a prodotti freeware, che nel complesso presentavano interfacce meno complesse ed amichevoli. Dei due software che presentavano caratteristiche interessanti è stato scelto **HT Fireman**, che con un solo click ed un elevato livello di automazione ed auto-impostazione dei parametri di masterizzazione, si è rivelato perfetto per i nostri scopi.

7.7 Software per l'addestramento

Per essere certi che la soluzione progettata divenisse per Tiresia fruibile dovevamo passare necessariamente attraverso un piccolo periodo di addestramento. Le esperienze informatiche di Tiresia erano in pratica nulle, quindi era necessario qualche intervento formativo anche sulle procedure di base più semplici: dall'avvio allo spegnimento del PC, il significato e le azioni che si possono compiere con il puntatore, i menù, ecc.. Ci si è resi conto che per Tiresia (come per la maggior parte degli ipovedenti) i problemi maggiori non erano solo nell'alfabetizzazione informatica, quanto piuttosto nel coordinare inizialmente i movimenti delle dita sulla tastiera senza perdere il riferimento del testo a video. Questo perché il video e la tastiera sono su due piani differenti, tra loro ortogonali. Una soluzione è rialzare la tastiera rendendola, con un supporto obliquo, più verticale.

Per diminuire inizialmente il senso di frustrazione e il grande affaticamento a cui Tiresia si sottoponeva, abbiamo percorso due soluzioni complementari: 1) delle sedute di addestramento all'uso della tastiera, attraverso il software 10Dita (freeware prelevabile all'indirizzo <http://www.provvstudi.vi.it>); 2) utilizzare sullo schermo una tastiera virtuale, comandata a scelta sia con il mouse a video che con i tasti della tastiera, insieme naturalmente alla sintesi vocale. Per questa soluzione abbiamo utilizzato la tastiera Click-N-type (freeware prelevabile all'indirizzo <http://cnt.lakefolks.org/>). Questo emulatore di tastiera ha alcune funzioni interessanti come uno spazio "buffer" dove inserire del testo che poi passando alla finestra dell'editor viene copiato. E' possibile inoltre personalizzare la disposizione dei tasti e molte altre caratteristiche con un editor grafico sviluppato per questo emulatore: CNTDesigner, prelevabile all'indirizzo <http://www.polital.com/cntd/>. Il Software Click-N-type ha raggiunto un elevato livello di sviluppo, poiché sono disponibili molte patches per cambiare lingua dei menù del programma, configurazioni di tastiera già pronte, ecc.

7.8 Soluzione mobile

Tiresia poteva avere l'esigenza di leggere e scrivere in molte situazioni diverse, anche al di fuori del proprio domicilio. Inoltre potevano presentarsi situazioni in cui i particolari da ingrandire non si trovassero su una superficie planare. Tiresia inoltre aveva espresso la volontà di poter scrivere in modo tradizionale, con carta e penna.

Considerate queste necessità abbiamo scelto un videoingranditore portatile prodotto dalla Foci VB: Strix. La non grande maneggevolezza dello strumento è compensata dalla sua flessibilità d'uso. Ha uno schermo integrato TFT da 7", la funzione autofocus, la possibilità di essere interfacciato sia al PC che al televisore, permettendo con l'ausilio di un comodo supporto da tavolo opzionale anche di scrivere comodamente, oltre che di stabilizzare l'immagine. E' disponibile anche un software di video grabber per la funzione di split sullo schermo del PC. Questa soluzione prevista non è stata provata con Tiresia, poiché non ne avevamo la disponibilità. Tuttavia disponendo delle prove effettuate con gli ingrandimenti del video nel leggere e scrivere abbiamo ritenuto che il videoingranditore Strix si adattasse perfettamente alle esigenze di Tiresia sia in esterno sia nella scrittura carta e penna in casa.

8 Risultati previsti o riscontrati

8.1 Analisi multidimensionale

“L'opinione in ultima analisi è determinata dai sentimenti, e non dall'intelletto”. (Herbert Spencer). Tutta la consulenza non si è svolta all'interno di un servizio specializzato in tecnologie assistive come il SIVA, ma all'interno di un Reparto di post-acuzie, dove anche reperire gli “spazi” adeguati per condurre solo un colloquio, poteva risultare problematico. Si aggiunga la difficoltà nel reperire sul mercato in tempi rapidi gli ausili necessari, e naturalmente l'imperizia del sottoscritto a cui manca la necessaria esperienza in materia di consulenze ausili. In questo scenario è stato fisiologico il ricorso a quelle doti interiori, che con l'esperienza qualsiasi operatore sanitario affina, e che spesso ti aiutano ad uscire dai momenti di difficoltà. E' per queste considerazioni generali che un'analisi dei risultati dovrà seguire direzioni diverse, lungo strade che a volte non hanno portato lontano, o che si dovranno ancora percorrere.

Un obiettivo che si andava definendo nel tempo e che reputavamo essere il vero nodo di tutta la soluzione proposta, era la capacità di Tiresia nell'utilizzo del PC. Il paradosso di ciò è che questa capacità non dipendeva direttamente dalle sue possibilità, ma dalle modalità che noi proponevamo. Avendo scelto di sperimentare soluzioni a volte sperimentali, il rischio di fallire era presente. Di contro Tiresia ha dimostrato grande pazienza, grande predisposizione e curiosità per ogni novità proposta.

Quando si propongono ad utenti anziani soluzioni molto tecnologiche, è fondamentale che quest'aspetto non sia evidente, che si nasconda dietro un'interfaccia semplice e amichevole, con poche azioni e comandi da effettuare. Questo era il risultato che volevamo ottenere e che ha permesso a Tiresia nei pochi incontri di addestramento avuti, di scrivere e leggere alcuni suoi scritti, tra cui la poesia che abbiamo presentato ad un Concorso Letterario interno alla Fondazione dove lavoro. Credo che sia sempre lecito chiedersi quali siano le reali aspettative anche dell'operatore, perché in alcuni momenti si è avvertito il rischio di attribuire valore alla consulenza in sé, piuttosto che ai reali bisogni dell'utente e della sua famiglia. Il rischio è stato costantemente quello di confondere le opinioni e desideri personali con i riscontri oggettivi che si presentavano. Per fortuna la metodologia del SIVA ci ha soccorso più volte.

8.2 Risultati a livello dell'utente

Avendo a disposizione poco tempo per condurre la consulenza, era importante lavorare su un obiettivo concreto, che era rappresentato dalla produzione e lettura di scritti. Era proprio la perdita della capacità di scrivere che rappresentava il problema maggiormente percepito come insormontabile da Tiresia. Nel momento in cui abbiamo raggiunto l'obiettivo, abbiamo riproposto a Tiresia il questionario IPPA. (Tabella n° 4)

8.4 Risultati a livello dell'operatore e della comunità

Nella valutazione si deve considerare il contesto. A livello dell'operatore l'utilizzo e la sperimentazione di tecnologie informatiche con gli scopi e le modalità proposte potranno aprire nuove opportunità per il loro utilizzo, anche in campo riabilitativo. Il carattere sperimentale di molte proposte si presta ad un utilizzo ampio in diverse disabilità di tipo neurologico e, in generale, in quasi tutti i problemi visivi degenerativi della terza età. Inutile dire che per il sottoscritto questo intervento ha rappresentato una grande crescita professionale ed umana.

Per Tiresia potevamo valutare i suoi miglioramenti nelle relazioni all'interno del Reparto in modo evidente. Sembrava con il tempo molto più consapevole e fiducioso nelle sue possibilità. Di sua iniziativa veniva spesso autonomamente in palestra, dove avevamo allestito la postazione PC per scrivere. In poco tempo stabilì buone relazioni con tutti gli operatori sanitari e non. Ci piace pensare che il suo buon umore e atteggiamento costruttivo fosse dovuto anche alla soddisfazione che ricavava dai suoi progressi nel leggere e scrivere. Pensavamo anche che queste attività con l'uso del PC, una volta tornato a casa, potessero continuare a promuoverne gli scambi sociali e comunicativi con l'esterno. Questo potrebbe anche spingerlo con il tempo a ricostruire una sua vita sociale e di relazione al di fuori delle mura domestiche.

9 Relazione Tecnica

9.1 Soluzione Hardware e periferiche

Personal computer

Marca: Fujitsu Siemens
Modello: Esprimo E5916 (da tavolo)
Prezzo: € 695 IVA esclusa

E' stato scelto un Pc da tavolo che potesse essere facilmente raggiungibile da Tiresia, utilizzando in casa la carrozzina ed avendo al momento della consulenza difficoltà nel controllo del tronco, anche da seduto.

Caratteristiche tecniche:

Tipo processore: Core 2 duo. Velocità del processore: 2.33 Ghz. Memoria: 1 GB. Hard disk: 160 GB. Sistema operativo: Windows XP pro. Modem: non compreso. Connessioni: 10-100-1000. Floppy disk: Non compreso. Unità ottiche: DVD±R-RW-DL. Scheda grafica: Intel GMA 3100. Tipologia cabinet: Small Form Factor. Masterizzatore DVD SuperMulti Double Layer Serial ATA (Slim). 1024 MB DDR2 RAM (800 MHz). Totale 4 slots per RAM (DDR2 RAM fino a 8 GB).

Garanzia di vendita
36 mesi on site del produttore

Monitor TFT 19"

Marca: Belinea
Modello: 1975 S1
Prezzo indicativo di mercato: € 247.00 IVA esclusa

Il pannello TN del modello Belinea 1975 S1 ha una velocità di reazione di soli 2 ms (g/g) e realizza così una riproduzione assolutamente priva di strisce, anche in caso di animazioni video molto veloci. Oltre al collegamento digitale (DVI-D), il display dispone di 4 porte USB (up e downstream), attraverso le quali è possibile connettere al sistema periferiche accessorie in modo semplice e comodo. Con una velocità di trasmissione di 480 MBit/sec è possibile gestire senza fatica anche grandi quantità di dati.

Caratteristiche tecniche:

Tipo display: TFT / Matrice attiva Tecnologia pannello. TN + Film Diagonale: 19 Pollici. Diagonale visibile: 48.26 cm. Dimensioni schermo l x h (max.): 376 x 301 mm. Risoluzione fisica: 1280 x 1024. Pixel Rapporto contrasto: 800:1. Trattamento antiriflesso: Anti Glare. Response Time: (tipico): 2ms. Altoparlante (integrato).

Marchi / certificazioni / standard:

Plug & Play. DDC 1. DDC 2B. DDC-CI. Energy Star. TCO 03. TUEV GS. TUEV Ergonomie. VESA FDMI. Standard VESA (Dot pitch) : 100 x 100 mm. ISO 13406-2. Marcatura CE in conformità alle direttive UE.

Garanzia di vendita:

3 anni on-site del produttore con sostituzione del monitor

Tastiera

Marca: GREYSTONE DIGITAL.

Modello: Big Keys LX BA

Codice N.T.: 21.09.06.

UNI-ISO 9999: 22.36.03

Prezzo: € 199,00 IVA esclusa

tastiera semplificata con tasti di 2.5x2.5 cm. Si collega al posto della tastiera standard tramite connessione PS2. Sono disponibili le seguenti versioni: BIANCA

QWERTY, tasti bianchi con caratteri in nero in ordine qwerty (standard); BIANCA ABC, tasti bianchi con caratteri in nero in ordine alfabetico; COLORATA QWERTY, tasti colorati con caratteri in nero in ordine qwerty (standard); COLORATA ABC, tasti colorati con caratteri in nero in ordine alfabetico; accessori - scudo per tastiera (non compreso). Sistema operativo: Windows. Connessione: PS2.

Misure: larghezza cm. 18; lunghezza cm. 48; altezza cm. 4; peso Kg. 0.9.

Scudo per Big Keys

Marca: GREYSTONE DIGITAL.

Codice N.T.: 21.09.06.

UNI-ISO 9999: 22.36.03

Prezzo: € 65,00 IVA esclusa

Scudo in plexiglas trasparente per la tastiera BIGKEYS per facilitare la selezione dei tasti ed evitare le digitazioni multiple involontarie.

Scanner + OCR

Marca: Plustek Inc

Modello: OPTIBOOK 3600

Codice N.T.: 21.06.06.003

UNI-ISO 9999: 22.30.21

Prezzo: € 197,92 IVA esclusa

Caratteristiche generali:

Lo scanner OptiBook 3600 di Plustek è uno scanner che offre la possibilità di digitalizzare le pagine di un libro eliminando al contempo l'ombra tra le due pagine ed ogni deformazione delle linee del testo, tipiche delle digitalizzazioni tradizionali. Questa eccezionale performance è ottenuta grazie alla tecnologia brevettata Plustek SEE (Shadow Elimination Element). L'OptiBook 3600 dispone di 7 pulsanti che lo rendono semplice da utilizzare, sia utilizzando libri rilegati che altri supporti. Una semplice pressione permette di memorizzare le immagini digitalizzate o di trasformare le immagini del documento scritto in file, che potranno poi essere trattati con un software di tipo Word. L'OptiBook 3600 permette anche di inviare i file verso un'altra applicazioni per il ritocco, verso una fotocopiatrice o anche verso una messaggiera

elettronica, come allegati.

Caratteristiche tecniche:

Velocità scansione colore (max): 7. Software a corredo: NewSoft Presto! PageManager, Ulead Photo Impact XL SE, Ulead Photo Explorer 8.0 SE, **ABBYY FineReader 5.0** Sprint OCR. Risoluzione scansione ottica hw max: 1200 x 1200. Risoluzione interpolata scansione: 24000. Manuale in Italiano, inglese, francese, tedesco, spagnolo, portoghese, olandese. Pulsanti di azione (regolare): Custom, E-Mail, Copy, OCR, Scan. Pulsanti di azione (book scan): Book Pilot, Preview, Color Scan, Grayscale Scan, Text Scan. Tecnologia SEE (Shadow Elimination Element). Peso: 3,9 kg. Dimensioni in cm (LxAxP): 28,5 x 10,5 x 45.3 cm

Venditore: Tiflosystem

Garanzia di vendita: 24 mesi on site

9.2 Soluzioni software

Software emulatore di tastiera

Nome SW: Click-N-Type Ver. 3.02

Marca: Lake Software

Codice N.T.: 21.09.06

UNI-ISO 9999: 22.36.18

Prezzo: licenza Freeware

Caratteristiche generali:

E' una tastiera virtuale su schermo progettata per persone disabili che non sono in grado di utilizzare la classica tastiera del PC. Utilizzando un dispositivo a puntamento come un mouse o una trackball si è in grado di inviare sequenze di testo verso una qualsiasi applicazione Windows oppure verso un programma DOS eseguito all'interno di una finestra. Tutte le tastiere virtuali occupano dello spazio sul desktop. Per questo motivo i tasti che sono utilizzati con minore frequenza sono accessibili utilizzando il menù Tasti Funzionali. Un click successivo riporta i tasti alla loro configurazione iniziale. Click-N-Type ha uno spazio di memoria buffer. Si può scrivere in una casella predisposta del testo che verrà automaticamente copiato quando si passa nella finestra dell'applicazione: editor di testo, campo indirizzo url, campi "A:" e "Oggetto:" dei messaggi di posta elettronica, ecc.

Una delle caratteristiche più interessanti che sono state aggiunte all'ultima versione di Click-N-Type è la funzione AutoClick associato ad un intervallo definibile a piacere che determina quanto deve durare la sosta del puntatore sopra di un tasto prima che sia simulata automaticamente l'azione del "click" del mouse sopra di esso.

Sono disponibili vari campionamenti sonori:

1. Nessuno - Se preferite lavorare in silenzio, nessun suono viene prodotto durante la scrittura.
2. Macchina da scrivere - I suoni tipici di questo strumento di scrittura. Ogni volta che viene premuto un tasto si può sentire il tipico suono, come anche quando sono selezionati Maiuscola, Control o Alt.
3. Pronuncia lettere - Ogni tasto viene pronunciato come letto da voce umana. Il "modulo di configurazione in lingua" che avete installato determina automaticamente che cosa viene pronunciato e che voce è selezionata. La selezione predefinita (e per ora l'unica esistente) del modulo in lingua inglese utilizza una pronuncia con voce maschile.
4. Modalità a scansione

E' possibile una completa configurazione della dimensione, colore dei tasti e dei caratteri. C'è anche un editor dedicato per creare delle proprie tastiere adattate per le proprie esigenze.

Software di addestramento all'uso della tastiera

Nome SW: 10Dita Ver. 2.00

Autori: Flavio Fogarolo e Franco Frascolla

Codice N.T.: 05.030.12

UNI-ISO 9999: 05.30.15

Prezzo: licenza Freeware

Il programma 10dita è stato realizzato all'interno di un progetto di sperimentazione gestito dalla Direzione Didattica di Torri di Quartesolo e finanziato dal GLIP del Provveditorato agli Studi di Vicenza (cap. 1150, Legge Quadro 104/92).

La gestione operativa del progetto è affidata al servizio "Nuove Tecnologie per l'Integrazione" del Centro di Documentazione e Formazione del Provveditorato di Vicenza e coordinata dal prof. Flavio Fogarolo, referente del servizio. Il programma è di proprietà del Provveditorato agli Studi di Vicenza.

Può essere usato liberamente nonché duplicato e distribuito, ma senza scopi commerciali

10dita è un programma destinato a chi deve imparare ad usare la tastiera del computer digitando correttamente sui tasti in modo dattilografico, usando quindi tutte e dieci le dita.

E' una competenza utile a tutti, ma praticamente indispensabile per coloro che presentano minorazioni visive e si devono servire del computer per svolgere le loro normali attività scolastiche, professionali o ricreative. Il programma deriva da una precedente versione in DOS che viene usata, con discreto successo, da circa dieci anni.

La versione per Windows offre due potenti strumenti in più: una sintesi vocale interna in grado di fornire un immediato feedback sonoro ad ogni digitazione e la possibilità di visualizzare i caratteri con font di grande dimensione, offrendo quindi una guida ed un controllo accessibili anche agli ipovedenti.

Come nella versione precedente, si è mantenuto un ambiente di lavoro il più possibile stimolante, vario e giocoso. Il programma è diviso in 62 lezioni, numerate da 0 a 61. Per ogni lezione (a parte la numero zero, introduttiva) vengono proposti due tipi di esercizi:

- sui caratteri (si digita una serie di singoli caratteri)
- sulle frasi (si digita una breve frase).

Per gli ipovedenti il programma offre diverse modalità di visualizzazione, più o meno ingrandite, ma anche più o meno complesse e ricche di informazioni.

Software ingranditore (Magnifier)

Nome SW: DesktopZoom Ver. 2.01

Autore: LittleGems.Admin

Codice N.T.: 21.06.03.009

UNI-ISO 9999: 22.39.12

Prezzo: licenza Freeware

Caratteristiche generali:

DesktopZoom è un ingranditore dello schermo con molte funzionalità, proprie di prodotti commerciali di ben altro blasone. DesktopZoom ha funzioni di monitoraggio di tutti gli oggetti grafici di Windows, compreso il menù Start di Windows, menù testuali, pulsanti, caselle di controllo e radio caselle. Con il rilascio della versione 2.1 sono stati aggiunti il monitoraggio dei più importanti oggetti e degli eventi di Windows, raggiungibili attraverso combinazioni e scorciatoie di tastiera. Ad esempio, premendo il tasto Windows sulla tastiera si salta alla voce di menù evidenziata nel menù di avvio, o premendo il tasto ALT si salta alla barra dei menu. Altre importanti novità riguardano altre scorciatoie di tastiera per cambiare il livello di ingrandimento e controllare il puntatore. LittleGems.Admin ha annunciato per la prossima release di DesktopZoom, la possibilità di disporre di una sintesi vocale. Questo significherà, che DesktopZoom continuerà a colmare il divario con i prodotti professionali.

Se si vuole disporre di una soluzione portatile, magari su di una pen drive USB, il programma ha mostrato di funzionare bene con lo screen reader NVDA, che non necessita di installazione sull'HD

Caratteristiche tecniche:

Ingrandisce un'area intorno al mouse, o una finestra o l'intero desktop.
Il puntatore rimane all'interno della finestra ingrandita.
Utilizzare la rotellina del mouse o le frecce per regolare l'ingrandimento.
Visualizza l'intero schermo come una miniatura nell'angolo inferiore destro.
Possibilità di variare la combinazione di colori.
Effetto trasparenza tra 0 e 100%.
Può cambiare dimensioni e forma del puntatore.
Salva le impostazioni in un file di caricamento automatico.

Software Sintesi Vocale

Nome SW: Real Speak "Silvia"
Produttore: Nuance Communications
Codice N.T.: 21.09.15.003
UNI-ISO 9999:
Prezzo: licenza Freeware

Con le più recenti versioni di Jaws viene fornito anche l'installazione di una nuova sintesi vocale chiamata Real Speak, prodotta dalla Nuance Communications. La voce italiana dal nome "Silvia" si può prelevare anche gratuitamente, direttamente dal sito della Microsoft. In questo modo, anche persone poco esperte potranno ritrovarsi funzionante, nel loro computer, questa voce di sintesi, estremamente realistica.

Software screen reader (lettore schermo)

Nome SW: Thunder
Produttore: Sensory Software Ltd
Codice N.T.: 21.09.15.003
UNI-ISO 9999: 22.39.12
Prezzo: licenza Freeware per l'utenza domestica

Il programma è prodotto da una società inglese, la Sensory Software Ltd. Si può usare liberamente dopo registrazione da parte di privati, mentre non è libero per le organizzazioni.

C'è sul sito anche un invito esplicito a mettersi in contatto con loro per collaborare. Una volta prelevato e salvato, il programma di installazione deve essere eseguito. Operazione semplice: l'installazione, una volta avviata, prosegue da sola senza bisogno di interventi dell'utente.

Thunder può usare tutte le sintesi vocali di tipo SAPI 4 o SAPI 5 presenti nel computer: quindi lo si può configurare per parlare, in italiano, con la Loquendo, o con la Mediatech, o con la RealSpeak Silvia. Non può usare la sintesi Eloquence, quella cioè fornita con Jaws.

Nell'utilizzo il programma è efficace e molto facile da usare. Certo, dimostra la sua gioventù in qualche problema di instabilità, non arrivando ancora a competere con jaws, ma per i nostri obiettivi si è dimostrato perfetto. Con un po' di dimestichezza con i comandi da tastiera si può controllare praticamente la lettura di qualsiasi oggetto sul desktop, sulle finestre e all'interno delle applicazioni. Sul sito sono disponibili delle guide all'uso molto dettagliate.

Compatibilità certificata:

OS Win2000\XP\Vista: **NO** con le versioni precedenti\MS Calculator\MS Excel\MS Internet Explorer (using WebIE internet text browser)\Nod32 ant virus\MS Notepad\MS Outlook Express\MS Sound recorder\MS Word\MS WordPad.

Software di letto-scrittura

Nome SW: Biblos
Autore: Giuseppe Di Grande
licenza: Donationware
Codice N.T.: 21.15.18.
UNI-ISO 9999: 22.12.24

Prezzo: 30 €

Biblos è un editor di testi con funzionalità speciali che aiutano nella correzione di documenti acquisiti con uno scanner e un OCR. Sviluppato interamente da Giuseppe Di Grande, garantisce una completa accessibilità e estrema usabilità a tutti, portatori di handicap e non. L'interfaccia semplice è gradita anche dalle persone che non amano fronzoli, persone che agli effetti grafici preferiscono la velocità e la leggerezza di un software completo e utile.

Caratteristiche generali:

Funzionalità complete di editing di testi.

Utilizzo di caratteri unicode per scrivere in qualsiasi lingua.

Possibilità di aprire più documenti contemporaneamente in comode e indipendenti finestre SDI (Single Document Interface).

Supporto nativo ai formati di documento più utilizzati, come RTF, TXT, HTML ecc..

Nuovi formati proprietari, come RVE, RTC (Rich Text Compresso), TXC (Testo compresso), XML.

Apertura di documenti utilizzando i filtri installati nel sistema con Microsoft Office.

Possibilità di assegnare alle estensioni dei file il filtro giusto di apertura_Impostazione pagina di stampa, anteprima di stampa, stampa di tutto o parte del documento.

Invio del documento tramite posta elettronica, come corpo del messaggio, come allegato, come allegato ZIP.

Invio del documento a Microsoft Word o al Servizio FAX di Windows.

Annullamento di operazioni, ritorno indietro da un annullamento, taglia, copia e incolla.

Incolla speciale di un documento da Windows Explorer (Risorse del computer) al foglio di editazione.

Ricerca di una stringa avanti, indietro, nel documento, in tutti i documenti aperti, con l'ausilio di caratteri jolly ecc..

Sostituzione singola di una stringa, multipla, utilizzo di caratteri jolly speciali per la sostituzione ecc. Va ad una linea, ad un paragrafo, a inizio o fine paragrafo, nei paragrafi errati ecc..

Movimento rapido, in avanti o indietro, tra elementi testuali, grafici ecc..

Eliminazione di parole, linee, paragrafi, tramite maschere speciali, di spazi, di trattini, di linee vuote superflue ecc..

Selezione semplice di parole, linee, paragrafi, di blocchi di testo.

Barre degli strumenti o barra di stato personalizzabili.

Personalizzazione dei caratteri UNICODE identificati nel testo.

Analisi ortografica tramite dizionari proprietari contenenti oltre 400.000 termini e ulteriormente personalizzabili.

Gruppi di stringhe ricorrenti da sostituire in blocco per una prima correzione.

Personalizzazione di elenchi di sillabe delle varie lingue.

Possibilità di mostrare o nascondere le voci di tutti i menù e loro assegnazione di tasti di scelta rapida.

Ampia gamma di opzioni per una personalizzazione ottimale.

Possibilità di creare audiolibri mp3 dai propri documenti tramite le tecnologie di "Testo a Voce" (TTS) Microsoft SAPI 5.1 e ECI (IBM-ViaVoice). Creazione dei file mp3 per dimensione, per durata, per break-point ecc..

Sistema di aiuto in linea proprietario, semplice e intuitivo con navigazione ipertestuale e completamente personalizzabile.

Semplicità nell'aggiornare i componenti del software.

Gestione automatica dei backup con possibilità di ripristino da un aggiornamento.

Interfaccia utente multilingue con possibilità di personalizzazione e localizzazione nella propria lingua madre.

Software di letto-scrittura

Nome SW: Balabolka

Autore: LexIMoSoft (Ilya Morozov)

Codice N.T.: 21.15.18.

UNI-ISO 9999: 22.12.24

Prezzo: licenza Freeware

Caratteristiche generali:

Balabolka è un programma di lettura e scrittura con sintesi vocale del testo (TTS). Tutte le “voci” installate sul sistema saranno disponibili al programma.

La lettura può essere controllata utilizzando lo standard play-pausa-stop sulla barra degli strumenti. Il programma è in grado di leggere il contenuto della clipboard, visualizzare il testo da DOC, RTF, PDF e file HTML, personalizzare font e colore dello sfondo, così come alcune combinazioni di tasti programmabili “globali” per leggere testo da altre applicazioni. La compatibilità con lo screen reader che abbiamo utilizzato è ottima, poiché la verbosità può essere regolata. Le opzioni in lettura sono molte. Si può leggere a schermo intero, evidenziando il testo, mentre si legge e personalizzare completamente anche i colori.

Il testo su schermo può essere salvato in formato audio, come un file WAV o MP3, selezionando "Salva file audio" dal menu "File".

Il programma può utilizzare diverse versioni di Microsoft Speech API (SAPI). Esso consente di modificare con le SAPI 4 alcuni parametri molto interessanti per un ipovedente che voglia leggere a video: si può impostare la pausa tra ogni singolo carattere, parole o frasi.

Il programma utilizza due elenchi diversi per le correzioni: per la pronuncia utilizza la sintassi di VBScript salvandole in file con estensione *. ini; per le regole di sintassi utilizza i file con estensione *. dic

Se un file viene utilizzato, il programma mette in luce l'intera frase, durante la lettura, altrimenti, l'attuale parola viene evidenziata.

Controllo ortografico: Balabolka implementa il correttore ortografico motore Common Speller API (CSAPI) per eseguire il controllo ortografico. Il CSAPI è progettato per essere utilizzato con tutte le applicazioni Microsoft che includono controllo ortografico. CSAPI è attualmente previsto da molti sviluppatori e utilizzato da Microsoft Office 97/2000 e molte altre applicazioni. Il motore CSAPI non è fornito come parte del pacchetto di installazione Balabolka, ma, se si dispone di Microsoft Office installata, il programma rileva automaticamente la presenza di CSAPI e lo utilizza. Un "dizionario utente" è un file con un set di parole in forma di testo, che ha l'estensione *. dic. Lo scopo principale del dizionario utente, è di aggiungere parole per migliorare il controllo ortografico. Microsoft Office 97/2000 salva il dizionario utente nel path: c: \ Programmi \ File comuni \ Microsoft Shared \ Proof \ custom.dic.

Software di masterizzazione

Nome SW: HT Fireman Ver. 1.4

Autore: Winner8

Prezzo: licenza Freeware

Uno dei software più semplici e immediati per masterizzare CD e DVD. La prima finestra permette di scegliere il tipo di supporto ed il tipo di dati da masterizzare. Per creare un disco, basterà trascinare i file e le directory nella finestra di HT Fireman e cliccare sul bottone Burn! Inoltre il software supporta la masterizzazione in multisessione e la registrazione ""al volo"", in modo da non occupare spazio sull'hard disk per la creazione di immagini ISO. Questa versione supporta la scrittura su supporti DVD+R dual layer.

9.3 Soluzione “mobile”

Videoringratore portatile

Modello: STRIX

Produttore: FOCI VB

Codice N.T.:21.06.03.006

UNI-ISO 9999: 22.03.09

Prezzo: 2000 € + IVA

Caratteristiche tecniche:

STRIX è il primo videoingranditore portatile autofocus con tre funzioni integrate: visione a distanza, lettura e scrittura. ingranditore elettronico a colori portatile, con uno schermo TFT da 7" e una telecamera autofocus. STRIX permette all'utente di svolgere importanti e utili attività quotidiane in casa e fuori casa: per esempio leggere a distanza orari alla stazione e all'aeroporto, leggere note sui prodotti nei negozi, ma anche partecipare attivamente ad attività professionali, come riunioni o presentazioni di lavoro.

Completamente portatile, STRIX può anche essere anche collegato ad uno schermo più grande o ad un monitor TFTiresia Utilizzando un supporto verticale e un piano di scorrimento x-y opzionali, STRIX può sostituire pesanti e ingombranti video-ingranditori autofocus da tavolo.

Funzionamento a distanza: oggetti distanti possono essere ingranditi e visti facilmente. Una funzione di fermo e cattura immagine consente di rivedere le stesse successivamente.

Lettura: ingrandisce da 4 a 20 volte sul monitor TFT integrato da 7". Offre una doppia funzione di lettura: può essere posizionato e spostato sul testo oppure, utilizzando il supporto opzionale, il testo può essere posizionato sotto STRIX. In aggiunta alla completa modalità colore (per le fotografie), STRIX ha una modalità nero su bianco e bianco su nero.

Scrittura: con il dispositivo di scrittura integrato, STRIX può essere posizionato ad angolo, facilitando così la scrittura e la firma di documenti.

Caratteristiche tecniche:

Monitor 7" TFT Certificato CE e UL. piano di scorrimento x-y. Borsa per il trasporto. Autonomia batterie 4.5 ore. Adattatore Peso 850 gr. Dimensioni 238x139x55 mm

A corredo opzionali:

software per PC

supporto da tavolo: 189,00 € + IVA

9.4 Accessibilità Hardware e software

Abbiamo verificato la conformità del software utilizzato, rispetto ai requisiti della L.4/2004 (Decr. Min. 8 Luglio 2005 - Allegato D – 11 requisiti tecnici di accessibilità per l'ambiente operativo, le applicazioni e i prodotti a scaffale). Per ogni requisito non è stato attribuito il punteggio dicotomico SINO (conforme-non conforme) ma su una scale 0\3. Abbiamo attribuito due punteggi di conformità e due di non conformità:

0: Requisito non presente e necessario all'utente (NON conforme).

1: Requisito non presente anche se non è necessario all'utente per utilizzare il SW (NON conforme).

2: Requisito presente anche se non è necessario all'utente per utilizzare il SW (conforme).

3: Requisito presente e necessario all'utente (conforme).

La griglia in questo modo è più sensibile nel valutare l'accessibilità, non in senso assoluto, ma in relazione ad un determinato utente, in base alle sue caratteristiche. Questo tipo di valutazione giustifica l'utilizzo di software che complessivamente non incontra i requisiti previsti (ad esempio ObjectDock e le Desklets di Avedesk), ma che, integrandosi con altri, risulta funzionale.

10 Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

		CONSUL.OCULISTA	PROGETTO RIABIL. Tiresia	COLLOQUI UTENTE	COLLOQUI FAMILIARI	VALUT. Tiresia PRELIMINARE FUNZ.
FASE PROGETTUALE	22/03/07		X			
	23/03/07		X			
	24/03/07		X			
	25/03/07		X			
	26/03/07		X			
	27/03/07		X			
	28/03/07		X			
	29/03/07		X			
	30/03/07		X			
	31/03/07		X		Analisi bisogni	
	01/04/07		X		X	
	02/04/07		X		Richiesta consul.	
	03/04/07		X			
	04/04/07		X			
	05/04/07		X			
	06/04/07	X	X			
	07/04/07		X			
	08/04/07		X			
	09/04/07		X			
	10/04/07		X			
	11/04/07		X			
	12/04/07		X			
	13/04/07	(prescr.occhiali)	X			
	14/04/07		X			
	15/04/07		X		Proposta soluzioni	
	16/04/07		X		IPPA	
	17/04/07		X			
18/04/07		X				
19/04/07		X			Proposta soluzioni	
20/04/07		X			Letto-scrittura	
21/04/07		X			X	
22/04/07		X			Analisi contrasto	
23/04/07		X				
24/04/07		X				
25/04/07		X			X	
26/04/07		X				
27/04/07	Consegna occhiali *	X				
ENTE COINVOLTO	Tutte le prestazioni in questa fase sono state erogate dalla Casa di Cura accreditata dal SSR. *: lenti oftalmiche a carico della ASL					

		RICH. PREVENTIVI	RICERCA MERCATO	VALUTiresia SW & HW	COLLOQUI FAMILIARI	ADDESTR. & UTILIZZO SOLUZIONE
FASE DECISIONALE	27/04/07		X			
	28/04/07		X			
	29/04/07		X	X		
	30/04/07		X	X		
	01/05/07		X	X		
	02/05/07		X	X		
	03/05/07		X	X		
	04/05/07			X		
	05/05/07	X		X		
	06/05/07			X		
	07/05/07					
	08/05/07					X
	09/05/07					X
	10/05/07					X
	11/05/07					X
	12/05/07					X
	13/05/07					X
14/05/07					X	
15/05/07					X	
16/05/07			X *	X	X	
17/05/07			X **		IPPA	
ENTE COINVOLTO		Tutte le prestazioni in questa fase sono state erogate dalla Casa di Cura accreditata dal SSR. Valutazione finale* e consegna relazione tecnica**				

Tabella 5. Programma operativo

La consulenza alla ricerca di una soluzione assistiva, soddisfacente per i bisogni di Tiresia, si è svolta durante il suo ricovero presso la Casa di Cura, dove è rimasto per 60 gg. Quest'attività è stata inserita all'interno del progetto riabilitativo dell'equipe di cui faccio parte, completando gli altri interventi rieducativi. (Tabella n° 5)

Le risorse umane e professionali utilizzate sono state quelle interne del Centro. Le uniche eccezioni sono state le Ditte a cui è stato richiesto un preventivo ed il laboratorio ottico che ha fornito a Tiresia i nuovi occhiali. Alla dimissione dal Reparto è stata consegnata a Tiresia la relazione tecnica delle soluzioni provate e di quelle consigliate, confidando nella risoluzione dell'atteggiamento oppositivo della famiglia, sapendo che avrebbe inoltre dovuto affrontare un altro ciclo di 90 gg. di rieducazione presso un Centro di Riabilitazione.

Insieme alla relazione ai familiari ed a Tiresia sono state fornite anche tutte le informazioni sulla prescrizione, autorizzazione e fornitura degli ausili necessarie. Siamo naturalmente rimasti a disposizione per l'installazione e l'adattamento SW dell'interfaccia utente, anche nel caso di affidamento del lavoro ad altri tecnici. Tiresia non risiedeva nella stessa città del Centro e non sarebbe rientrato a casa prima di almeno tre mesi. Questo lasso di tempo poteva lavorare a favore o a sfavore, rispetto alla maturazione delle scelte intraprese. Di fatto non siamo più stati contattati, pertanto non è stato possibile seguirne l'evoluzione. Ci piace pensare che la nostra soluzione sia stata realizzata da qualcun'altro, preferibilmente nella città di residenza di Tiresia

11 Piano economico

Poche altre disabilità dipendono in modo così importante dalla disponibilità degli ausili tecnologici, dall'assistenza umana o anche, per i non vedenti, da quella dei cani guida. Generalizzando, dal livello di civiltà, civismo e diritti sociali che una società esprime. Basti la semplice considerazione di quanti ciechi si incontrano per la strada. Quanto tempo è passato dall'ultima volta che abbiamo avuto a che fare con un cieco? Per l'ipovisione i contorni sono più sfumati: è una condizione più silenziosa, molto frequente tra gli anziani, insieme ad altre malattie e disabilità invalidanti, tra le quali resta spesso misconosciuta o

sottovalutata. Tanto subdola da aver bisogno di molte più risorse economiche anche rispetto alla condizione di cecità (Lafuma et al., 2006).

In una soluzione assistiva i costi dell'ausilio o di più ausili sono naturalmente una parte più o meno rilevante dell'investimento complessivo. Anche limitatamente all'ausilio la valutazione economica è spesso solo *“apparente e non reale: ossia sotto il puro profilo dei costi iniziali di investimento (acquisto dell'ausilio) e non del bilancio complessivo dei costi che l'adozione dell'ausilio genera nell'arco del suo ciclo di vita”*(Andrich, 2001: pg. 2). Nel bilancio complessivo occorre quindi discriminare i *costi* dalle *spese*. Il termine costo rimanda ad analisi economiche, il termine spese a strumenti finanziari, che non rivestono interesse per la nostra valutazione. Per questo abbiamo utilizzato lo strumento SCAI (SIVA Cost Analysis Instrument) sviluppato nell'ambito di una ricerca finalizzata del Ministero della Sanità condotta dall'IRCCS “S.Maria Nascente” della Fondazione DonGnocchi (Andrich e Moi, 1998).

Lo SCAI che, come affermato dagli autori, è uno strumento di analisi economica e non di valutazione tecnica della soluzione assistiva, permette di stimare globalmente i costi delle possibili soluzioni (tecnologiche ed organizzative) per risolvere problemi di autonomia individuali a fronte dei risultati che si ottengono o che si potrebbero ottenere. E' uno strumento che può essere utilizzato in ambito clinico in modo retrospettivo o, come nel nostro caso prospettico, cioè stimare a priori l'impegno economico delle soluzioni da noi proposte, in termini di ausili o di assistenza personale. *“analizzare i costi vuol dire identificare e quantificare le risorse utilizzate nel tempo, per sostenere un programma di fornitura individuale. Le risorse coinvolte in un processo così complesso sono di varia natura e non si limitano certamente alle sole attrezzature tecniche: servizi (sanitari, sociali, post-vendita, ecc.), assistenza personale (da parte di operatori professionali, della famiglia, di amici, di gruppi di volontariato, ecc.), materiale di consumo, energia, trasporti, ecc.”*. (Andrich e Moi, 1998: pp. 20-21). Globalmente si classificano i costi come associati alla tecnologia (acquisto degli ausili, addestramento all'uso, manutenzione, ricambi, energia elettrica, materiale di consumo) e all'impiego di risorse umane e di assistenza.

Si devono considerare sotto la voce “assistenza” anche le non retribuite, come quella fornita da un familiare, che ha comunque un costo sociale.

Prima di utilizzare lo strumento SCAI, nella valutazione della soluzione assistiva proposta a Tiresia, ho effettuato una ricerca su PubMed riguardo a studi effettuati sui costi non medici derivati da disabilità visive, in particolare legate alla terza età. Secondo un recente studio i costi legati a fattori non medici sono rilevanti: considerando utenti istituzionalizzati, ausili, adattamenti residenziali, accompagnatori e assistenti domestici, indennità sociali e perdita del salario, in Italia si mobiliterebbero risorse per più di 12 Milioni di euro annui. La spesa pro capite calcolata per l'anno 2004 era di ca. 11.700 Euro (Lafuma et al. 2006).

Abbiamo definito inizialmente per i problemi e le soluzioni pensate, la sequenza di interventi:

1. **Definizione dell'orizzonte temporale.** In questo caso si è deciso di estendere l'analisi su un periodo di sei anni. Da una parte volevamo far coincidere l'analisi con i tempi di rinnovo previsti per i dispositivi protesici dal secondo allegato del Decreto del Ministero della Sanità 27 agosto 1999, n. 332; dall'altra ci sembrava opportuno e ragionevole non spingerci troppo oltre, considerando le oggettive condizioni cliniche di Tiresia.
2. **Articolazione del programma.** La sequenza degli interventi che hanno caratterizzato il programma corrisponde agli obiettivi definiti nella fase conoscitiva della consulenza, anche utilizzando lo strumento IPPA.
3. **Soluzioni significative proposte e adottate.** Abbiamo considerato anche le soluzioni che fino a quel momento erano state adottate dall'utente, come gli ausili ottici che utilizzava da molti anni. Con questi ausili, che non gli garantivano autonomia in molte attività, l'assistenza di un familiare era spesso necessaria.
4. **Durata clinica e tecnica di ogni soluzione.** La durata clinica dell'ausilio nel caso di Tiresia era naturalmente in relazione alla stabilità del quadro clinico. Limitandosi ai problemi legati alla visione abbiamo constatato (elementi confermati dall'oculista) la lentissima evoluzione negli anni della patologia. Questa considerazione ci ha spinto a far coincidere la durata clinica con l'orizzonte temporale della valutazione. Per la durata tecnica occorre fare dei distinguo. Gli strumenti informatici hanno una durata “fisica” illimitata. Normalmente una re-installazione del prodotto risolve i problemi. Inoltre i progressi e le migliorie possono essere acquisite aggiornando il software. Abbiamo scelto software che fosse in sviluppo ed evoluzione, in genere all'interno di gruppi e comunità di supporto. Per tutto il software abbiamo considerato la durata tecnica pari a quella clinica. Per gli strumenti Hardware la durata tecnica può essere estesa oltre la garanzia del produttore, a sei anni.

5. Valorizzare i costi dell'assistenza

Riguardo a quest'ultimo punto, lo strumento SCAI suddivide l'assistenza in tre livelli (Andrich e Moi, 1998: pg. 22):

Livello A: Effettuabile da chiunque.

Livello B: Non richiede alcuna specifica qualificazione professionale ma richiede altre qualità, come la forza e il controllo (per esempio un accompagnatore giovane e forte).

Livello C: Richiede una qualificazione professionale (es. un infermiere, un tecnico, ecc.).

Prima di stabilire in quali attività ed in che misura l'intervento umano era necessario, dovevamo definirne il costo. Nel mercato dei servizi di assistenza personale è infatti evidente che un'ora-uomo di un assistente a pagamento è valutata in modo diverso secondo la tipologia del lavoratore; inoltre nel nostro caso era difficile identificare i momenti in cui poteva essere programmabile nella giornata l'assistenza. Per avere un riferimento orario abbiamo equiparato la durata dell'utilizzo delle tecnologie a quello dell'intervento umano, seguendo la semplice equazione:

Ore di utilizzo delle tecnologie = - Ore in cui è necessaria l'assistenza umana.

Per la valorizzazione abbiamo considerato due possibilità. Ci siamo rivolti ai prezzi medi di mercato degli assistenti domiciliari che normalmente sono forniti da cooperative sociali, anche in appalto ASL.

Abbiamo utilizzato i dati del 2006 forniti dal SIVA che erano calcolati su una media tra quelli forniti da una grande organizzazione di assistenza/riabilitazione (Fondazione Don Gnocchi Onlus, Milano) e da un consorzio di cooperative sociali (Consorzio SACS Belluno):

Livello A: Collaboratore familiare / ausiliario socio assistenziale (ASA): 16 €/ora.

Livello B: Operatore socio sanitario (OSS), op. servizi assistenza domiciliare (SAD): 18 €/ora.

Livello C: Infermiere / terapeuta / tecnico informatico ecc.: 30 €/ora (modificato).

Considerando il SCAI solo come strumento di analisi generale e di comparazione tra varie soluzioni, abbiamo valutato la possibilità di assunzione da parte della famiglia di un'a collaboratrice domestica, per complessive 21 ore settimanali. Indicativamente riportiamo il calcolo delle spese annuali da sostenere da parte della famiglia, specificando che la paga oraria è quella dell'ultimo CCNL (tabella C – lavoratori non conviventi) e che naturalmente è necessaria l'assistenza di un dottore commercialista, anche per calcolare le detrazioni riconosciute in questi casi, ⁱ i cui costi non sono considerati. Il profilo considerato è stato il C SUPER: *assistente a persone non autosufficienti (non formato). Svolge mansioni di assistenza a persone non autosufficienti, ivi comprese, se richieste, le attività connesse alle esigenze del vitto e della pulizia della casa ove vivono gli assistiti.* Nella Tabella n° 6 è riassunto il dettaglio dei pagamenti:

DETTAGLIO DEI PAGAMENTI						
Trimestre	Pagamenti mensili al lavoratore	€	Pagamenti trimestrali al lavoratore	Pagamenti trimestrali all'INPS	Scadenza pagamenti INPS	Totale costo trimestrale
I	509,60	€	1.528,80	346,71	39.182,00	1.875,51
II	509,60	€	1.528,80	346,71	39.273,00	1.875,51
III	509,60	€	1.528,80	346,71	39.365,00	1.875,51
IV	509,60	€	1.528,80	346,71	39.092,00	1.875,51
Totali anno		€	6.115,20	1.386,84		7.502,04

Tabella 6 Dettaglio dei pagamenti per l'assunzione di una Collaboratrice Domestica

Confrontando i costi delle due soluzioni, nella prima abbiamo un costo annuo, per il Livello A, di 17.520 euro, nel secondo di 7.502. E' ovvio che la presenza di un'a collaboratrice domestica in casa offrirebbe maggiori opportunità di utilizzo, ma è altrettanto vero che le spese in quel caso sarebbero a carico totalmente della famiglia. La differenza ci sembra comunque importante, rimanendo ad un'analisi puramente economica dei costi sociali da sostenere.

Nella Tabella n° 7 sono riassunti i dati della sequenza degli interventi proposti.

Passando all'analisi di tipo prospettico, dei costi associati alle soluzioni scelte, abbiamo considerato diverse voci. Per i costi d'investimento il prezzo dell'ausilio, l'installazione e l'addestramento, i costi di esercizio, la manutenzione. Per i costi di assistenza abbiamo quantificato in tre ore al giorno quella necessaria a Tiresia nelle attività oggetto della nostra soluzione, naturalmente in assenza di intervento. Utilizzando le soluzioni tecnologiche proposte i costi umani sono trasferiti su quelli tecnici, che

indicativamente abbiamo quantificato in 10 ore il primo anno (comprendono l'installazione e l'addestramento iniziale) ed in 4 ore per gli anni successivi per la manutenzione di sistema, ordinaria e straordinaria. Per i costi di esercizio all'indirizzo http://www.eu-energystar.org/it/it_007c.shtml è possibile il calcolo del consumo annuale di una postazione PC comprensiva di monitor e una periferica (scanner). Considerando un prezzo medio KW\ora di 0,21 euro, il costo annuale complessivo è di 22 euro (132,5 euro in 6 anni).

Riportiamo nelle tabelle seguenti l'analisi dei costi effettuata con lo strumento SCAI delle soluzioni che abbiamo valutato:

1. Soluzione A: Utilizzo della soluzione assistiva da noi proposta con i costi di non intervento determinati dall'impiego di un Assistente Domiciliare (ASA). (Tabella n° 8)
2. Soluzione B: Utilizzo della soluzione assistiva da noi proposta con i costi di non intervento determinati dall'impiego di una Collaboratrice Domestica. (Tabella n° 9)
3. Soluzione C: Utilizzo della soluzione assistiva proposta da una Ditta specializzata del settore. (Tabella n° 10)

Nella soluzione da noi proposta i costi di acquisto degli ausili sono distribuiti tra l'utente e la ASL di residenza. Sono a carico dell'utente i costi di esercizio, manutenzione, installazione e addestramento, che abbiamo previsto nel primo anno di utilizzo. Anche avendo già provato alcune soluzioni durante il ricovero, alcuni ausili sono stati scelti senza averne verificata l'efficacia, per questo a nostro avviso era necessario proseguire l'addestramento a domicilio di Tiresia anche dopo la fornitura. La legge per gli ausili tecnologici comprati da Tiresia prevede alcune agevolazioni fiscali, che descriviamo nel paragrafo successivo. La detrazione IRPEF è stata "spalmata" per tutto il periodo temporale considerato. Nelle due soluzioni che abbiamo valutato nei costi di non intervento sono considerate due diverse figure professionali in grado a nostro avviso di garantire lo stesso servizio. I costi sociali di contro variano moltissimo, confermando quello che era una nostra convinzione, e aprendo un dibattito economicamente rilevante sui costi indiretti dell'assistenza domiciliare, che gravano sul costo delle prestazioni. Per dirla semplicemente, converrebbe alle istituzioni rimborsare direttamente i privati dai costi sostenuti, piuttosto che passare attraverso le cooperative sociali o società di servizi. Nel nostro calcolo il risparmio a favore della soluzione A è di oltre 60.000 euro in sei anni. Il valore residuo degli ausili dopo sei anni di utilizzo è basso, per la natura stessa delle tecnologie digitali che invecchiano presto, sia per l'hardware che per il Software. L'unico ausilio che potrebbe conservare un certo valore commerciale è a nostro avviso il videingranditore portatile.

La soluzione affidata alla ditta specializzata non ci ha soddisfatto pienamente, poiché, malgrado avessimo esposto nella richiesta gli obiettivi da raggiungere, sia il videingranditore di tipo non idoneo per lavorare in esterno e per scrivere carta e penna (MLS READER, SISTEMA INGR. MAGNILINK), sia la soluzione software per la scrittura (non prevista), ne limitavano l'efficacia. Quindi abbiamo dovuto considerare in questa soluzione, anche se con minore impegno la presenza di un assistente per almeno un ora\die. Abbiamo fatto ricadere il costo, visto il poco impegno temporale e fisico, interamente sulla famiglia. Dal punto di vista economico questa soluzione si è rivelata ancora conveniente rispetto ai costi di non intervento, tuttavia si dovevano considerare i costi umani in termini di autonomie che Tiresia non poteva conservare a pieno. In questa soluzione viste le soluzioni commerciali adottate abbiamo raddoppiato il valore residuo al termine dei sei anni.

N.Int	Problema	soluzioni significative	preferenze			anno inizio	durata clinica	durata tecnica
			UT	OP	SC			
2	lettura o visione di tutto il materiale cartaceo o manipolazione piccoli oggetti	Sistema ottico (lenti)	X			1°	6	6
		Scanner + HW + SW		X	X	1°	6	6
		Videingranditore STRIX con		X	X	1°	6	6
		Assistente o familiare	X			1°	6	
3	scrittura di testi scritti a mano	Videingranditore STRIX con		X	X	1°	6	6
		Sistema ottico (lenti)	X			1°	6	6
		Assistente o familiare	X			1°	6	
4	possibilità di lettura con voce di sintesi del materiale scritto o stampato considerando l'affaticabilità di Tiresia nel leggere	HW +SW di lettura + Sintesi vocale		X	X	1°	6	6
		Assistente o familiare	X			1°	6	
5	possibilità di archiviare facilmente il materiale anche con registrazioni audio.	HW + SW di masterizzazione		X	X	1°	6	6
		SW di conversione da testo ad audio		X	X	1°	6	6
6	possibilità di leggere e scrivere al di fuori dell'ambiente domestico	Videingranditore STRIX		X	X	1°	6	6
		Assistente o familiare	X			1°	6	

Valorizzazione dei costi di assistenza	Livello assistenziale	costo orario
	A (non richiede prestanza fisica)	16
	B (richiede buona prestanza fisica)	18
	C (richiede qualificazione professionale)	30
	Collaboratrice domestica (C SUPER)	(Netto) 5,9

Tabella 7. Sequenza degli interventi proposti

<i>utente</i>	Tiresia	Durata clinica	6 anni			
<i>soluzione scelta</i>	NOSTRA SOLUZIONE ASSISTIVA	Durata tecnica	6 anni			
	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese FISCO	
Anno 1	<i>investimento</i>	3540,04		1284,16	2285,8	
	<i>esercizio</i>	322		322		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		17520			
Anno 2	<i>investimento</i>			-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		17520			
Anno 3	<i>investimento</i>			-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		17520			
Anno 4	<i>investimento</i>			-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		17520			
Anno 5	<i>investimento</i>			-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		17520			
Anno 6	<i>investimento</i>			-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		17520			
Anno 7	<i>investimento</i>			-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
-VALORE RESIDUO		500				
TOTALI		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
		4072,04	105120	2072,2	2285,8	243,96
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		-101047,96	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			

Tabella 8. Nostra soluzione assistiva considerando l'utilizzo degli ASA

utente	Tiresia			Durata clinica	6 anni
soluzione scelta	NOSTRA SOLUZIONE ASSISTIVA +/-Coll.Domestica			Durata tecnica	6 anni
	costi sociali	costi sociali	spese	spese	spese
	intervento	non intervento	utente	ASL	FISCO
Anno 1	<i>investimento</i>	3540,04	1284,16	2285,8	
	<i>esercizio</i>	322	322		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7502,04			
Anno 2	<i>investimento</i>		-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142	142		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7502,04			
Anno 3	<i>investimento</i>		-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142	142		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7502,04			
Anno 4	<i>investimento</i>		-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142	142		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7502,04			
Anno 5	<i>investimento</i>		-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142	142		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7502,04			
Anno 6	<i>investimento</i>		-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>	142	142		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7502,04			
Anno 7	<i>investimento</i>		-40,66		40,66
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
-VALORE RESIDUO	500				
TOTALI	Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
	4072,04	45012,24	2072,2	2285,8	243,96
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO	-40940,2 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)				

Tabella 9. Nostra soluzione assistiva considerando una collaboratrice domestica

<i>utente</i>	Tiresia	Durata clinica	6 anni
<i>soluzione scelta</i>	SOLUZIONE DITTA	Durata tecnica	6 anni

		costi sociali intervento	costi sociali nonintervento	spese utente	spese ASL	spese FISCO
Anno 1	<i>investimento</i>	5814,48		1202,08	4420	
	<i>esercizio</i>	322		322		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	5840	17520	5840		
Anno 2	<i>investimento</i>			-48,08		48,08
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	5840	17520	5840		
Anno 3	<i>investimento</i>			-48,08		48,08
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	5840	17520	5840		
Anno 4	<i>investimento</i>			-48,08		48,08
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	5840	17520	5840		
Anno 5	<i>investimento</i>			-48,08		48,08
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	5840	17520	5840		
Anno 6	<i>investimento</i>			-48,08		48,08
	<i>esercizio</i>	142		142		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	5840	17520	5840		
Anno 7	<i>investimento</i>			-48,08		48,08
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
-VALORE RESIDUO		1.000				
TOTALI		40886,48	105120	36985,6	4420	288,48
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		-64233,52	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			

Tabella 10. Soluzione Ditta specializzata

Agevolazioni fiscali

Tiresia aveva diritto alle seguenti agevolazioni fiscali:

- 1) Sull'aliquota IVA, al momento dell'acquisto degli ausili.
- 2) Possibilità di detrazione delle spese sull'IRPEF.

In particolare le agevolazioni sull'IVA si applicano alle persone disabili in stato di gravità, fra cui i ciechi assoluti e quelli parziali. La norma base di riferimento è la legge 28 febbraio 1997 n. 30; successivamente, a specificazione di tale norma, sulla Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n. 77 del 2 aprile 1998 è stato pubblicato il Decreto del Ministero delle Finanze 14 marzo 1998 (senza numero) concernente la determinazione delle condizioni e delle modalità alle quali è subordinata l'applicazione dell'aliquota IVA ridotta al 4 per cento per gli acquisti e le cessioni di sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap.

Il Decreto in parola recita come segue: "*Alle cessioni ed importazioni dei sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap di cui all'art. 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, l'imposta sul valore aggiunto si applica nella misura del 4 per cento (art.1). Si considerano sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere la riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso all'informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio. I soggetti portatori di handicap, ai fini dell'applicazione dell'aliquota del 4 per cento per le cessioni dei sussidi tecnici ed informatici effettuate direttamente nei loro confronti producono il certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'unità sanitaria locale competente e la specifica prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista dell'azienda sanitaria locale di appartenenza dalla quale risulti il collegamento funzionale tra il sussidio tecnico ed informatico e la menomazione di cui sopra. La documentazione prevista nel precedente comma è prodotta al cedente anteriormente all'effettuazione della cessione ovvero all'ufficio doganale all'atto della presentazione della dichiarazione di importazione.*"(art 2) Data l'ampiezza della formulazione, si devono ritenere compresi negli apparecchi che possono beneficiare dell'IVA ridotta, oltre a tutti gli ausili informatici, anche i telefoni cellulari o fissi, registratori, riproduttori di suoni (compresi i vari elementi della catena HI-FI), ricevitori radio e TV, localizzatori satellitari, ecc.

Al momento dell'acquisto si devono produrre le seguenti certificazioni:

- Copia di un certificato attestante l'invalidità funzionale permanente; è valido sia il certificato di invalidità civile che quello attestante l'handicap rilasciato dall'azienda ASL competente.
- Specifica prescrizione autorizzativa rilasciata da un medico specialista dell'azienda ASL di residenza dalla quale risulti il collegamento funzionale fra il sussidio tecnico ed informatico e la menomazione del soggetto beneficiario dell'agevolazione. Con collegamento funzionale il decreto intende riferirsi al fatto che l'ausilio deve risultare effettivamente necessario al beneficiario per la sua integrazione sociale e per la sua autonomia.
- Talvolta il commerciante può richiedere all'utente o chi per lui acquista l'ausilio, di accompagnare questa documentazione con una auto-certificazione in carta semplice in cui si dichiara esplicitamente "di aver diritto all'applicazione dell'aliquota agevolata prevista dall'art 2, comma 9, del decreto legge 31 dicembre 1996, n.669 (convertito dalla legge 28 febbraio 1997, n.30) e regolamentata dal decreto del 14 Marzo 1998, relativa ai sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei soggetti di cui l'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n.104".

Per la detrazione sull'IRPEF ci si riferisce alla normativa relativa alle imposte sui redditi delle persone fisiche (IRPEF), e prevede la possibilità, al momento della denuncia annuale dei redditi (modelli 730 e Unico), di detrarre il 19% dalle spese sostenute per l'acquisto di ausili informatici e tecnici. La cifra va sottratta dall'imposta lorda da versare per quell'anno all'erario. Per ottenere tale agevolazione occorrerà allegare alla dichiarazione dei redditi la seguente documentazione:

1. Un certificato di handicap rilasciato dall'azienda ASL di competenza.
2. Un certificato del medico specialista che ha in carico il paziente, che attesti che il sussidio sia rivolto a facilitare la sua autonomia e la sua integrazione.

3. Fatturazione.

Analizzando il piano economico delle spese che avrebbe sostenuto Tiresia per l'acquisto degli ausili, all'imposta da versare allo Stato potrà detrarre 243,96 euro, pari al 19% della spesa sostenuta per gli ausili. Solo per completezza, va ricordato che i contributi obbligatori previdenziali versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale e familiare (fino a 1.549,37 euro) possono essere totalmente detratti dal reddito.

12 Metodologia della proposta

La metodologia utilizzata è stata quella utilizzata nei Centri della rete SIVA, che prevede diversi momenti (Andrich 1996, pg 23):

- **Momento progettuale.** E' la fase dell'accoglienza, della pianificazione e progettazione dell'intervento. Nel nostro caso nel primo periodo di ricovero non c'era stata nessuna richiesta per la risoluzione dei problemi di letto-scrittura di Tiresia. Lui stesso non aveva alcuna conoscenza e percezione della possibilità di risoluzione delle proprie difficoltà, se non utilizzando delle lenti ottiche. Questo è emerso spontaneamente e casualmente durante il ricovero, ponendo contemporaneamente il problema del coinvolgimento della famiglia. Il bisogno e la richiesta, infatti, provenivano esclusivamente dall'utente, il quale era però molto dipendente dalla famiglia stessa in tutte le sue attività. Nella pianificazione oltre alla definizione della richiesta, è stato necessario mettere in agenda un iniziale colloquio con i familiari e stabilire quale documentazione e consulenze cliniche fossero necessarie. Affinchè le esigenze reali dell'utente fossero al centro dell'intervento è stato utilizzato lo strumento IPPA per la definizione degli obiettivi. Il passo successivo è stato suddividere l'intervento in una serie di azioni finalizzate agli obiettivi, con un'analisi preliminare del mercato utilizzando molti strumenti informativi (Portale SIVA, EAST-IN, materiale cartaceo, contatti Ditte, ecc.) e delle possibilità che avevamo, in base al nostro know how, di proporre soluzioni efficaci. Fanno parte della progettazione dell'intervento anche le prove HW e SW effettuate con Tiresia
- **Momento decisionale.** In questa fase è stata scelta la soluzione assistiva. I criteri adottati partivano dal rispetto dei bisogni espressi da Tiresia, dalla fruibilità e dall'accessibilità della proposta, dall'analisi dei costi-benefici. Per la tipologia di ausili tecnologici scelti la sola prescrizione non poteva essere sufficiente. L'installazione e la configurazione dell'ambiente grafico e dell'interfaccia utente, gestita da software e dal OS, doveva essere descritta da una relazione tecnica, da consegnare all'eventuale installatore esterno. Infatti Tiresia risiedeva in un'altra città, rendendo difficoltoso un nostro intervento successivo.
- **Momento attuativo e successiva verifica.** Come descritto in precedenza, la fornitura o acquisto degli ausili non ci ha visto partecipi, poichè Tiresia ha trascorso un nuovo periodo di ricovero presso altra struttura. La metodologia seguita però ci ha permesso un'analisi prospettica sui costi complessivi, considerando varie ipotesi, utilizzando lo strumento SCAI. Inoltre nel momento progettuale si sono provate con l'utente gran parte delle soluzioni relative alla letto-scrittura, riducendone i rischi di non utilizzo ed abbandono. Nonostante questo la fase della fornitura è un momento critico di queste consulenze, che hanno bisogno di personale specializzato, non sempre reperibile nel mercato. Occasione in più per affermare l'importanza di Centri Ausili nel territorio, in cui si preveda la presenza di banche dati del software e possibilmente di tecnici informatici.

Bibliografia

1. Alexander MF, Maguire MG, Lietman TM, Snyder JR, Elman MJ, Fine SL: *Assessment of visual function in patients with age-related macular degeneration and low visual acuity*, pp 1543-1547. Arch Ophthalmol. 106(11), 1988.
2. Andrich R, Besio S: *Educazione all'autonomia: la metodologia Eustat*, pp.558-562. Europa Medicophysica 37(1), 2001.
3. Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva -Cai manuale per l'analisi dei costi nei progetti*

- individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Pro juventute, 1998.
4. Andrich R, Porqueddu B: *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica 26(3), 1990.
 5. Andrich R: *Analisi Costi-Benefici degli Ausili: lo Strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 2001.
 6. Andrich R: *Concetti generali sugli ausili*. Milano: Portale SIVA, 2007. www.portale.siva.it
 7. Andrich R: *Empowerment ed educazione all'autonomia*. Relazione tenuta al Convegno: *Gli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione*. Prato: 2002.
 8. Andrich R: *Le quattro "a": accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. Atti del Corso Nazionale SIMFER, pp.85-87. Ortho2000 (6), 2000
 9. Andrich, R.: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996.
 10. Cahill MT, Banks AD, Stinnett SS, Toth CA: *Vision-related quality of life in patients with bilateral severe age-related macular degeneration.*, pp. 152-158. Ophthalmology 112(1), 2005
 11. De Boer MR, Langelaan M, Jansonius NM, Van Rens GH: *Evidence-based guidelines on the referral of visually impaired persons to low vision services*, pp. 400-406. Eur J Ophthalmol. 15(3), 2005
 12. De Boer MR, Moll AC, de Vet HC, Terwee CB, Volker-Dieben HJ, van Rens GH: *Psychometric properties of vision-related quality of life questionnaires: a systematic review*, pp. 257-273. Ophthalmic Physiol Opt. 24, 2004
 13. Ebert EM, Fine AM, Markowitz J, Maguire MG, Starr JS, Fine SL: *Functional vision in patients with neovascular maculopathy and poor visual acuity*. pp.1009-1012. Arch Ophthalmol. 104(7), 1986.
 14. Eustat Consortium: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: European Commission, 1999.
 15. Fröhlich SJ, Lackerbauer CA: *Quality control in rehabilitation of patients with visual impairment: evaluation of use and benefits of optic and electronic devices*, pp 1038-1043. Ophthalmologie 103(12), 2006.
 16. Gold D, Zuvela B, Hodge WG: *Perspectives on low vision service in Canada: a pilot study*, pp. 348-354. Can J Ophthalmol. 41(3), 2006.
 17. Hassell JB, Lamoureux EL, Keeffe JE: *Impact of age related macular degeneration on quality of life*, pp. 593-596. Br J Ophthalmol. 90(5), 2006.
 18. Kunimatsu S, Kato S, Sumi I, Kitazawa M, Tamura M, Mishima A, Ochiai M, Yanagisawa M: *Evaluation of quality of life characteristics and grade of legal visual impairment*, pp. 454-8. Nippon Ganka Gakkai Zasshi 111(6), 2007.
 19. Lafuma A, Brezin A, Fagnani F, Mimaud V, Mesbah M, Berdeaux G: *Nonmedical economic consequences attributable to visual impairment: a nation-wide approach in France*, pp.158-64. Eur J Health Econ. 7(3), 2006.
 20. Lafuma A, Brézin A, Lopatriello S, Hieke K, Hutchinson J, Mimaud V, Berdeaux G: *Evaluation of non-medical costs associated with visual impairment in four European countries: France, Italy, Germany and the UK*, pp. 193-205. Pharmacoeconomics 24(2), 2006.
 21. Lamoureux EL, Ferraro JG, Pallant JF, Pesudovs K, Rees G, Keeffe JE: *Are standard instruments valid for the assessment of quality of life and symptoms in glaucoma?* Pp.789-96. Optom Vis Sci. 84(8), 2007.
 22. Mangione CM, Berry S, Spritzer K: *Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: results from focus groups with visually impaired persons*, pp. 227-233. Arch. Ophthalmol. 116(2), 1998.
 23. Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD: *Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire*, pp. 1050-1059. Arch Ophthalmol. 119, 2001.
 24. Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD: *Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire. (NEI-VFQ): NEI-VFQ Field Test Investigators*, pp.1496-1504. Arch. Ophthalmol. 116, 1998
 25. Margolis MK, Coyne K, Kennedy-Martin T, Baker T, Schein O, Revicki DA: *Vision-specific instruments for the assessment of health-related quality of life and visual functioning: a literature review*, pp.791-812. Pharmacoeconomics 20, 2002
 26. National Eye Institute: *National Eye Health Education Program. Low Vision Public Education Plan [NEI National Eye Health Education Program (NEHEP)]*. Atlanta GA: 1999.
 27. National Eye Institute: *Prospect Associates. Life With Low Vision - A Report on Qualitative Research Among People With Low Vision and Their Caregivers*. Atlanta GA: 1997.
 28. National Eye Institute: *See for yourself. Vision and older adults*. Bethesda: 2007. <http://www.nei.nih.gov/nehep/seeoryourself.asp>
 29. Nguyen NX, Besch D, Bartz-Schmidt K, Gelisken F, Trauzettel-Klosinski S: *Reading performance with low-vision aids and vision-related quality of life after macular translocation surgery in patients with age-related macular degeneration*. Acta Ophthalmol Scand. Jul 25, 2007.
 30. O'Donnell C: *The greatest generation meets its greatest challenge: vision loss and depression in older adults*, pp197-208. J Vis Impair Blind 99, 2005.
 31. Office for National Statistics. *Population: by age, 1961-2021*. In: Social trends 29. London: Stationery Office, 1999.

32. Peli E, Goldstein RB, Young GM, Trempe CL, Buzney SM: *Image enhancement for the visually impaired: Simulations and experimental results*, pp. 2337–2350. Invest Ophthalmol Vis Sci 32, 1991.
 33. Pollard T, Simpson J, Lamoureux E, Keeffe J: *Barriers to accessing low vision services*, pp. 321–327. Ophthalmic and Physiological Optics 23, 2003.
 34. Pollard TL, Simpson JA, Lamoureux EL, Keeffe JE : *Barriers to accessing low vision services*, pp. 321-327. Ophthalmic and Physiological Optics 23(4), 2003.
 35. Position Paper dell' AAATE (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe): *Tecnologie e Disabilità. Scenario 2003*.
 36. Progetto DE 3402 / EUSTAT: *Tecnologie per l'Autonomia: Linee Guida per i formatori*. Portale SIVA: <http://www.siva.it/research/eustat>
 37. Scott IU, Feuer WJ, Jacko JA: *Impact of graphical user interface screen features on computer task accuracy and speed in a cohort of patients with age-related macular degeneration*, pp.857-862. Am J Ophthalmol. 134(6), 2002.
 38. Semir Zeki: *L'elaborazione dell'immagine visiva*, pp. 40-48. Le scienze quaderni 101, 1992.
 39. Stelmack J: *Emergence of a rehabilitation medicine model for low vision service delivery, policy, and funding*, pp.318-326. Optometry 76(5), 2005.
 40. Tolman J, Hill RD, Kleinschmidt JJ, Gregg CH: *Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration*, pp. 747-753. Gerontologist. 45(6), 2005.
 41. U.S. Bureau of Labor Statistics: *Civilian labor force participation rates by sex, age, race, and Hispanic origin. 1984, 1994, 2004, and projected 2014*. 2005. 2004. Washington: 2007. <http://www.bls.gov/emp/emplab05.htm>
 42. Weih LM, Hassell JB, Keeffe JE: *Assessment of the impact of vision impairment*, pp.927-935. Invest Ophthalmol Vis Sci. 43, 2002.
 43. Wessels R, DeWitte L, Andrich R, Ferrario M, Persson J, Oberg B, Oortwijn W, VanBeekum T, Lorentsen O : *IPPA: a user centred approach to assess effectiveness of Assistive Technology Provision*, pp. 141-145. Technology and Disability 14, 2004.
-