



Tiresia, 70 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona anziana ipovedente

Autore:

Alessandro Gilardi

Fisioterapista

Centro "S.Maria della Pace, Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Roma

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.

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 per 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.

Il contesto

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 ha illustrato le scarse possibilità di una correzione ottica e ci ha fornito 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).

Gli obiettivi dell'intervento

Durante un colloquio in cui Tiresia ci raccontò i 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:

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

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 tifloinformatici 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'utilizzo di un ingranditore (magnifier), abbinato ad un editor di testi, uno screen reader con sintesi vocale (marchio **Nuance Communication**, modello **Silvia**) 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 il modello **Optibook 3600**, marchio **Plustek Inc** 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 (marchio **Keytools**, modello **BigKeys Plus**). 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.

Valutazione dell'esperienza

Non è possibile formulare una valutazione complessiva sull'utilizzo o meno nel tempo della nostra soluzione assistiva, poiché 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, poiché 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 Software e degli applicativi.