

# **EMPOWERMENT ED EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA**

**Renzo Andrich**

*ingegnere*

*SIVA, Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Milano*

*Relazione tenuta al Convegno*

***Gli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione***  
*(Prato 14 dicembre 2002)*

## **La sfida culturale degli ausili informatici**

Il tema che mi è stato assegnato – inserire le tecnologie in un contesto di educazione dell'utente all'autonomia, promuovere il ruolo dell'utente come protagonista delle scelte che riguardano il suo cammino verso l'autonomia e l'integrazione, formare nell'utente un atteggiamento informato, esigente e responsabile nella scelta e nell'uso degli ausili tecnologici funzionali a tale scopo – riguarda in un certo senso tutti gli interventi tecnici di supporto, siano essi ausili ad alta tecnologia, dispositivi più semplici, programmi di assistenza personale, interventi sull'ambiente, servizi forniti dalla comunità.

Acquista però certamente particolari connotazioni quando parliamo di ausili informatici, o in generale di ausili che vivono una galoppante evoluzione tecnologica: evoluzione che da un lato esercita un'azione di influsso sulla cultura, sui costumi, sul modo di comunicare, sul modo persino di organizzare le faccende domestiche e che quindi apre nuovi scenari di vita quotidiana che prima non conosceamo; dall'altro richiede una disponibilità ad apprendere ed una flessibilità di pensiero che rischia di collocare gli utilizzatori, come già profetizzava nel '95 il "Rapporto Bangeman" della Commissione Europea, *al di qua o al di là* dello "spartiacque digitale", ossia di quella linea culturale che separa *chi sa* e *chi non sa* fare uso di questi nuovi strumenti.

Questo rischio è oggetto di attenta considerazione da parte della Commissione Europea, come testimonia il fatto che nel lanciare l'iniziativa strategica "eEurope" (Europea digitale) la Presidenza dell'Unione abbia voluto dedicare all'argomento un'apposita linea programmatica (dall'art. 7: "... *assicurare la più ampia accessibilità alle tecnologie dell'informazione e la compatibilità con le tecnologie di ausilio ... le nuove tecnologie divengono spesso più utili per tutti se i requisiti di usabilità di tutti i potenziali utilizzatori sono considerati sin dall'inizio della progettazione ...*") e a sua volta la Commissione Europea abbia promosso una rete di eccellenza sul accessibilità delle tecnologie dell'informazione (che per l'Italia vede

come enti fondatori il CNR/IFAC di Firenze, il SIVA di Milano e l'Istituto Italiano Design e Disabilità).

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.

In altri casi può essere il cliente al di là dello spartiacque: per ragioni culturali, o generazionali, o legate a tempi diversi di comprensione o apprendimento o adattamento al cambiamento che vanno considerate con rispetto ed attenzione in una prospettiva di educazione all'autonomia, pena appunto l'inefficacia e l'inutilità dell'ausilio.

### **Fondamenti dell'educazione all'autonomia**

Si è scritto da più parti che autonomia non significa di per sé “fare le cose senza aiuto”, né è una caratteristica riservata a chi ha piene abilità cognitive. Una persona che dipenda da altri in qualche misura, a causa di limitazioni cognitive, o debolezza fisica, o malattia, o semplicemente perché bambino oppure in tarda età, può sempre aspirare a un livello di *autonomia* che sia compatibile con le proprie aspettative o con quelle del proprio ambiente. Il concetto può essere esteso dalla persona all'intera rete di relazioni umane che la circonda: una visione sistemica dell'autonomia è spesso quella più adeguata a quando l'ausilio abbia un impatto sull'insieme di tali relazioni. Alle volte l'obiettivo può essere *l'autonomia familiare* oltre che *l'autonomia personale*, anche perché quest'ultima potrebbe essere fragile in mancanza della prima [1].

Questa capacità personale che abbiamo chiamato *autonomia* non è di per sé sufficiente alla realizzazione di certi progetti di vita, quali l'integrazione sociale, la vita indipendente, l'autodeterminazione, l'inserimento nel mondo del lavoro. Alla loro realizzazione devono concorrere ulteriori fattori sociali, quali l'accessibilità dell'ambiente, l'assistenza personale, la disponibilità di servizi sul territorio, la tutela legale dei diritti, la cultura dell'integrazione, i sostegni finanziari e così via. Una persona disabile che possieda approfondite conoscenze sugli ausili non potrebbe certo perseguire un progetto di vita indipendente se non potesse poi accedere a mezzi finanziari o a un sistema pubblico di fornitura che sia rispettoso delle sue scelte. Determinante è però anche la piena partecipazione della persona stessa. Se la persona viene meno al suo ruolo di protagonista della definizione dei propri progetti e delle iniziative mirate a realizzarli, difficilmente riuscirà a perseguirli anche in presenza delle più favorevoli condizioni sociali. Come un orologio meccanico che funziona se sussistono due condizioni, ossia che gli ingranaggi siano tutti in posizione corretta e che la molla sia caricata, così è necessaria la presenza di una sorta di *molla* dentro la persona. Essa (che comprende motivazione, capacità di identificare i propri bisogni, capacità di formulare obiettivi e

progetti, volontà di perseguirli, ecc.) non è data geneticamente, ma si sviluppa nell'individuo cresciuto in armonia con il suo ambiente, ed il suo sviluppo, qualora si sia inceppato, può essere favorito e sollecitato [1].

L'*autonomia* è in sostanza proprio questa "molla", che può essere definita come la *capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società*. Questa definizione stabilisce un'equazione del tipo *autonomia = relazione*, che a sua volta si articola su tre livelli: *relazione con sé, con gli altri e con l'ambiente* [2].

Alla luce di queste definizioni si può dire che gli ausili debbano essere considerati a tutti gli effetti *strumenti per l'autonomia*, e dunque *strumenti per la relazione*. 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 [1].

La scelta di un ausilio è un passo che incide, a volte profondamente, sulla vita della persona che lo userà. Un nuovo ausilio può imporre una modalità diversa di svolgere certe attività quotidiane o di relazionarsi con gli altri; può incidere sulla propria immagine di sé; può richiedere una riorganizzazione dell'ambiente domestico, della vita familiare e del supporto assistenziale; in altre parole può comportare l'adattamento ad un nuovo stile di vita. Se al momento della prescrizione questi aspetti vengono sottovalutati, se non si tiene conto dei punti di vista – sia espressi che inespressi – dell'utente, dell'atteggiamento di quest'ultimo verso la tecnologia, dell'ambiente ove essa verrà utilizzata, l'ausilio potrà risultare inefficace. Si potrà facilmente giungere all'abbandono dell'ausilio, fenomeno questo che è stato oggetto di vari studi [3] [4] [5].

Al giorno d'oggi, molte organizzazioni di persone disabili sostengono la necessità di un *approccio centrato sull'utente*, ove a quest'ultimo competa ogni decisionalità in merito a questioni che lo riguardano. Ciò non toglie il riconoscimento dell'importanza del ruolo degli operatori professionali del settore, che però vengono visti non più come un passaggio obbligato, ma come una risorsa messa a disposizione dalla società cui l'utente è libero di accedere o meno, nel suo cammino verso la riabilitazione, l'integrazione sociale e la piena partecipazione [6]. Questo punto di vista è oggi generalmente condiviso anche dai servizi professionali più avanzati, impegnati essi stessi nel far sì che l'utente giunga a relazionarsi con loro come partner, piuttosto che consolidare un rapporto - molto comune specialmente nel passato - di totale *dipendenza* dalle decisioni professionali. A supporto di questa tesi possiamo aggiungere considerazioni etiche (l'utente protagonista delle proprie scelte), cliniche (l'accettazione positiva dell'ausilio concorre al conseguimento dell'outcome) ed economiche (miglioramento del rapporto costi/benefici, o meglio investimento/outcome) [7].

Il tema della formazione delle persone disabili alla scelta e all'uso degli ausili è stato l'obiettivo del progetto EUSTAT (Empowering Users through Assistive Technology): uno studio finanziato dalla Commissione Europea e condotto, nell'arco di due anni, da un gruppo internazionale di ricercatori sotto la guida del SIVA, il Servizio Informazioni e Valutazione Ausili della Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus. Esso ha innanzitutto rivelato che il problema è profondamente sentito in molti Paesi, tanto è vero che sono molte le iniziative formative nel settore già in atto sia in Europa che oltreoceano, spesso nell'ambito di

programmi riabilitativi o di corsi di formazione alla vita indipendente o all'autodeterminazione [8]. Sulla base di queste iniziative e coinvolgendo molteplici competenze ed esperienze da cinque Paesi europei (Italia, Belgio, Francia, Danimarca e Portogallo), EUSTAT ha messo a punto e sperimentato "sul campo" una serie di *sussidi didattici* per la formazione all'autonomia dell'utente. Tra questi spiccano, predisposti in sei lingue tra cui l'italiano, i due volumi ***Pronti...via! Come scegliere l'ausilio per la propria autonomia*** (conosciuto anche come "il Manuale Eustat") [9] e ***Tecnologie per l'Autonomia: Linee-Guida per i Formatori*** (noto come "Linee Guida Eustat") [1].

## **La rete SIVA dei Servizi Consulenza ausili**

Alle sue origini nel 1980 il SIVA – il Servizio Informazione Valutazione Ausili della Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus – era stato pensato fundamentalmente come un servizio di informazioni, e allo scopo creò la Banca Dati degli ausili che ancor oggi è in Italia uno dei principali punti di riferimento per gli operatori del settore. Nel confronto quotidiano con le richieste dell'utenza – una media di 1500 consulenze all'anno per utenti di ogni età e disabilità – è andata maturando nel corso degli anni una metodologia di lavoro che va ben al di là della fornitura di semplici informazioni e che si propone di condurre l'utente in un percorso di maturazione di scelte appropriate, informate e responsabili.

Essa è stata codificata per la prima volta nel volume "Consigliare gli Ausili" [10]; l'elaborazione è successivamente proseguita nel confronto con il pensiero emerso dal progetto Eustat, che ha fornito importanti spunti per l'approfondimento degli aspetti legati alla partnership operatore-cliente, al rapporto tra la maturazione delle scelte e il "disturbo" indotto nel sistema di vita personale e familiare, alla valutazione della qualità delle scelte e della qualità del servizio. Per dettagli sull'argomento si rimanda ad altre pubblicazioni [11] [12].

Nel 2002 la Fondazione Don Carlo Gnocchi ha intrapreso un nuovo passo in questa direzione decidendo di "moltiplicare" i servizi Siva presso i propri Centri di Riabilitazione sparsi in Italia. La rete ora conta, comprendendo il servizio "storico" di Milano che ora si chiama appunto "SIVA Milano", altri 8 Siva – alcuni già consolidati e altri in formazione – rispettivamente a Torino, Parma, Falconara (AN), Firenze, Marina di Massa (MS), Sarzana (SP), Roma e Salerno. Contestualmente si è provveduto a standardizzare la metodologia di lavoro in una *procedura qualità* su modello ISO 9000 che raccoglie i concetti di fondo sopra esposti e li raccorda con gli aspetti amministrativi ed organizzativi necessari per l'inserimento organico nelle attività della Fondazione.

Si tratta di un percorso tuttora in evoluzione, che ha come obiettivo il proporre metodi e strumenti efficaci per sostenere professionalmente l'utente nella strada dell'autonomia.

## **Percorsi di empowerment per l'autonomia**

Lo studio Eustat ha identificato cinque ***processi di trasferimento della conoscenza: counselling, training, insegnamento, informazione e sensibilizzazione***. Ciascuno di essi ha un proprio ruolo e si caratterizza per l'accento che pone sul fatto di generare ***competenza tecnica*** piuttosto che ***iniziativa***.

Definiremo *educativi* in senso stretto quei processi che hanno come obiettivo primario l'apprendimento, ossia *il training e l'istruzione*. L'apprendimento è il risultato di una serie di fattori, tra i quali la *motivazione*, che comprende a sua volta la *motivazione ad apprendere* e la *motivazione a cambiare*. Nell'ottica *dell'empowerment*, l'obiettivo di un processo educativo può essere descritto metaforicamente come *fornire la canna da pesca* o *insegnare l'arte di pescare* in contrapposizione a *fornire il pesce giusto* (ossia la soluzione a un problema specifico). Ciò comporta il sollecitare un *atteggiamento attivo*, così da formare l'utente alla capacità di prendere decisioni e risolvere problemi.

Le *sensibilizzazione* serve a portare all'attenzione dell'opinione pubblica le possibilità offerte dagli ausili nell'intento di modellare atteggiamenti positivi verso di esse, ed usando per questo il linguaggio più adatto a colpire favorevolmente l'utente, ad esempio quello del giornalismo o della pubblicità. Non è questo il campo d'azione del SIVA: esistono però servizi che svolgono ottime attività di sensibilizzazione, come ad esempio la testata giornalistica [www.superabile.it](http://www.superabile.it).

Il *Counseling* è sostanzialmente una relazione di aiuto tra operatore e cliente, in cui il primo aiuta il secondo a chiarire i suoi bisogni, a individuare le soluzioni possibili, e i conseguenti piani di azione. Si tratta di un processo prevalentemente rivolto a supportare la soluzione di problemi specifici e individuali. In questo senso, l'attività dei Servizi SIVA è improntata fondamentalmente su un modello di counseling, anche se prevede necessariamente momenti tipicamente clinici (valutazione delle risorse motorie, sensoriali, cognitive utilizzabili per risolvere un determinato problema), tecnici (configurazione e sperimentazione con ausili), educativi e informativi. L'output finale della consulenza ausili è la formulazione di un progetto di soluzione condiviso tra operatore e cliente, per arrivare al quale occorre tenere conto anche di tutti i fattori personali, familiari e ambientali in gioco [12].

L' *educazione*, sia nella dimensione di *Insegnamento e training*, è specificamente rivolta a promuovere la crescita personale dell'individuo. Al di là della forma più basilare di training, che è l'addestramento all'uso dell'ausilio che però va visto più come un momento di trattamento riabilitativo che di educazione in senso stretto in quanto persegue il conseguimento di un'abilità operativa che non una crescita, l'educazione si può perseguire in molti modi (corsi strutturati, percorsi formativi di gruppo in situazione di auto aiuto o eterodiretti). In Italia un'esperienza leader è stata per anni quella del Centro Studi Prisma con i suoi corsi residenziali estivi di educazione all'autonomia per persone disabili adulte, gestite da esperti disabili. Nell'ambito dei servizi Siva sono state sperimentate con successo forme di educazione di questo tipo, ma attualmente non vengono svolte [13].

L' *informazione* gioca infine un ruolo di primo piano nel fornire in un certo senso le fondamenta sulle quali si basa l'edificio: dati certi sugli ausili e sulle soluzioni esistenti, aziende e centri cui rivolgersi, strumenti di lavoro. Sono oggi molte le fonti di informazione in materia, oltre alla già citata Banca Dati SIVA, che ha oggi alle spalle vent'anni di esperienza ed è ampiamente diffusa presso ASL, Centri di Riabilitazione, Servizi di informazione e consulenza in tutta Italia. Con il 2003 la Banca Dati SIVA costituirà il nucleo di un portale Internet dedicato alle tecnologie di ausilio, in fase di costruzione grazie ad un accordo tra la Fondazione Don Gnocchi e il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che renderà tale informazione di facile accesso e disponibile gratuitamente a tutti. E' la realizzazione di un antico sogno, un fondamentale passo in avanti per la storia del Siva che non poteva trovare miglior collocazione che nell'imminente Anno Europeo delle Persone Disabili.

## Riferimenti

- [1] Eustat Consortium: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: European Commission, 1999. [www.siva.it/research/eustat](http://www.siva.it/research/eustat)
- [2] Andrich R, Porqueddu B. *Educazione all' autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche* Torino: Europa Medicophysica, 1990. 26/3: 121-145
- [3] Philips B, Zhao H. *Predictors of assistive technology abandonment*. *Assistive Technology*, 1993; 5: 36-45
- [4] Scherer MJ. *The Matching Person & Technology (MPT) Model*. Webster: MPT Institute, 1994
- [5] Scherer MJ. *Living in the state of stuck: how technology impacts the lives of people with disabilities*. Cambridge: Brookline Books, 1996
- [6] Eustat Consortium. *Critical factors in end users' education in relation to Assistive Technology*. Milano: European Commission, 1997. [www.siva.it/research/eustat](http://www.siva.it/research/eustat)
- [7] Andrich R, Ferrario M, Moi M: *A model of cost outcome analysis for Assistive Technology*. *Disability and Rehabilitation* 1998; vol.20/1: 1-24
- [8] Eustat Consortium (Besio S ed): *Programs in assistive technology education for end-users in Europe*. Milano: European Commission, 1997. [www.siva.it/research/eustat](http://www.siva.it/research/eustat)
- [9] Eustat Consortium: *Pronti..via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: European Commission, 1999. [www.siva.it/research/eustat](http://www.siva.it/research/eustat)
- [10] Andrich R: *Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, 1996
- [11] Andrich R: *Valutare e prescrivere gli ausili: la metodologia del siva*. Europa Medicophysica vol 37/1 pp.540-544 (Atti 37° Cong.Naz.Simfer, Roma 4-8/10/2001). Minerva Medica, Torino 2001
- [12] Besio S: *The counselling process in assistive technology education and selection*. pp. 231-252. In: Scherer M (ed): *Assistive technology: matching device and consumer for successful rehabilitation*. American Psychological Association, Washington 2001
- [13] Andrich R, Besio S: *Being informed, demanding and responsible consumers of assistive technology: an educational issue*. *Disability and Rehabilitation* vol 24/1-3 pp 152-159. Taylor & Francis, London 2002