



Università Cattolica
del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze
della Formazione



Fondazione Don Carlo Gnocchi - ONLUS
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"

Corso di perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**

Anno accademico 1998/1999

Integrazione scolastica e ausili tecnologici per la comunicazione: due percorsi paralleli a sostegno della persona

CRISTIAN

Candidata: Serena Demara

***Abstract:** Il destinatario e insieme artefice del progetto presentato in questo elaborato si chiama Cristian. Il ragazzo ha 19 anni e da cinque presenta, in seguito ad una generica neuropatia motoria, una grave compromissione degli arti superiori, che gli impedisce attualmente di svolgere gran parte delle attività quotidiane. Partendo dalle sue funzionalità motorie residue si prevede di stilare un progetto individualizzato in termini di tecnologie d'ausilio informatiche che consentiranno al ragazzo un'effettiva integrazione scolastica, un miglioramento della sua autonomia e della sua qualità di vita. L'insieme degli interventi prevede l'utilizzo di un computer, di un software per il riconoscimento vocale, di un voltapagine, di un software emulatore di mouse e di un dispositivo di controllo ambiente. Questi ausili gli permetteranno di riappropriarsi dei fondamentali strumenti comunicativi interpersonali, quali la scrittura e l'uso del telefono e di interagire con l'ambiente circostante.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Tdr. Massimo Ferrario

INTRODUZIONE

Devo premettere che per me questa è la prima esperienza nell'ambito della disabilità. Infatti la mia carriera scolastica è terminata circa un anno fa, con il conseguimento della laurea in "Scienze dell'Educazione", un corso di studi che in Sardegna, data la recente istituzione e la scarsa organizzazione interna dei docenti, prevede nei suoi insegnamenti un solo esame in materia sull'handicap e nessuna possibilità di tirocinio pratico. Terminati gli studi, ho sentito, perciò la necessità di un approfondimento personale sulla disabilità; da qui la decisione di frequentare un corso di perfezionamento che fosse non solo teorico, ma che mirasse ad una pratica e concreta conoscenza della realtà, dei problemi, ma anche delle affascinanti potenzialità intrinseche della disabilità e credo che lo svolgimento di questo elaborato, mi ha permesso di perseguire in questo intento.

Cristian, il destinatario e l'artefice del progetto è un mio conoscente, perciò quando è venuto a conoscenza della mia frequenza al corso, mi ha subito chiesto una consulenza sugli ausili.

I problemi incontrati nello svolgimento dell'elaborato sono derivati soprattutto dalla scarsa conoscenza scientifica delle cause e del decorso della patologia del ragazzo. Infatti, l'indicazione generica nella cartella clinica di "neuropatia motoria a possibile genesi autoimmune" non mi ha permesso di svolgere una approfondita analisi medico-riabilitativa sul caso.

Ma l'elaborato proposto in questa sede vuole andare oltre una semplice analisi del quadro clinico funzionale, di una visione che consideri solo l'aspetto sanitario del problema, ma vuole essere un lavoro multidisciplinare, che parte dai bisogni della persona, portatrice di valori e di scelte uniche¹ e che passa, confrontandosi e scontrandosi talvolta, con una fitta rete di relazioni sociali, ma che ha come fine l'arricchimento della persona stessa. Un approccio globale quindi, che tenta di individuare soluzioni di tipo tecnologico, nel quadro di un progetto educativo e di crescita personale del ragazzo.

Il punto di partenza di questo lavoro, la prima domanda che occorre porsi è sicuramente questa: "quale è il fine di questo progetto, quale risultato vogliamo ottenere?". La risposta in una parola è: "autonomia", tale affermazione per quanto possa sembrare riduttiva e scontata, se non giustificata da saldi presupposti teorici, apparirà più chiara solo dopo l'intera lettura dell'elaborato; ma occorre porne qua le prime basi. Un qualsiasi progetto di autonomia e non di meno quello nella fattispecie pensato e realizzato con e per Cristian, non può certo dirsi realizzato, con la semplice integrazione scolastica, o con l'acquisto e l'uso di ausili che permetteranno di renderlo autonomo in molte attività, o di fare cose prima impossibili a farsi; ma è un progetto più ampio che coinvolge non solo se stessi, ma anche la relazione con gli altri e l'ambiente circostante. Perciò come la definiscono molto bene, R. Andrich e B. Porqueddu, l'autonomia è: "la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri di partecipare alla costruzione della società"². Ed è secondo questa prospettiva, che il concetto di ausilio, come si può notare dalla sua stessa radice latina "auxilium" assume il suo significato più pieno, ossia esso si pone come quell'attrezzatura, quell'accorgimento in grado di consentire alla persona disabile l'attuazione di un percorso di autonomia, consentendole di sperimentare e di sperimentarsi come soggetto attivo per conseguire la propria identità³. In questo progetto, come vedremo, saranno gli ausili tecnologici e informatici, ad occupare questo posto, perché divengono strumenti linguistici⁴ "mediatori" del rapporto spesso dialettico che si instaura tra la persona disabile e l'ambiente, derivante dal deficit funzionale della persona disabile (si pensi all'impossibilità di scrivere per deficit motori), ed aggravato dagli input negativi provenienti dall'ambiente stesso (la maggior parte dei dispositivi elettronici, anche i più sofisticati, sono creati per i normodotati e non per tutti). Una difficoltà comunicativa tra persona e ambiente che se non fronteggiata adeguatamente potrebbe divenire ed allargarsi ad una difficoltà di comunicazione interpersonale.

E' da questo punto di vista che lo strumento tecnologico ed in particolare il computer si connota in tutto il programma di Cristian, come l'ausilio privilegiato: perché è uno strumento in grado di

¹ Zanolini M., Usai M. C., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano, 1997

² Andrich. R., Porqueddu B., *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol. 26 n. 3/1990 pp.121-145. Torino: Minerva Medica, 1990.

³ Sito Internet: <http://www.ausilioteca.org/>

⁴ Ferrario M. in *Imparando a cambiare*, Edizioni Pro Juventute, Milano 1992; pag. 171

elaborare informazioni ottenute con varie modalità di accesso e di tradurre i messaggi a qualunque livello di complessità. La caratteristica di estrema flessibilità d'uso che è in grado di offrire lo rendono inoltre idoneo a svolgere molteplici funzioni, che vanno dal semplice supporto di ausilio per la comunicazione, alle opportunità educative e di controllo ambientale. Inoltre si tratta di un oggetto che meno di altri sottolinea il proprio handicap⁵, facilitando così maggiormente la sua accettazione e il suo utilizzo.

E' dunque in quest'ottica che l'informatica ha messo a disposizione di Cristian tutta una vasta gamma di ausili in grado di ridurre enormemente la sua dipendenza da terzi, fino a metterlo nella condizione di poter agire volontariamente sull'esterno: sia esso inteso come ambiente abitativo, che come comunicazione.

Occorre però stare attenti a non cadere nel rischio contrario, ossia deizzare l'informatica e i suoi strumenti tecnologici, ponendoli come risolutori di tutti i bisogni del disabile. La giusta prospettiva è quella di guardare agli ausili e all'informatica come ad un contributo specifico, che dev'essere inserito all'interno di altri supporti(terapeutici, educativi, psicologici) di cui l'individuo può aver bisogno.

La valutazione complessiva dell'esperienza, rispetto alla realizzazione del progetto è sicuramente positiva perché lo stesso utente grazie alla sua partecipazione attiva, affiancato dai suoi familiari, ha promosso il cambiamento⁶, attraverso un percorso che segue due strade parallele: ausili e autonomia, che hanno come fine ultimo entrambe la promozione della dignità della persona colta nella sua diversità e nella sua interezza⁷.

CAP. I QUADRO CLINICO

1.1 Diagnosi

Cristian, 19 anni presenta un quadro clinico di neuropatia motoria a possibile genesi autoimmune. Attualmente possiede una marcata ipotrofia e ipotonia globale bilaterale agli arti superiori; nell'arto superiore destro, è accennato l'adduzione di braccio e la flessione estensione del dito medio, mentre a sinistra è accennato l'adduzione del braccio e la flessione estensione delle dita.

Il ragazzo si presenta vigile, normo orientato. Presenta una stazione eretta ben tenuta, con passaggi di postura e deambulazione autonoma. Sono assenti cinestesie di pendolamento degli arti superiori. Presenta una ipostenia della muscolatura del capo.

La sua autonomia funzionale è molto ridotta; viene assistito dalla madre in gran parte delle attività quotidiane: sia nella cura della propria persona(mangiare, igiene personale, abbigliamento), sia nel controllo dell'ambiente circostante(aprire porte, manovrare interruttori ecc.), mentre nell'area comunicativa, presenta una certa autonomia. Non ha problemi di linguaggio e grazie all'adozione di un ausilio software per il riconoscimento vocale, riesce da circa due anni ad essere autonomo nella scrittura e nell'uso del telefono; inoltre grazie alla se pur minima adduzione del braccio sinistro e la flessione estensione delle dita, riesce ad utilizzare il mouse per l'accesso al computer. Tuttavia deve essere assistito durante lo studio, nell'operazione di voltare le pagine di un libro.

Vive con i genitori(il padre lavora e la madre è casalinga) ed il fratello di quindici anni.

Cristian frequenta attualmente con ottimo profitto, il quinto anno dell'istituto superiore per ragionieri e l'anno prossimo vorrebbe iscriversi all'università. Il suo rapporto con i compagni è buono e sono nate all'interno della classe diverse amicizie. Tuttavia in passato, l'instabilità del suo quadro clinico, ha reso difficile la sua integrazione scolastica.

⁵ Ferrario M. in *Imparando a cambiare*, Edizioni Pro Juventute, Milano 1992; pag. 248

⁶ Ibidem, pag. 165-169

⁷ Vico G. "Antropologia ed handicap: verso una cultura dell'integrazione sociale", lezione del corso di perfezionamento *Ausili per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili*, del 14/05/1999

1.2 Storia clinica

Nel giugno 1994, momento in cui per la prima volta si presentava all'osservazione di una clinica neurologica-riabilitativa, il paziente presentava una ipotrofia con impotenza funzionale pressoché totale dell'arto superiore destro e dei mm. del cigolo scapolare omolaterale. Il deficit si era instaurato gradualmente nel giro di circa un mese. Non risultavano precedenti infezioni né traumi. Il paziente lamentava, inoltre lieve dolorabilità delle masse muscolari della spalla destra e del collo, senza tuttavia aver mai avuto dolori.

L'esame neurologico metteva in evidenza una lieve ipotrofia dei mm. dell'arto superiore destro, con deficit marcato della forza prossimale (2MRC), mentre residuava una lieve capacità motoria dei mm. dell'avambraccio e dei mm. intrinseci della mano destra; riflessi bicipitale e stilo radiale presenti; normale la sensibilità e il restante esame neurologico.

Il paziente era stato sottoposto a terapia cortisonica (Solu-Medxol 500 mg al di per 4 gg) e venne dimesso.

Si presentava in clinica per i controlli successivi, con una frequenza di dieci venti giorni, senza mostrare importanti modificazioni del quadro clinico, ma ad un controllo dell'agosto 1994 si rilevava un ulteriore peggioramento del quadro clinico con monoplegia pressoché totale dell'arto superiore destro (residuava solo la flessione estensione del carpo). Dopo soli quattro giorni compariva deficit dei mm. dell'arto superiore sinistro nell'arco di questo breve tempo, senza dolori né turbe di senso. In sintesi la diagnosi stilata dal medico specialista che aveva in cura il ragazzo era: "sofferenza assonale nel territorio del plesso brachiale, con andamento subacuto, a poussé plurifocali, senza interessamento delle vie sensitive".

Dopo un paio di mesi Cristian cambia clinica e viene preso in osservazione dal un istituto neurologico rinomato di Milano, che confermava il quadro clinico di ipotrofia ed ipostenia agli arti superiori evoluto in plegia completa degli stessi. Nel 1995 però erano comparsi segni di plegia a carico degli arti inferiori; nel periodo di comparsa di sintomatologia agli arti inferiori era inoltre scomparsa la minima autonomia funzionale ancora presente alle mani.

Nel 1996, nel corso di due ricoveri era stato possibile inquadrare i disturbi presentati dal paziente in un contesto di sofferenza motoneuronale. Il paziente era stato trattato con steroidi ed immunosoppressori con una conseguente sostanziale stabilità sintomatologica per alcuni mesi, seguita da episodi di caduta a terra e difficoltà nel salire le scale.

Dalla dimissione dell'aprile 1996 all'anno successivo viene riferita una stabilità sintomatologica a carico degli arti superiori. Dall'esame neurologico si evince una plegia flaccida agli arti inferiori con amiotrofia prossimo-distale globale; una netta atrofia cingolo scapolare con spalle abbassate; residua lieve motilità (pochi millimetri) flessione estensoria del primo, terzo e quarto dito della mano sinistra. Agli arti inferiori si rivela la scomparsa degli episodi di caduta e notevole miglioramento della stenia soprattutto a carico dell'arto inferiore sinistro, dove era ricomparso un movimento di estensione dorsale del piede precedentemente assente; il trofismo viene riferito come costante. Viene inoltre riferita la ricomparsa di alcuni riflessi osteotendinei agli arti inferiori, mentre rimane costante la ipostenia della muscolatura del collo. Nel corso del 1996-97 il ragazzo ha continuato ad assumere ciclofosfamide, con una stabilizzazione dei valori dei leucociti intorno ai 3000.

Dall'aprile 1997 ad oggi i controlli presso la stessa clinica, sono stati fatti semestralmente, ed ora dal quadro clinico attuale si evince come ci siano stati nel paziente marcati miglioramenti agli arti inferiori, con recupero quasi totale della stenia agli stessi, con capacità di deambulazione e passaggi di postura autonomi; mentre negli arti superiori continua a presentare una marcatissima ipotrofia e ipotonia globale bilaterale, anche se è accennata l'adduzione di braccio e la flessione estensione del dito medio destro.

Dall'esordio della sua malattia ad oggi, si può notare come ci sia stato un quadro clinico molto discontinuo, con notevoli peggioramenti e successive riprese soprattutto a carico degli arti inferiori, mentre rimane costante la diagnosi degli arti superiori.

Partendo proprio dalla consapevolezza di una diagnosi incerta e dalla impossibilità di conoscerne il suo decorso futuro, il mio approccio rispetto all'intervento preso in esame, sarà di tipo più educativo, in cui lo stesso "maestro" si pone come strumento di promozione del soggetto. Un rapporto educativo basato sulla comunicazione, intesa questa come relazione bilaterale (interazione) tra me e l'utente,

attraverso un percorso che parte dall'ascolto dei suoi bisogni, utilizzando una metodologia che deve essere continuamente reinventata, senza pretese valutative e pregiudiziali (siamo qui, come ricorda Vico⁸: "nella dinamica del provvisorio"), in cui lo stesso utente si fa partecipe e collaboratore alla realizzazione dell'intero progetto; ed ha come fine ultimo la partecipazione del soggetto alla sua riabilitazione attraverso strumenti di integrazione sociale e scolastica e attraverso l'utilizzazione di risorse informatiche e tecnologiche.

Un progetto formativo in cui la stessa formazione riveste un duplice compito di formare l'altro ed essere formati dall'altro⁹.

CAP. II CONTESTO

2.1 Ostacoli, barriere, incentivi

Affronteremo in questo capitolo, il discorso su come il contesto di vita nel quale Cristian vive e interagisce, abbia e sia tuttora un incentivo, un aiuto, e come altre volte sia stato invece di ostacolo al progetto per il raggiungimento dell'autonomia. Il perseguimento di essa infatti, come sottolinea molto bene Massimo Ferrario¹⁰, non può prescindere da tre componenti fondamentali che la costituiscono e la completano nel suo sviluppo, ossia la relazione con se stessi, con gli altri e con l'ambiente di vita che circonda l'uomo. Affronterò perciò le dinamiche familiari e sociali che in un modo o nell'altro sono intervenute, ponendosi ora come ostacoli, ora come incentivi, a sostegno dell'utente e della sua famiglia.

2.2 La famiglia, promotrice di autonomia

Se partiamo da una visione sistemica della famiglia¹¹, in cui ogni membro influenza, ed è influenzato dagli altri e contribuisce a determinarne l'assetto generale, occorre capire come tale istituzione primaria reagisca, e ponga in atto strategie di adattamento per ritrovare un nuovo equilibrio di fronte all'evento handicap.

Il primo elemento perturbante per la famiglia di Cristian, in seguito alla sua disabilità è stato lo stravolgimento delle attività abituali di tutti i componenti del suo nucleo familiare in quanto inizialmente orari e tempi lavorativi si sono ridotti per dedicare più tempo al ragazzo. Ma grazie alla capacità di effettuare una corretta valutazione del problema, ai supporti materiali e sociali forniti dall'esterno, i genitori di Cristian hanno messo in atto subito tutte le strategie e le risorse disponibili per affrontare il nuovo evento e riacquistare in un breve periodo un nuovo equilibrio familiare. C'è stato sempre un rapporto di collaborazione tra i coniugi, pur ognuno mantenendo i suoi ruoli: così il padre ha continuato a lavorare presso l'azienda di servizi cui era impiegato occupandosi del ragazzo nel resto delle ore disponibili, mentre la madre ha continuato a fare la casalinga a tempo pieno, dedicando però gran parte del tempo a Cristian e alle sue esigenze. La figura della madre è fondamentale nella vita di Cristian perché è lei ad occuparsi della sua assistenza continua durante tutta la giornata per lavarlo, vestirlo/svestirlo, alimentarlo ecc.; ma non si è mai posta come ostacolo al perseguimento della sua autonomia.

Voglio sottolineare come sin dall'inizio la famiglia del ragazzo l'abbia reso partecipe della sua patologia, aiutandolo a capire le sue possibilità e i suoi limiti fisici, ma nello stesso tempo incoraggiandolo e sostenendolo al perseguimento di un percorso di autonomia che partisse dalle suoi

⁸ Ibidem

⁹ Granese A. "Formazione, crescita, apprendimento, coltivazione, cura", in *Il labirinto e la porta stretta: saggio di pedagogia critica*, a cura di Granese A. La Nuova Italia. Firenze 1993, pp.191-246

¹⁰ Ferrario M. *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*; Edizioni Pro Juventute, Milano 1992, pag. 166

¹¹ Powell, Hecimovic e Christenses: "Meeting the Unique Needs of Families", 1992, Lea London;

Besio S.: "Il counselling nel campo degli ausili: un inquadramento sistemico", lezione del 13/05/1999, del corso di perfezionamento: "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili".

bisogni, dalle sue esigenze e dai suoi interessi. Posso sicuramente dire che sino a questo momento la famiglia di Cristian, sostenuta anche dalla partecipazione della famiglia allargata (nonni del ragazzo) non si è mai posta nei suoi confronti come ostacolo alla sua crescita e ai suoi mutamenti, ma al contrario come sostenitrice delle sue scelte e delle sue necessità. Soprattutto nella scelta degli ausili, che gli consentono non solo di fare ciò che altrimenti non potrebbe fare (come vedremo in seguito, quale lo scrivere, manovrare apparecchiature domestiche), ma anche di farle in modo meno faticoso e veloce permettendogli di esprimere le proprie potenzialità e le proprie aspirazioni, i genitori si sono sempre affiancati alle sue scelte, attraverso un'attenta valutazione degli stessi.

La famiglia perciò ha contribuito in modo notevole al percorso di autonomia non è stata lasciata sola nel perseguimento di questo lungo e affascinante percorso, ma ha ricevuto il supporto di un'ampia rete sociale e medica.

2.3 I contributi derivanti dall'ambiente esterno

1. Il medico specialista che da diversi anni ha in cura Cristian ha costituito sempre, per il ragazzo e per la sua famiglia, una grande risorsa: si è instaurato tra loro un rapporto di collaborazione e di fiducia alimentata dal fatto di avere a che fare con un persona competente, pronta all'ascolto. Infatti, nel 1998, durante la degenza in clinica per una visita di controllo presso il centro riabilitativo dove lavora, ha provveduto ad una valutazione dei dispositivi per l'accesso al computer, facendo provare al ragazzo alcuni ausili basati su sistemi di input a scansione. Credo sia giusto sottolineare quest'aspetto, cioè la figura del medico con competenze mediche-riabilitative, ma anche relative al campo degli ausili.

Una positiva relazione tra medico e utente credo sia un elemento importante perché al contrario, quando manca, si trasforma per la famiglia in un ulteriore fonte di stress; nel caso di relazioni conflittuali esse rischiano di costituire un ostacolo anziché una risorsa per il ragazzo e per la sua famiglia¹².

2. La scuola è stata sicuramente un incentivo, che ha permesso a Cristian di non chiudersi nell'isolamento. Una scuola che, come vedremo meglio in seguito, ha sostenuto e sostiene tuttora Cristian, attuando un percorso di integrazione scolastica attraverso un lavoro multidisciplinare, una collaborazione d'équipe con i servizi socio-sanitari e la stessa famiglia, con gli strumenti e mezzi previsti dalla legge quadro 104/1992. Un'integrazione non solo didattica, ma anche culturale, perché ha contribuito all'abbattimento di barriere e al superamento di pregiudizi e atteggiamenti di pietismo da parte di insegnanti, compagni e comunità esterna.

2.4 Servizi sociali e psicologici-educativi: ostacoli o opportunità?

Non possiamo però trascurare l'importanza del supporto sociale e di sostegno psicologico al ragazzo ed alla sua famiglia. Il primo contributo è arrivato dal Comune di residenza di Cristian, che ha offerto la possibilità di aiuto concreto soprattutto alla madre per lo svolgimento di attività domestiche, in modo tale da permetterle di avere maggior tempo a disposizione da dedicare al ragazzo.

Sempre dallo stesso Ente è arrivata la proposta di un supporto di tipo psicologico-educativo a favore del ragazzo, in tempi e modi da stabilire secondo le esigenze dello stesso, un aiuto di natura più propriamente pratica, ossia aiutare il ragazzo nello svolgimento dei compiti a casa e nell'utilizzo del computer. Entrambe le proposte sono state rifiutate, perché la famiglia ha sostenuto di essere perfettamente in grado di sopportare il pesante carico assistenziale e il ragazzo vuole compiere, per quanto nelle sue possibilità, i compiti in autonomia. Credo non sia mio compito valutare se il percorso seguito dal ragazzo e dalla sua famiglia sia quello giusto, in quanto occorre mettersi nei loro panni, conoscerne i bisogni, le dinamiche e le relazioni più profonde che fanno capo a questo sistema, anche se, probabilmente, per una sorta di deviazione professionale come educatrice, non posso far altro che schierarmi a favore di un supporto educativo.

¹² Singer G.H.S, Irvin L.K: "Supporting Families of Persons with Severe Disabilities", in Meyer L.H., Peck Ch.A., Brown L., *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore.

2.5 Barriere umane e organizzative

Un ostacolo per Cristian è rappresentato sicuramente dalle barriere organizzative, dall'assenza dell'accessibilità all'uso di diversi servizi usufruibili nel territorio. L'accessibilità per il ragazzo ossia "l'adattamento dell'ambiente alla persona"¹³ intesa non solo da un punto di vista fisico, architettonico, ma in riferimento ad una più complessa diversità di servizi, non c'è stata.

CAP. III INTEGRAZIONE SCOLASTICA

3.1 Domanda iniziale espressa

Come risulta dal quadro clinico, l'esordio della disabilità di Cristian risale all'estate 1994, all'età di quattordici anni, momento di passaggio per lui dalle scuole medie alle scuole superiori. Per ripetuti ricoveri in diverse strutture neurologiche-riabilitative l'ingresso alla scuola superiore è stato rimandato all'anno successivo. Il periodo precedente all'inserimento a scuola è stato per Cristian e per la sua famiglia un momento molto delicato, caratterizzato spesso da interrogativi, dubbi, incertezze relative alla qualità del rendimento scolastico, limitato dalla grave compromissione delle funzionalità motorie agli arti superiori (impossibilità di scrivere, sfogliare un libro) e all'assistenza dei suoi bisogni. Problemi questi, che hanno trovato presto una loro risoluzione grazie all'aiuto solidale non solo della famiglia, ma anche degli amici, della stessa scuola, del Comune e, cosa più importante, dal suo impegno diretto al progetto di autonomia. In questo capitolo analizzeremo i diversi momenti che hanno caratterizzato e contribuito a questo primo tassello verso l'autonomia, partendo proprio dalla prima richiesta dell'utente e dal suo contributo alla sua realizzazione. La domanda iniziale espressa dal ragazzo e dalla sua famiglia è stata la richiesta alla scuola di strumenti e tecnologie didattiche che ne consentissero una più efficace integrazione dello stesso: un computer multimediale, un software basato sul riconoscimento vocale, come input di accesso e di controllo dello stesso PC. Ci troviamo infatti di fronte ad un utente informato, curioso e affascinato dal "mondo informatico", attento alle sue evoluzioni e alle sue potenzialità. Cristian già prima della disabilità possedeva un computer che utilizzava regolarmente non solo per scopi ricreativi, ma anche didattici e nel momento in cui sopraggiungono le prime difficoltà motorie, lui ha continuato, se pur con fatica, a farne uso e col progredire della sua disabilità il computer è diventato, come lo è tuttora, uno strumento cardine indispensabile per la sua autonomia.

La risposta all'integrazione e all'acquisto degli ausili da parte della scuola, come vedremo, si esplica e si articola in diversi momenti grazie al contributo della legge 104.

3.2 Verso l'integrazione scolastica

La legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili (Legge 104/92) definisce in modo chiaro e articolato gli interventi a sostegno dell'inserimento e dell'integrazione sociale e di tipo scolastico, attraverso azioni, interventi ed una programmazione individualizzata estesa e dettagliata, che includa obiettivi, tempi di realizzazione e metodologie adottate, affinché la persona possa esprimere, valutate le sue condizioni cliniche e le sue possibilità funzionali residue, il massimo delle sue potenzialità. Per rendere possibile all'allievo portatore di *handicap*, che sia in grado di seguire regolari piani di studio, la frequenza di corsi di scuola media superiore, lo Stato e gli Enti locali, nell'ambito delle rispettive competenze, collaborano per la eliminazione delle barriere architettoniche attraverso specifici strumenti e la dotazione di attrezzature, ausili tecnici e sussidi didattici che permettano l'esercizio della facoltà di comunicazione orale e/o scritta per l'alunno portatore di *handicap* fisico e/o sensoriale. Anzitutto è da chiarire che, dal punto di vista dell'azione educativa che la scuola deve compiere, non ha importanza tanto la classificazione tipologica dell'*handicap*, quanto l'analisi e la conoscenza delle potenzialità del soggetto che ne è

¹³ Andrich R. "Evoluzione del concetto di ausilio", in *Consigliare gli ausili* a cura di Andrich R, Edizioni Pro Juventute, Milano, 1996.

portatore¹⁴. Questo è quanto brevemente previsto dalla legge 104 per l'attuazione del diritto allo studio degli alunni in situazione di handicap, ma vediamo nel concreto come si articola e quali gli strumenti utilizzati per rendere possibile tale integrazione.

3.2 Dalla diagnosi alla programmazione

Alla segnalazione dell'alunno come portatore di *handicap* ed alla acquisizione della documentazione attestante tale situazione deve far seguito, dopo un'attenta osservazione dell'alunno stesso, una "diagnosi funzionale" ed un intervento educativo e didattico adeguato, alla cui definizione provvederanno, ognuno per la parte di competenza, gli operatori della A.S.L., degli Enti locali e della scuola con la collaborazione dei genitori. La diagnosi funzionale è perciò il frutto di un lavoro multidisciplinare e collegiale. Come mette in evidenza Esposito¹⁵ A., per diagnosi funzionale si intende una valutazione che "si propone di analizzare dinamicamente e dialetticamente il bilancio del deficit e del potenziale residuo...essa però non è fine a se stessa ma è finalizzata alla compilazione del piano educativo individuale". Da questa definizione emergono le caratteristiche fondamentali di tale strumento, ossia la peculiarità che essa metta in evidenza (partendo da una situazione reale, concreta di handicap) non solo i deficit, i danni, le limitazioni, ma soprattutto le potenzialità, le risorse residue proponendo modalità e tecniche di intervento (farmaci, interventi di riabilitazione, ausili) significative ed efficaci per dare risposta ai bisogni specifici del singolo ragazzo portatore di handicap. Una sorta di descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico dell'alunno in situazione di handicap. Qui di seguito illustreremo brevemente i dati contenuti nella diagnosi funzionale:

1) Dati anamnestici/clinico medici: a) storia clinica; b) situazione attuale (diagnosi precisa); c) indicazioni operative legate alla pratica quotidiana dell'apprendimento.

2) Dati sul livello di sviluppo raggiunto nelle diverse aree (abilità cognitive, abilità interpersonali, autonomia personale, motricità, comunicazione, ecc.): a) livello di abilità (ciò che sa fare); b) test normativi (tappe di sviluppo LAP); c) comportamenti adattivi richiesti dalla società.

3) Dati sui livelli raggiunti dal ragazzo portatore di handicap rispetto agli obiettivi presenti nella programmazione della sua classe: a) analisi del compito; b) semplificazione e riduzione degli obiettivi (evitare la emarginazione della diade "ragazzo portatore di handicap/insegnante di sostegno").

4) Dati sulle dinamiche psicologiche, affettive, relazionali, comportamentali: a) autostima; b) senso di autoefficacia; c) reazioni emotive; d) comportamenti disadattivi (possibilità di sostituzione con comportamenti adeguati).

Possiamo esemplificare quanto sopra detto con una tabella riassuntiva.

Che cosa è	Cosa contiene
Strumento interdisciplinare non solo medico	Dati clinico/medici
Mette in luce potenzialità non solo limitazioni	Dati sullo sviluppo raggiunto nelle diverse aree
Strumento dinamico, soggetto a modifiche periodiche	Dati sui livelli raggiunti dal portatore di handicap, Rispetto agli obiettivi presenti nella programmazione della classe
Parte dal bisogno del ragazzo portatore di handicap e suggerisce modalità e tecniche d'intervento specifiche	Dati sulle dinamiche psicologiche, affettive, relazionali, comportamentali

Tabella n° I: contenuti della diagnosi funzionale.

3.4 Profilo dinamico funzionale

¹⁴ Parenti L, Serotti L, Spinosa P. L., Trassari A. R. "La dottrina e la giurisprudenza sulla vita indipendente delle persone con disabilità" Sito Internet: <http://www.idg.fi.cnr.it/disabili/>

¹⁵ "La diagnosi funzionale sotto il profilo giuridico anche alla luce delle leggi n.148/90 e 104/92" in Esposito A., Giffoni M.G, *Il profilo dinamico funzionale* Del Cerro, Pisa 1993, pag.13

Il profilo dinamico funzionale rappresenta il momento successivo alla diagnosi funzionale, il momento dello scambio di conoscenza, informazione, formulazione di ipotesi, tra scuola, A.S.L., e famiglia dell'alunno portatore di handicap, che partendo proprio dalla sintesi dei dati anamnestici raccolti con la diagnosi funzionale consente la progettazione di unità didattiche e linee educative. Come sottolinea Irene Menegoi Buzzi¹⁶, riportando il testo del DPR 24-2-92, art.4, il profilo dinamico funzionale indica "il prevedibile livello di sviluppo che l'alunno in situazione di handicap dimostra di possedere nei tempi brevi(sei mesi) e nei tempi medi(due anni)" rispetto alla predisposizione degli obiettivi a medio lungo termine, con incrementi graduali di difficoltà. Quindi possiamo dire che il profilo dinamico funzionale mette in luce le attività, i metodi, i materiali ossia tutte quelle soluzioni operative atte a favorire il raggiungimento degli obiettivi, sono qui compresi i mezzi di trasporto per il viaggio, la definizione dei tempi/spazio, delle risorse delle persone, ecc.

3.5 Piano educativo individualizzato

Il PEP(piano educativo personalizzato), è ancora frutto del raccordo di tutti gli interventi(sanitari, riabilitativi, pedagogici, familiari) che si intendono effettuare a favore dell'alunno in un arco di tempo dato. E' perciò uno strumento di tipo globale, collegiale, integrato, multidisciplinare che considera la persona portatrice di handicap nella sua globalità, pur avendo come compito fondamentale l'individualizzazione del processo di apprendimento. Si tratta di uno strumento di programmazione educativo - didattica, con indicazione degli obiettivi e sottobiettivi, dei luoghi e dei tempi di azione, dei materiali, tecniche specifiche, e delle modalità di verifica da parte di tutti gli operatori. Per maggiore chiarezza, una tabella riassuntiva indicherà gli elementi fondamentali del piano educativo personalizzato.

STESURA DEL PIANO DI LAVORO INDIVIDUALIZZATO	INTERVENTI DI SOSTEGNO
Programmare:	Tempi:
Obiettivi affettivi e comportamentali	Calendario settimanale(numero di ore, ambiti disciplinari, ore a disposizione)
Obiettivi cognitivi nei vari ambiti disciplinari	Modalità:
Precisare quelli comuni e non, alla classe	Lavoro con la classe, lavoro di gruppo, lavoro individuale.
Contenuti/metodi/strumenti	Luoghi:
	In classe/fuori della classe/uscite guidate
	Interazione tra i docenti:
	Compresenza/interventi separati
	Definizione degli accordi relativi alla preparazione delle verifiche, delle valutazioni, dei giudizi, dell'assegnazione Dei compiti a casa, ecc.
	Organizzazione delle ore non seguite dal sostegno

Tabella n° II: contenuti del piano educativo personalizzato.

Questi gli strumenti operativi per l'integrazione scolastica, utilizzati da tutte le scuole, se pur in modo diversificato e particolare da ciascuna di esse. Si può notare come la scuola di Cristian non ha sempre risposto in modo adeguato e tempestivo alle esigenze del ragazzo, infatti nonostante come previsto dalla legge 104, la scuola, ancor prima dell'inserimento del ragazzo dovrebbe predisporre l'ambiente con l'abbattimento delle barriere architettoniche, l'adeguamento degli edifici scolastici, degli arredi e l'acquisto di attrezzature che gli consentano la partecipazione a pieno titolo alle attività didattiche, nella realtà che a noi interessa ciò non è accaduto. Cristian necessitava di un tavolo

¹⁶ Menegoi Buzzi I.: "Innovazione organizzativa e strutturale della scuola", in *Uguali nella diversità*, a cura di Menegoi Buzzi, IRSAE Lombardia, Franco Angeli, Milano 1999; pag. 48

personalizzato, fatto su misura, o regolabile in altezza ed una sedia con braccioli che gli consentissero una corretta postura e quindi maggiore facilità alla partecipazione, ma queste attrezzature non sono mai arrivate. Il ragazzo aveva anche fatto richiesta di un computer con il sistema di riconoscimento vocale, ma questo è arrivato solo tre anni dopo. Nel frattempo la scuola ha cercato di sopperire a tale mancanza con l'inserimento dell'insegnante di sostegno, con un programma di tredici ore settimanali, con il compito di sostituire il ragazzo nelle sue funzionalità mancanti, nello scrivere, prendere appunti, ecc. Non possiamo certo sminuire l'importanza di tale figura, che risulta indispensabile in quanto partecipa, a pieno titolo, all'elaborazione e alla verifica di tutti gli strumenti operativi per l'integrazione del ragazzo, ma tale partecipazione deve essere fatta nella stessa misura da tutti gli altri insegnanti della classe. Ciò significa che non si deve mai delegare al solo insegnante di sostegno l'attuazione del "progetto educativo individualizzato" poiché in tal modo l'alunno verrebbe isolato anziché integrato nel contesto della classe o nella sezione: tutti i docenti devono farsi carico della programmazione, dell'attuazione e verifica degli interventi didattico-educativi previsti dal piano individualizzato. Spetta agli insegnanti di classe o di sezione, in accordo con l'insegnante di sostegno, realizzare detto progetto anche quando quest'ultimo insegnante non sia presente nell'aula. Ciò per evitare i "tempi vuoti" che purtroppo spesso si verificano nella vita scolastica degli alunni portatori di handicap e che inducono semplicisticamente a richieste di una presenza sempre più prolungata dell'insegnante di sostegno a fianco dei singoli alunni, travisando così il principio stesso dell'integrazione che è quello di fare agire il più possibile il soggetto insieme ai suoi compagni di classe, di sezione o di gruppo¹⁷. Anche se l'integrazione scolastica di Cristian si è realizzata con uno scenario non sempre favorevole e rispondente ai suoi bisogni, posso dire che comunque essa ha posto le basi per la successiva attuazione del progetto di autonomia. Attualmente Cristian frequenta con ottimo profitto il quinto anno dell'istituto tecnico commerciale per ragionieri e questo grazie anche all'ausilio software "Dragon Dictate", che utilizza quotidianamente a casa per svolgere i compiti delle varie materie scolastiche, sia quelle umanistiche, che quelle più propriamente tecniche-scientifiche. Credo però che l'uso del computer debba essere esteso anche all'interno della scuola, per consentire al ragazzo una maggiore autonomia nelle attività didattiche. Per questo motivo occorre che la stessa scuola si faccia promotrice di questa iniziativa attraverso l'introduzione all'interno dei suoi programmi istituzionali dei nuovi strumenti che la moderna tecnologia mette a disposizione¹⁸.

CAP IV OBIETTIVI DEL PROGETTO

4.1 L'autonomia e i suoi risvolti positivi

In questo capitolo analizzerò gli obiettivi generali, ossia ciò che si propone di ottenere con la serie d'interventi previsti dal progetto pensato e realizzato per e con Cristian. Se volessi dare una risposta sintetica e allo stesso tempo significativa, a tali interrogativi, potrei affermare che il fine ultimo di tutto il progetto è il miglioramento della qualità di vita del ragazzo, intesa questa nella sua funzione di autonomia, ossia "come la capacità della persona di stabilire e perseguire un proprio progetto di vita"¹⁹. Come il termine "qualità di vita", anche quello di autonomia è un concetto multi-dimensionale, un processo ampio che coinvolge l'intera rete sociale, avente come fulcro il soggetto, i suoi bisogni, le sue aspirazioni, ma che spazia e si completa nel mondo circostante, che contribuisce a porre le basi per la sua realizzazione. Questa premessa teorica, risulta necessaria, per capire come nel programma

¹⁷ Parenti L, Serotti L, Spinosa P. L., Trassari A. R. : "La dottrina e la giurisprudenza sulla vita indipendente delle persone con disabilità". Sito Internet: <http://www.idg.fi.cnr.it/disabili/>

¹⁸ Besio S.: "Il counselling nel campo degli ausili: un inquadramento sistemico", lezione del 13/05/1999, del corso di perfezionamento: "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili"

¹⁹ Scherer M "Living in the state of stuck: how technology impacts the lives of people with disabilities", in *Tecnologie per l'autonomia*, a cura di Andrich R, EUROSTAT, Commissione Europea, Milano 1999, pag.20; Andrich r., Porqueddu B. *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*; pp. 121-145. Vol. 26 n.3/1990 Europa Medicophysica. Torino: Minerva Medica 1990.

operativo d'intervento previsto per Cristian, l'utilizzo degli ausili concorra e contribuisca, nei suoi risvolti pratici al conseguimento dell'autonomia.

Il primo obiettivo fondamentale del progetto, che ha posto poi le basi per la successiva realizzazione dell'intero intervento all'autonomia, è come abbiamo visto nel precedente capitolo, l'integrazione scolastica del ragazzo. Un momento di paura, di ansia, per il ragazzo e per la sua famiglia, perché ha significato e rappresentato l'esteriorizzazione del proprio handicap, delle proprie peculiari difficoltà e delle limitazioni funzionali; ma nello stesso tempo si è trattato anche di un momento di crescita, di maturazione non solo del ragazzo verso le proprie potenzialità residue, ma anche dell'intera comunità scolastica perché ha favorito l'abbattimento di barriere umane e pregiudizi, spesso presenti nei piccoli centri.

Vedremo in seguito, come l'utilizzo da parte del ragazzo, di ogni singolo ausilio previsto dal progetto avrà come primo risvolto positivo la riduzione parziale della dipendenza da parte non solo della famiglia, ma pensando alle prospettive future di Cristian, ai progetti universitari, alla vecchiaia dei genitori, darà luogo anche alla minore assistenza da parte di personale esterno che dovrebbe altrimenti avere nell'intero arco della giornata. Sarebbe certo, assurdo e utopico pensare ad una eliminazione totale dell'assistenza, dato che comunque essa risulta indispensabile per lo svolgimento di molte attività primarie (come la cura del corpo) ma essa potrebbe essere sicuramente ridotta con l'adozione di opportuni ausili (pensiamo ai dispositivi per il controllo dell'ambiente) nello svolgimento di molte altre attività quotidiane. Ciò comporterebbe, anche maggior tempo libero per la madre, che per lunghi anni è stata a disposizione del ragazzo per tutta la giornata, tralasciando parte degli impegni domestici, e dei propri interessi.

Ma autonomia significa anche capacità di compiere in modo indipendente azioni che prima erano considerate complesse o addirittura impossibili da compiere. Nello specifico del programma di intervento di Cristian, come si vedrà meglio in seguito l'uso del software "Dragon Dictate", un programma di riconoscimento vocale, gli consente l'accesso al computer, il controllo dello stesso e la possibilità di elaborare testi, di fare i compiti in modo autonomo; funzioni queste che sino a pochi anni fa non era in grado di svolgere da solo. L'uso di un dispositivo voltapagine consentirà a Cristian di voltare le pagine in assoluta autonomia, senza dover continuamente chiamare qualcuno per compiere tale operazione, riducendo così i tempi di lettura e studio, e non cadendo spesso nel rischio di perdere il filo del discorso.

Il risparmio del tempo nell'esecuzione delle operazioni, è un altro obiettivo raggiunto e prospettabile in futuro con l'adozione dei nuovi ausili previsti dal progetto. A ciò possiamo aggiungere il minor dispendio di energie; ricordiamo quanta fatica fisica e con quanta lentezza, Cristian durante gli anni scorsi eseguiva il movimento del portare il braccio sul mouse per l'utilizzo della tastiera virtuale. Credo che ultimo, ma non meno importante, tra i risultati potenzialmente raggiungibili dal ragazzo, ci sia la valorizzazione delle proprie capacità, l'acquisizione di maggiore fiducia in se stessi, il rinforzo del sé²⁰ nel rendersi conto di poter fare in modo del tutto autonomo cose, attività che da tempo non poteva più fare per via delle sue limitazioni motorie. Pensiamo al computer e ai suoi risvolti psicologici indotti nel ragazzo, nel poterlo utilizzare e controllare, con l'utilizzo di svariati programmi, alle potenzialità di Internet.

4.2 Evoluzione probabile in assenza di intervento

Sebbene non sia facile capire a priori, quanto e in che modo gli interventi pensati per Cristian, in termini di tecnologie di ausilio, risponderanno agli obiettivi prefissati, perché come abbiamo già accennato, e come chiariremo meglio in seguito sono tante le variabili e i fattori socio-ambientali che intervengono nel corso di tutte le fasi previste dal progetto, possiamo però immaginare gli effetti negativi derivanti da un eventuale assenza di intervento. Pensiamo per esempio cosa significherebbe per il ragazzo non andare a scuola, ossia rinunciare alla sua crescita educativo-culturale, alla possibilità di coltivare nuove amicizie, di socializzare e quant'altro. La rinuncia a queste opportunità, a

²⁰ Ferrario M. "Come continuare il programma" in *Imparando a cambiare*, Edizioni Pro Juventute, Milano 1992; pag. 248

questi diritti inviolabili di tutti gli uomini porterebbe molto probabilmente il ragazzo all'isolamento, ma anche ad una parziale crescita culturale.

Un altro risvolto negativo, derivante dal non utilizzo di determinate tecnologie d'ausilio, costringerebbe il ragazzo all'assistenza continua da parte di altre persone anche nello svolgimento di alcune attività molto semplici, quali: accendere/spegnere una luce, telefonare, operazioni queste che potrebbe al contrario fare in assoluta autonomia, soprattutto nel momento in cui viene a trovarsi solo in casa. Se proviamo un attimo ad andare avanti negli anni ed a riflettere sui costi di una eventuale assistenza continua (ventiquattrore giornaliera), capiamo come la necessità di contenimento degli stessi, possa indurre o costringere il ragazzo a scelte di istituzionalizzazione presso strutture o centri riabilitativi. Senza voler nulla togliere alla professionalità e al grande contributo che queste istituzioni potrebbero dare al ragazzo per la sua autonomia, non si può certo trascurare l'elemento altrettanto importante come l'ambiente di vita, gli amici, i familiari che l'utente dovrebbe abbandonare.

La seguente tabella riassume, quanto discorsivamente già enunciato rispetto agli obiettivi previsti per la realizzazione del progetto di Cristian, ed a fianco pone un elenco dei possibili risvolti negativi derivanti da un eventuale assenza d'intervento.

Obiettivi generali	Evoluzione probabile in assenza di intervento
Integrazione scolastica	Negazione del diritto allo studio e isolamento
Autonomia di Cristian	Assistenza continua
Ridurre la dipendenza	Soggiorno in centro riabilitativo
Risparmio di tempo e di energie da parte di Cristian	Lentezza e stanchezza nelle attività
Valorizzazione delle proprie capacità, maggiore fiducia in se stesso; maggiore autostima	Sfiducia in se stesso

Tabella n° III: elenco obiettivi generali dell'intervento ed evoluzione probabile in assenza di esso.

CAP. V ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

5.1 Suddivisione del progetto nella serie di interventi che lo compongono

In questo capitolo, faremo un'analisi dei possibili interventi pensati per la realizzazione del progetto di Cristian, attraverso un processo di identificazione dei sottobiettivi e delle alternative valide considerate dall'utente, per giungere poi alla descrizione della soluzione scelta.

Il progetto di intervento pensato per e con Cristian, si articola in cinque singoli sottobiettivi realizzabili nell'arco di cinque anni., attraverso un processo di intervento che va dall'integrazione scolastica, fino all'utilizzo di programmi per l'accesso al computer, e di tecnologie per la manipolazione e il controllo dell'ambiente.

Suddividiamo sinteticamente il progetto nelle diverse aree su cui stiamo tentando di condurre un intervento significativo in termini di tecnologie di ausilio. Analizzeremo precisamente queste problematiche:

1. integrazione e riorganizzazione della vita scolastica;
2. controllo ambiente: a)accessibilità informatica e scrittura; b) comunicazione; c) manipolazione assistita; d) comando a distanza.

Mentre rimando alla consultazione del capitolo terzo per la trattazione relativa alla problematica dell'integrazione e riorganizzazione della vita scolastica di Cristian; qui ci occuperemo dettagliatamente del secondo punto, analizzando i singoli obiettivi d'intervento, per cui si prospetta o si è già attuato un intervento significativo in termini di tecnologie d'ausilio.

5.2 Alla base una corretta postura

Ancor prima di affrontare il discorso sulla scelta degli ausili più idonei e rispondenti alle esigenze del ragazzo, occorre soffermarsi un attimo su un elemento che ne consentirà il loro successivo utilizzo:

la corretta postura. Questo è infatti risultato il primo problema per Cristian per l'accesso al PC. Per circa un anno l'unica postura che gli consentiva l'accesso al computer, era la posizione alzata; posto frontalmente al monitor, cercava tramite la spinta della spalla, di posizionare la mano sinistra sopra il mouse per poi muoverlo con immensa fatica all'interno dello schermo. Ma si può immaginare quanta stanchezza nello stare tante ore in piedi, il tempo impiegato dal ragazzo per rendere applicativo e utilizzare qualsiasi programma, ma questo risultava l'unico modo funzionale, in quanto la posizione seduta in una comune sedia, gli impediva l'accesso al computer e il suo utilizzo. Da qui nasce l'esigenza di una corretta postura per un: a) miglior comfort; b) migliorare il controllo delle risorse residue, in modo da minimizzare lo sforzo per svolgere le attività; c) prevenire l'istaurarsi di deformità ortopediche. Il problema è stato risolto con l'acquisto di una sedia e di un tavolo realizzati con criteri ergonomici, e più precisamente:

- 1) una sedia da ufficio regolabile in altezza, con uno schienale basso che gli consente più facilmente la spinta da parte della spalla al braccio per muovere agevolmente il mouse;
- 2) un tavolo realizzato artigianalmente da un falegname di fiducia e personalizzato in altezza, lunghezza, ampiezza tale da contenere il posizionamento oltre che del computer, anche della stampante, del modem, e dell'impianto HI.FI e TV.

5.3 Scrivere, elaborare testi, accesso al computer

Scrivere, elaborare testi, fare i compiti, sono state le prime difficoltà incontrate da Cristian sin dall'esordio della disabilità; tutti strumenti comunicativi fondamentali soprattutto per l'apprendimento a scuola. Si trattava di una difficoltà "di esposizione di un concetto comunicativo su un supporto visibile"²¹ che richiedeva un immediata risoluzione tramite la scelta di un ausilio, che consentisse a Cristian di raggiungere prestazioni paragonabili a quelli dello scrivere con "carta e penna". Un risultato, sino a poco tempo fa difficile da raggiungere, ma che oggi grazie all'adozione di ausili basati su computer con software speciali per l'elaborazione testi, come quello scelto dall'utente(sistema a riconoscimento vocale) risulta molto semplice. Infatti il binomio computer-ausilio software usato da Cristian risponde a tutti i fattori e i componenti funzionali che dovrebbe avere qualsiasi sistema di elaborazione testi²², ossia consente:

1. la possibilità di interazione con la macchina tramite una personalizzazione dell'interfaccia utente adatta alle sue abilità motorie residue(in questo caso è stata scelta la voce);
2. è veloce perché provvisto di sistemi di accelerazione e espansione dell'input;
3. consente l'editing, ossia la possibilità di manipolare, correggere e modificare il testo a proprio piacimento;
4. consente la memorizzazione(in base all'espansione della memoria di massa: RAM) dei dati inseriti per un tempo pressoché illimitato, in modo da permettere al ragazzo il richiamo delle informazioni ogni qual volta ne abbia necessità;
5. possiede un supporto(stampante) per l'emissione delle informazioni inserite dall'utente, su carta.. Questo elemento è fondamentale per Cristian, soprattutto per lo svolgimento dei compiti a casa che dovranno poi essere consegnati all'insegnante.

Da quanto detto, si può capire come in questo caso, il computer non rappresenta l'ausilio, ma è supporto, mediatore dell'ausilio software, perché la finalità del ragazzo non è l'uso in se del PC, ma la scrittura.

Come si può notare, dal quadro clinico, emerge una funzionalità motoria residua che consente al ragazzo la flessione estensione del dito medio della mano sinistra: tale potenzialità, contemporaneamente alla spinta della spalla gli ha permesso in passato, dopo continue prove e riprove, divenendo poi nel tempo una tecnica affinata, di spostarsi col mouse all'interno dello schermo del computer. Questa capacità residua gli ha consentito sin dall'inizio l'utilizzo di una tastiera virtuale, scoperta navigando su Internet²³. Capiamo però quanto potesse risultare faticoso, l'uso della tastiera(soprattutto quando si trattava di elaborare un lungo testo scritto) rispetto ad un sistema di riconoscimento vocale come

²¹ Andrich R.: "Ausili per la scrittura e l'espressione grafica", in *Ausili per l'autonomia*, a cura di Andrich R., Edizioni Pro Juventute, 1988 Milano; pag. 342

²² Ibidem, pp. 343-349

²³ Saggese M. "La mano sul capello", sito Internet: m.saggese@agora.stm.it

“*Dragon Dictate*”, un programma che grazie a un dispositivo di riconoscimento della voce è grado di trasformare lo spettro acustico in forma numerica(bit) e quindi successivamente in parole. Dopo un breve addestramento al riconoscimento della propria voce, riconosce in modo affidabile circa sessantamila vocaboli. Un sistema che ha suscitato in Cristian, da subito molto entusiasmo perché più veloce e meno faticoso rispetto alla tastiera virtuale che precedentemente lui utilizzava, e altri ausili da lui valutati e provati nel 1998 in seguito ad un soggiorno presso una clinica riabilitativa, come software di speciale input che consentono la scrittura tramite un sistema di puntamento quale il Trackball azionato attraverso il movimento del piede destro, e un Headmaster, azionato tramite il movimento del capo, o tramite scansione automatica controllata da un singolo sensore; ma entrambe le soluzioni sono state scartate perché creavano un estremo affaticamento sia della muscolatura del collo e del piede. Inoltre nonostante infatti i sistemi a scansione siano di notevolissima efficacia per chi presenta ridottissime capacità motorie, acquisiscono un connotato negativo perché fortemente condizionati dalla loro lentezza di esecuzione dovuta ai prolungati tempi di attesa o alla macchinosità di certe operazioni. Infatti lo svantaggio principale di questo sistema è che è “la macchina e non l’utente a determinare il tempo di composizione del messaggio una volta stabilita all’inizio la velocità di scansione”²⁴, perciò la persona deve compiere la selezione solo dopo che la macchina gli propone le lettere, le parole. Mentre nei sistemi basati sulla selezione diretta è la persona, e non l’ausilio a stabilire i tempi di scansione più efficienti, in base alle sue capacità e alle sue intenzioni.

5.4 Leggere un libro, studiare, o sfogliare un giornale in assoluta autonomia

Il secondo obiettivo d’intervento previsto nel progetto di autonomia per Cristian, nasce dalla sua incapacità(dovuta all’impossibilità di articolazione del braccio e della mano) di voltare manualmente le pagine di un libro o di un giornale. Le sue risorse motorie residue, non gli consentono di svolgere quelle poche operazioni normalmente richieste, ossia il posizionamento del braccio e della mano sul foglio, e il suo successivo cambiamento della posizione della pagina.

Occorre sicuramente pensare a un ausilio meccanico o elettronico che possa essere azionato da Cristian con le sue risorse motorie residue. La scelta è stata orientata verso il voltapagine. Occorre premettere che sino a questo momento, il ragazzo per sopperire a tale operazione ricorreva all’aiuto della mamma, o di un suo familiare, ciò significava, la necessaria presenza continua di una persona a sua disposizione nell’intero arco della giornata. Infatti nonostante ci troviamo di fronte ad un utente abbastanza aggiornato ed interessato al mercato degli ausili e sebbene abbia più volte cercato di immaginare un dispositivo che gli consentisse di svolgere l’operazione di voltare le pagine in assoluta autonomia, Cristian, non sapeva dell’esistenza nel mercato degli ausili del voltapagine; ne è venuto a conoscenza solo pochi mesi fa, attraverso la consultazione nella Banca dati SIVA da me proposta. Posso sicuramente dire che l’utente è rimasto entusiasta e da subito si è mostrato interessato all’acquisto di un tale dispositivo. Inutili sono stati i miei tentavi di suggerire qualcosa di più semplice e di meno costoso, come un bastoncino per bocca, apportando lui la motivazione di essere troppo fastidioso. Tenuto conto che i suoi progetti futuri sono quelli di voler continuare a studiare a l’università, occorre uno strumento che possa in ogni momento essere utilizzato in assoluta semplicità, e d in assoluta autonomia.

5.5 Autonomia nell’ambiente domestico

E’ noto a tutti, come oggi la tecnologia stia facendo passi da gigante, soprattutto proponendo tecnologie e dispositivi per l’automazione della casa, dalla semplice funzione di accensione/spengimento della luce al controllo elettronico di tapparelle, apertura/chiusura porte, cancello d’ingresso ecc., utili non solo a persone con limitazioni funzionali, ma nati per utenti normodotati, non aventi alcuna limitazione funzionale o sensoriale. Molti di questi dispositivi speciali sono attualmente prodotti e distribuiti, ma essi si situano più nell’ambito degli ausili che in quello dei

²⁴ Andrich R.: “Selezione a scansione”, in *Ausili per l’autonomia*, a cura di Andrich R., Edizioni Pro Juventute; 1988, Milano; pag.304

sistemi domestici di uso generale, in quanto ancora i costi risultano elevati²⁵. I dispositivi di controllo a distanza presenti sul mercato sono tantissimi, e vanno dai semplici dispositivi basati su telecomandi (a raggi infrarossi, onde radio, onde convogliate) fino alla possibilità di collegamento al computer. Ciò che li accomuna e contemporaneamente li distingue nelle loro singole peculiarità, è la possibilità di poter ricevere i comandi da qualunque tipo di interfaccia, compresa la voce.

La scelta per il nostro utente, non può che ricadere su quest'ultima modalità d'interazione se partiamo dalla consapevolezza, come emerge dal quadro clinico di una diagnosi e di un decorso incerto. Ecco che nasce così un teorico progetto di controllo ambientale domestico basato sul comando vocale, che consentirebbe al ragazzo di manovrare qualsiasi dispositivo elettrico presente fuori e dentro casa, senza dover ricorrere, come fa attualmente all'aiuto di altre persone. Sicuramente un sistema di controllo ambientale, visti i gravi deficit motori agli arti superiori, non risolverà comunque i problemi di mobilità e l'assistenza del ragazzo, ma gli faciliterà il rapporto con la propria casa, consentendogli di riuscire a gestire i propri spazi e i propri tempi in modo più autonomo, lasciando margini di indipendenza a coloro che lo aiutano.

Con l'utente, abbiamo valutato altre possibili soluzioni alternative, che gli potrebbero consentire di svolgere le stesse operazioni in modo autonomo; soluzioni poi come vedremo che si sono ritenute parziali ed anche inefficaci in rapporto qualità/prezzo. Per es. relativamente alla possibilità di accensione/spengimento delle luci domestiche, in modo autonomo da parete del ragazzo, si è pensato che tale problema può trovare risoluzione nell'installazione in ogni stanza della casa, di un relè interruttore collegato ad un sensore a pressione. Il funzionamento è molto semplice: ogni volta che Cristian vuole accendere la luce in una determinata stanza deve posizionarsi di fronte al sensore, fare una leggera pressione su di esso; tale input eccita la bobina del relè che a sua volta fa chiudere il contatto elettronico accendendo la luce. Al contrario, nel momento in cui vuole invece spegnere la luce, dopo aver fatto pressione sul sensore, tale input provocando l'eccitazione della bobina del relè, crea l'apertura del contatto elettrico e quindi lo spegnimento della luce. Sebbene tale soluzione possa risultare interessante, i costi divengono elevati, perché oltre alla trasformazione di un punto luce in ogni stanza, occorre aggiungere il prezzo dei sensori.

Possiamo riassumere quanto detto nella seguente tabella che descrive sinteticamente i singoli interventi proposti rispetto agli obiettivi del progetto, e l'identificazione delle alternative valide per il raggiungimento di tali obiettivi; ed infine, l'indicazione della soluzione effettivamente scelta da l'utente Cristian.

Obiettivo dell'intervento	Alternative valide	Soluzione scelta
Problema 1: scrivere, elaborare testi	Software vocale; Tabella virtuale Sistemi a scansione	Software vocale
Problema 2: voltare le pagine	Assistenza continua Bastoncino per bocca Voltapagine	Voltapagine
Problema 3: uso bottone destro del mouse	Emulatore di mouse	Software Dragger
Problema 4: telefonare	Telefono viva voce Uso del modem	Entrambe
Problema 5: accendere/spengere la luce; controllo ambiente domestico	Sistema a scansione Ausilio controllo ambiente;	Ausilio per il controllo ambiente

Tabella n° IV: *Analisi dei possibili interventi.*

5.6 Singolo obiettivo e tempistica

Per una verifica dei possibili miglioramenti sul ragazzo, derivanti dall'attuazione del progetto d'intervento, non possiamo trascurare un elemento fondamentale come l'orizzonte temporale, ossia

²⁵ Sito Internet: <http://andi.casaccia.enea.it>

l'arco di tempo che va dall'inizio dell'intervento, a quello di realizzazione dello stesso. La scelta verso l'una o l'altra soluzione nell'adozione degli ausili è influenzata dalla considerazione soggettiva di quanto quella soluzione scelta potrà durare nel tempo. Nel nostro caso, tutti gli ausili scelti da Cristian vogliono offrire una situazione di autonomia non temporanea, ma a lungo termine, possibilmente per tutta la vita. Ma perché si possa fare anche una valutazione successiva dei costi dell'intero progetto, occorre prendere in considerazione un orizzonte temporale ben preciso, indicando, per ciascuno degli interventi effettivamente scelti o realizzati, i seguenti parametri temporali:

- a) *inizio dell'utilizzo* (in mesi, a partire dalla presa in carico);
- b) *durata clinica* (in mesi, a partire dalla presa in carico). Questo parametro è una stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo, prima di diventare inutile o inutilizzabile in mesi, a partire dall'inizio dell'utilizzo;
- c) *durata tecnica* (in mesi a partire dalla presa in carico). Questo parametro è una stima del periodo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di dover essere sostituito per motivi tecnici²⁶.

Nella seguente tabella viene riportato il programma operativo d'intervento previsto per Cristian, suddiviso nei suoi singoli obiettivi previsti, tenendo conto dell'orizzonte temporale previsto per ciascuno di essi. Tale strumento ci consentirà successivamente di fare una più precisa valutazione dei costi e dei risultati di tale intervento.

Obiettivo intervento	Soluzione scelta	Inizio intervento	Tempo di realizzazione	Durata clinica teorica	Durata clinica effettiva
Scrivere	Software vocale	Un anno e mezzo	1 mese	Tutta la vita	119 10anni -1 mese
Telefonare	Connessione telefonica tramite modem	Adesso	Immediata	Tutta la vita	119 mesi 10 anni -1mese
Utilizzare tasto destro del mouse	Emulatore mouse	Adesso o mese zero	Immediata	Tutta la vita	120 mesi 10 anni
Voltare le pagine	Voltapagine	Adesso o mese zero	1 mese	Tutta la vita	119 mesi 10 anni -1mesi
Controllo ambiente	Ausilio domotico	Adesso o mese zero	4 mesi	Tutta la vita	116 mesi 10 anni - 4mesi

Tabella n° V: programma temporale delle soluzioni scelte.

Dalla tabella emerge come nel presente programma, l'orizzonte temporale preso in considerazione sia di dieci anni. Si è indicata una durata clinica teorica molto lunga, perché data la giovane età del ragazzo, si prevede che esso utilizzerà questi ausili per tutta la vita, mentre si può notare che al contrario si è indicata una durata clinica effettiva più breve, e le ragioni di questa scelta sono essenzialmente due: sia perché un tempo lungo ci consentirà poi di fare una successiva analisi dei costi, sia perché comunque si tratta di ausili tecnologici (quali il computer, software vocali, sistemi di controllo ambiente) soggetti a continue innovazioni, e quindi strumenti che possono essere facilmente sostituiti nel corso degli anni, riducendo così la loro durata clinica a pochi anni.

Nonostante il primo obiettivo dell'intervento sia stato effettivamente già realizzato dalla scuola di Cristian nel 1998, che ha provveduto all'acquisto ausili, come il computer, la stampante e un software di riconoscimento vocale per la scrittura, non ci soffermeremo ad una analisi retrospettiva, ma bensì ad un piano futuro d'intervento, che prevede una analisi prospettica relativa alla realizzazione di tutti gli obiettivi proposti dall'intervento, compreso il primo ausilio che dovrà essere acquistato dall'utente, nel momento in cui terminerà gli studi.

Come si può notare dalla tabella, solo per la realizzazione del primo intervento sarà necessario un lungo periodo, mentre per gli altri ausili occorrerà un breve tempo, che va da un mese per l'ausilio

²⁶Andrich R., Moi M.: "Orizzonte temporale, durata clinica e durata tecnica" in *Quanto costano gli ausili?* A cura di Andrich R. e Moi M.; Fondazione Don Gnocchi IRCCS-ONLUS, Milano 1998 , pag. 25

voltapagine, tempo utile per la fornitura, a quattro mesi per l'ausilio di controllo ambiente, tempo necessario per l'installazione e l'addestramento all'uso.

CAP. VI RELAZIONE TECNICA AUSILI

6.1 Sistemi di controllo dell'ambiente

Come premessa introduttiva alla descrizione dettagliata degli ausili pensati nel progetto, occorre soffermarci un attimo sulla struttura generale e sul funzionamento dei sistemi di controllo ambiente, in quanto tutte le soluzioni previste nel nostro progetto fanno parte di questa categoria. In ordine vedremo tutte e tre le categorie di funzioni di controllo ambiente: l'accesso al computer (con Dragon Dictate); la manipolazione assistita (con il voltapagine); e il comando a distanza (col dispositivo domotico). Come sottolinea molto bene, Renzo Andrich, in "Ausili per l'autonomia"²⁷ il controllo ambiente è un tipo di comunicazione tra la persona disabile e l'ambiente circostante, o l'ausilio preposto al controllo ambientale, e la struttura di funzionamento è analoga a quella dei sistemi di comunicazione interpersonale. Infatti i componenti basilari di entrambi i sistemi di comunicazione sono:

- a) un interfaccia utente, che raccoglie il comando (input) espresso dalle risorse motorie che meglio controlla l'utente (attraverso la tecnica di selezione scelta) e lo trasforma in segnali comprensibili al processore;
- b) il processore che elabora i comandi dati dall'utente;
- c) l'interfaccia ambiente, che effettua le azioni desiderate (output).

La scelta dell'interfaccia utente è fatta in funzione delle caratteristiche funzionali della persona, e non necessariamente dipende dal tipo di processore, che invece viene scelto in base all'azione che si intende ottenere; l'importante è che vi sia compatibilità tra il segnale inviato dall'interfaccia e il processore. L'unica differenza fra i due sistemi di comunicazione è nell'interfaccia ambiente, che negli ausili di controllo ambiente consente l'azionamento di un'apparecchiatura, mentre negli ausili di comunicazione interpersonale emette messaggi.

Ancora una volta possiamo notare come l'intervento dell'ausilio (sia esso computer, voltapagine o sistema domotico) nel momento in cui la persona si trovi in rapporto dialettico con l'ambiente, assuma il ruolo di mediatore fra le difficoltà e le richieste individuali.

6.2 Software di riconoscimento vocale: "Dragon Dictate"

"Dragon Dictate" è un sistema di riconoscimento vocale che consente di controllare il computer e dettare testi tramite comandi vocali, con l'uso di un microfono. È un programma a selezione diretta, che richiede l'addestramento attraverso una procedura che prevede la pronuncia di un set di termini suggerite dal programma stesso, per mezzo delle quali vengono analizzate le caratteristiche della voce di chi ne fa uso, e tarato il sistema di riconoscimento, per renderlo capace di riconoscere anche tutte le altre parole contenute nel vocabolario (di circa sessantamila parole). Per le parole non presenti nel dizionario, o non riconosciute, è possibile una dettatura carattere per carattere.

1. Addestramento: "Dragon Dictate" prevede due fasi di addestramento: una iniziale, che potremo chiamare fase di "adattamento" in cui basta pronunciare un massimo di venti frasi per poter iniziare ad usare il programma; e una fase di addestramento rapido, che richiede circa venticinque minuti, per consentire al programma di adattarsi costantemente alla pronuncia dell'utente. Maggiore sarà il tempo impiegato nell'addestramento, migliore sarà il riconoscimento della voce dell'utente, perciò man mano che si acquista un po' di dimestichezza col programma, sarà anche possibile parlare più velocemente; infatti dopo un accurato addestramento, il programma raggiunge livelli di dettatura di cinquanta-sessanta parole al minuto. Per ottimizzare l'accuratezza del riconoscimento vocale, basterà seguire alcune semplici regole, come: a) il parlare con un tono di voce normale, non tanto alto, né tanto basso; b)

²⁷ Andrich R.: "La comunicazione", in *Ausili per l'autonomia*; Edizioni Pro Juventute, Milano 1988; pp.273-365,

assicurarsi che il microfono sia posizionato correttamente e che venga usata la sordina in gommapiuma per soffocare i rumori di fondo; c) correggere gli errori di riconoscimento riscontrati nel modo dettatura, in modo che il programma non abbia il tempo di apprendere la pronuncia errata. L'addestramento risulta è sicuramente un fattore critico dei sistemi di riconoscimento vocale, anche perché in questo modo limita l'uso ottimale dello stesso programma, da parte di qualsiasi altro utente, previo addestramento. Perciò nel caso in cui il computer, e nello specifico il programma voglia essere usato da più persone, occorrerà creare un file utente differente. Ora cercherò di mostrarne il suo funzionamento, le sue peculiari caratteristiche, premettendo che solo l'uso concreto del programma stesso, rende agevole e comprensivo il suo utilizzo.

“Dragon Dictate” possiede vari ambienti, o meglio funziona in diversi modi operativi, che ora andrò brevemente a spiegare:

Modo comando: per dare l'ordine a MS Windows di aprire o chiudere applicativi, menu o altre finestre; i comandi sono parole che provocano l'esecuzione di un'azione e possono essere composti da una o più parole che devono essere pronunciate dall'utente senza pausa tra le stesse; quindi occorre parlare con continuità. Esempi di comandi sono: “ingrandisci”, “ora esegui”, ecc.

Modo dettatura: consente di pronunciare parole che “Dragon Dictate” immette direttamente nel documento. Le frasi devono essere pronunciate intercalando una breve pausa dopo ogni parola. Ci soffermeremo più nel dettaglio più avanti su tale modo operativo, perché è proprio questo l'ambiente maggiormente utilizzato da Cristian.

Modo di movimento del mouse: consente, attraverso la pronuncia di opportuni comandi di spostare il puntatore del mouse sullo schermo.

Modo di movimento delle frecce: consente, attraverso la pronuncia di opportuni comandi di spostare le frecce direzionali della tastiera.

Modo riposo: consente di disattivare temporaneamente il microfono. Per riattivare “Dragon Dictate” occorre pronunciare il comando: “al lavoro”.

Modo griglia del mouse: consente, attraverso la pronuncia di opportuni comandi di controllare la griglia del mouse e

2. Requisiti del sistema per l'installazione di “Dragon Dictate”²⁸: per l'installazione e l'utilizzo di Dragon Dictate è necessario possedere il seguente hardware:

- a) un PC IBM 486/66;
- b) un microfono;
- c) una scheda audio;
- d) Windows 95 o Windows 3.1. I requisiti sul disco per la versione “power”(posseduta da Cristian), necessita di uno spazio di 43 Mb; (per la versione Classic che prevede il riconoscimento di trentamila parole, lo spazio del disco necessario si riduce a 40 Mb);
- e) i requisiti di memoria del sistema(RAM), per l'esecuzione di Microsoft Windows, “Dragon Dictate”, sono: per la versione “power” occorrono 20 Mb; mentre per la versione “classic” bastano 16Mb;
- f) l'unità CD-ROM per installazione da cd;
- g) monitor a colori o monocromatico;
- h) mouse e tastiera sono consigliati.

3. Installazione: per installare il programma “Dragon Dictate” occorre dopo aver avviato Windows 95, inserire il CD nel CD-ROM; poi dal desktop di Windows 95 fare clic sul pulsante “Avvio”, puntare su “Impostazioni”, spostarsi e fare clic sul “Pannello di controllo”. Dopo queste operazioni preliminari bisogna fare doppio clic sull'icona “Installazione applicazioni” e fare clic sul pulsante “Installa”; per completare l'operazione d'installazione occorre attenersi alle istruzioni presenti sullo schermo.

4. Avvio e utilizzo di “Dragon Dictate: una volta installato il programma, occorre capirne il suo funzionamento. La finestra principale di “Dragon Dictate” è la barra vocale, che consente diverse operazioni: di accedere al menu vocale(pronunciando “Menù vocale”); di accendere e spegnere il microfono(facendo clic sul pulsante del microfono, in quanto non è possibile accenderlo a voce, mentre è possibile spegnerlo con questa); di controllare il vocabolario attivo(che indica ciò ch'è possibile pronunciare o le azioni possibili in quel momento); di visualizzare l'ultima parola pronunciata(in modo tale da consentire, in caso di errore di riconoscimento la correzione dello stesso). Vorrei precisare che in

²⁸ “Requisiti del sistema”, in del Manuale utente *Dragon Dictate*, Dragon Systems, Inc. The Natural Speech Company; pag.4

queste pagine farò riferimento all'uso del programma col sistema vocale e il possibile ausilio del mouse, trascurando invece il suo possibile utilizzo mediante tastiera²⁹, dato che per Cristian il sistema vocale risulta essere l'unico modo di fruizione. La prima operazione di avvio del programma, può essere eseguita solo con l'uso del mouse, facendo doppio clic dal menu programmi; il programma perciò non può essere avviato tramite comando vocale, ma per Cristian, questo, non risulta essere un problema, in quanto come sappiamo, riesce utilizzare il mouse sullo schermo.

Se sino a questo momento ho enunciato il funzionamento del programma "Dragon Dictate" solo in linee generali, ora, mi soffermerò sull'uso che ne fa Cristian, come lo utilizza, quali difficoltà incontra, e come è avvenuta la personalizzazione. Come ho detto in precedenza, per ora Cristian fa uso del programma, quasi esclusivamente per scopi didattici, in particolare modo, per lo svolgimento dei compiti a casa, l'elaborazione dei temi di italiano, compiti di ragioneria, tecnica bancaria, matematica, ecc., quindi utilizza prevalentemente il "modo dettatura", che consente di dettare a voce parole, frasi, nomi, numeri, segni di punteggiatura e controllare la formattazione del testo. Vediamo come procede: bisogna premettere che esistono due modi di rivolgersi a voce a "Dragon Dictate": attraverso la pronuncia di comandi che provocano l'esecuzione di un'azione e che devono essere pronunciati con continuità, senza inserire pause tra le parole, o attraverso le parole di dettatura che sono inserite dal programma nelle applicazioni e che al contrario dei comandi vanno pronunciate inserendo una breve pausa tra le parole. I principali comandi vocali sono relativi al movimento delle frecce, che gestiscono lo spostamento del cursore sullo schermo (con la pronuncia del comando: "Vai direzione"); al movimento del mouse, che simulando le azioni del movimento manuale del mouse, consentono lo spostamento dello stesso sullo schermo (con la pronuncia del comando: "Movimento mouse", seguito dalla pronuncia della direzione desiderata); all'uso della griglia del mouse, che dividendo lo schermo in nove riquadri numerati, consente di selezionare e spostare oggetti all'interno dello schermo stesso (con la pronuncia del comando: "Griglia del mouse", seguito, nel caso si voglia selezionare un oggetto, dalla pronuncia della posizione sull'oggetto desiderato, e dalla successiva conferma dello stesso con il doppio clic col mouse o la pronuncia di "doppio clic pulsante destro", o seguito, nel caso si voglia spostare un oggetto, dal preventivo contrassegno dell'oggetto col comando: "segna qui" e dalla successiva operazione di trascinamento con i comandi per il movimento del mouse, con la successiva pronuncia di "Trascina qui o trascina in alto a destra").

Dopo aver avviato il programma, ed essersi assicurato di aver acceso il microfono (l'icona del microfono diventa di colore verde), pronunciando il comando: "Al lavoro", può aprire una qualsiasi altra applicazione (come appare dal sottomenu) in modo vocale, semplicemente pronunciando: "ora esegui", seguito dal nome dell'applicazione (ricordiamo che va pronunciato senza pausa perché si tratta di un comando). Nel caso voglia scrivere un qualsiasi testo, deve dire: "ora esegui Word Pad", così "Word Pad" si aprirà e apparirà nella barra vocale. Ora occorrerà definire il carattere, lo stile, la dimensione; ciò può essere fatto passando al "Modo Comandi", pronunciando poi "Formato", quindi "carattere, stile o dimensione". Una volta effettuata la selezione desiderata dalla finestra dialogo, bisogna confermare o annullare la scelta con "ok o annulla" o facendo doppio clic col mouse su ciò che si vuole scegliere, o se si preferisce si può selezionare un elemento dall'elenco utilizzando anche il comando: "Vai direzione n" "Vai n direzione" o "n direzione" comandi questi ultimi che consentono anche di spostarsi all'interno di un documento per selezionarlo, modificarlo, ecc. Non è possibile infatti selezionare il nome di un elemento da un elenco semplicemente pronunciandolo. Per iniziare la dettatura occorrerà aprire l'applicazione "modo dettatura". E' anche possibile passare automaticamente al "modo dettatura" e dettare un documento avvalendosi del comando "inizia documento", in questo modo il comando applica la lettera maiuscola alla prima parola pronunciata. Per immettere nel testo segni di punteggiatura, nomi, numeri, o per iniziare un nuovo paragrafo Cristian dovrà solo pronunciarli con il loro nome. Quando si termina una frase con un punto, punto interrogativo o esclamativo, "Dragon Dictate" aggiunge automaticamente uno spazio e inserisce la parola successiva con l'iniziale maiuscola. E' possibile anche modificare il testo, con le funzioni di "Taglia, Copia, Incolla", con la pronuncia del comando "Modifica" seguito, dopo una breve pausa dalle parole "Taglia, Copia o Incolla". Talvolta nel corso della dettatura, potrebbe capitare che "Dragon Dictate" scriva parole diverse da quelle dettate, o non capisca un determinato comando, perciò presenta tre punti interrogativi(???). Per correggere gli errori occorrerà

²⁹ Per un approfondimento dell'uso del programma tramite tastiera, consultare "Dragon Dictate", manuale dell'utente della Dragon Systems. Inc

dire “Oppla”, in questo modo si aprirà una finestra contenente un elenco di parole alternative che secondo il programma potrebbero essere quelle giuste. Se il comando corretto appare nell’elenco occorrerà confermarlo dicendo per esempio: “scegli due” o facendo doppio clic col mouse sulla parola desiderata. Se la parola non è presente nell’elenco di scelte, sarà necessario inserirla dettando l’ortografia(passando al modo ortografia, poi occorrerà dire modo ortografia e pronunciare le lettere) della parola, quindi selezionarla. Dragon Dictate corregge l’errore e sostituisce automaticamente la parola errata con quella corretta. La correzione degli errori è fondamentale in modo che “Dragon Dictate possa migliorare e adattarsi al riconoscimento della pronuncia di chi lo utilizza, riducendo così le possibilità di riconoscimento di errori in futuro. Per migliorare il riconoscimento occorre addestrare sia la parola corretta, sia quella erroneamente riconosciuta da “Dragon Dictate”, selezionando le parole dall’elenco scelte e poi dicendo: “Addestra parola”. Talvolta però, nonostante il programma scriva correttamente la parola dettata, ma si decida di cambiarla, occorrerà usare il comando: “Elimina parola”.

5. Gestione vocabolari: “Dragon Dictate” organizza tutte le parole che si possono pronunciare in vocabolari e gruppi. I vocabolari sono organizzati in elenchi di parole che il programma è in grado di riconoscere in un dato momento. Per es. esiste un vocabolario Dettatura(che contiene tutte le parole e le frasi di dettatura); dei vocabolari per le applicazioni(quali Word Pad o Write); un vocabolario Sistema(contiene le parole e i gruppi che non appartengono ad un’applicazione specifica); il Vocabulary Manager, che contiene le informazioni sugli altri vocabolari, gruppi, parole.

6. Personalizzazione: “La personalizzazione di un ausilio non consiste necessariamente in una modifica fisica dell’ausilio stesso, ma può essere costituita da un particolare modo d’uso...nel caso del software dalla scelta di una determinata modalità di interazione”³⁰. Ed è proprio per questa possibile personalizzazione, che per Cristian la scelta dell’ausilio “Dragon Dictate” risulta vincente: in quanto da la possibilità a l’utente di scegliere momento per momento, caso per caso se usare mouse o i comandi vocali permettendogli di “adattare meglio le prestazioni della macchina alle proprie capacità di interazione con essa”³¹.

Diverse personalizzazioni possono essere fatte per l’utilizzo di “Dragon Dictate”, la prima fra tutte, come abbiamo visto consiste nella scelta del tipo di input: a mani libere, con l’uso del mouse, o interamente con la voce. Cristian ha scelto quest’ultima modalità di interazione associata all’uso del mouse. Le altre personalizzazioni si possono fare dopo l’apertura della finestra di dialogo opzioni(selezionando opzioni dal menù vocale), attraverso le modifiche di una o più di dodici cartelle previste, relativamente alle caratteristiche di avvio, di dettatura, di correzione errori, ecc. Cristian ha modificato la cartella relativa alle caratteristiche di avvio, che sono state predisposte in modo tale che all’avvio “Dragon Dictate accenda automaticamente il microfono; basterà passare dalla condizione iniziale del “Modo Riposo”, alla pronuncia “Al Lavoro” per iniziare a farne uso.

7. Valutazione dell’ausilio: una valutazione attenta dell’ausilio, coinvolge molteplici dimensioni valutative; l’ausilio viene preso in esame non solo per le sue prestazioni, caratteristiche fisiche-costruttive, ma anche in relazione alla persona che lo utilizzerà e all’ambiente fisico, culturale ove esso sarà utilizzato. La qualità del prodotto non può prescindere dalla considerazione di tutte queste dimensioni. Come punto di riferimento prenderemo in considerazione i parametri valutativi suggeriti da R. Andrich³², a cui sarebbe opportuno far riferimento ogni qual volta si scelga un ausilio che consenta la comunicazione o il suo potenziamento, dovuta come in questo caso da disabilità motoria che provoca una riduzione dei canali di comunicazione, ossia: la funzionalità e l’efficacia; la disponibilità e l’utilizzabilità; l’accettabilità e la compatibilità con l’ambiente. “Dragon Dictate risulta essere un ausilio efficace e funzionale per Cristian, in quanto si presenta come uno strumento di comunicazione:

a) aperto perché permette l’accesso al computer, l’elaborazione testi; e quindi la possibilità di comunicare;

b) veloce in quanto è in grado di scrivere(dopo un breve addestramento), cinquanta o sessanta parole al minuto;

³⁰ “L’ausilio per cominciare”, in sito Internet: <http://www.ausilioteca.org/>

³¹ “Applicazione di sistemi di riconoscimento e sintesi vocale per l’aiuto ai disabili”, pag.194 in Progetti di ricerca e nuove tecnologie del IV Convegno Nazionale Informatica, Didattica e Disabilità; volume I, a cura di Antonina Saba; Napoli 9 – 10 –11 Novembre 1995 Centro Direzionale Holiday Inn, Isola E6

³² Andrich R. “Comunicazione e ausili”, in *Ausili per l’autonomia*, a cura di Andrich R., Edizioni Pro Juventute, Milano, 1988; pp.276-278

c) assertivo;

d) permanente, perché ciò che viene scritto può essere stampato su carta;

e) correggibile, in quanto Cristian può in ogni momento correggere ciò che ha scritto;

f) espandibile perché continuamente amplia il suo vocabolario. Ma l'ausilio considerato, ha un'alta disponibilità e utilizzabilità, perché per Cristian è idoneo alle sue capacità motorie residue, in quanto grazie alla voce ha un ottimo controllo su di esso; riuscendo ad avere così notevole autonomia nello studio, riducendo così la dipendenza da altri. Inoltre il costo di acquisto, manutenzione non è particolarmente alto, considerate le prestazioni che offre;

g) accettabile e compatibile con l'ambiente circostante, perché esteticamente si presenta come un normale software informatico, e di facile apprendimento all'uso; inoltre è compatibile con altri dispositivi hardware e software, perché come vedremo serve come elemento base al dispositivo domotico che consentirà a Cristian il controllo dell'ambiente circostante.

Dopo aver descritto dettagliatamente l'ausilio software "Dragon Dictate", bisogna dire che nel campo tecnologico- informatico le evoluzioni e gli aggiornamenti sono molto veloci, infatti anche per i software di riconoscimento vocale, esiste già in commercio una versione aggiornata, chiamata "Dragon Naturally Speaking". E' opportuno soffermarci un attimo su tale programma, perché Cristian dovrà attentamente valutarlo nel momento in cui terminerà la scuola e deciderà di acquistare un sistema di riconoscimento vocale. Di seguito perciò con questa tabella illustreremo le principali differenze di funzionamento tra i il programma "Dragon Dictate" e "Dragon Naturally Speaking":

Dragon Dictate	Dragon Naturally Speaking
1. E' necessario inserire pause dopo ogni parola	1. Dettatura continua, senza pause tra una parola e un'altra
2. Presenta modalità distinte per accedere ai diversi comandi e per la dettatura: ha vari ambienti o "modi" operativi per passare da un ambiente ad un altro.	2. Non ha modalità distinte per i comandi e per la dettatura; per pronunciare il nome di un menù o pulsante basta dire semplicemente: "clic su" seguito dal nome del comando.
3. Supporta la dettatura in un'applicazione diversa, ciò consente associato a "Word" la correzione automatica degli errori nel momento in cui avvengono.	3. Non supporta la dettatura in un'applicazione diversa, perciò una volta dettato il testo nella finestra del documento si deve copiarlo e incollarlo in un'altra applicazione; inoltre non è necessario correggere gli errori nel momento in cui avvengono, ma è possibile ignorarli.
4. Supporta la dettatura dei tasti non stampabili (ad es: F1, Backspace, canc). Inoltre è possibile includere i comandi non stampabili, quali Invio, nelle formule di dettatura.	4. Non supporta tale possibilità
5. E' predisposto all'uso da parte di più utenti	5. E' predisposto all'uso di un solo utente.
6. Prevede un addestramento di circa un centinaio di parole.	6. Prevede un addestramento di circa un'ora.
7. Il mouse si sposta con un semplice comando vocale in tutte le direzioni (mouse in alto, mouse in basso, ecc.).	7. Non è possibile spostare il mouse a voce.
8. E' necessario pronunciare la parola apostrofo per scrivere.	8. Non è necessario pronunciare l'apostrofo in una forma nominale contratta.
9. Prevede il comando "Opplà" da utilizzare in caso di assenza di riconoscimento della parola; occorre correggere la parola dettandola lettera per lettera, o tramite scrittura.	9. Non prevede il comando "Opplà" per visualizzare gli ultimi risultati del riconoscimento vocale, occorre fare "clicc" sulla freccia nera posta sulla barra di stato della finestra del documento.

Tabella n° VI: differenze tra "Dragon Dictate" e "Dragon Naturally Speaking".

6.3 Software emulatore di mouse: “Dragger”³³

Nonostante Cristian riesca ad utilizzare il mouse anche con una certa facilità, l’uso però risultata parziale e limitato ad un solo tasto. Infatti come emerge dalla sua cartella clinica esiste nella mano sinistra la flessione estensione del dito medio, che gli permette di “cliccare” sullo schermo, ma una volta posizionata la mano sul tasto sinistro del mouse(ch’è quello prevalentemente utilizzato), non riesce a fare nessuno spostamento, perciò è impedito l’uso contemporaneo del tasto destro.

“Dragger” è un software, emulatore di mouse, che consente a Cristian di gestire anche le funzionalità del tasto destro del mouse semplificandone l’attuazione. In particolare permette di gestire:

- una funzione di auto-click impostando un tempo minimo di permanenza del cursore su una determinata area, trascorso questo tempo un click automatico viene inviato all’applicazione selezionata.

- una funzione di doppio-click attraverso un’unica pressione del tasto del mouse,

- una funzione di drag automatico: senza dover tenere schiacciato il tasto del mouse è possibile spostare oggetti all’interno dell’ambiente Windows semplicemente schiacciando il pulsante all’inizio ed alla fine dello spostamento.

6.4 Voltapagine

Da un punto di vista logico, parlare di ausilio voltapagine, ci rimanda ancora una volta alla constatazione di un tipo di comunicazione tra persona e ambiente, tra utente e apparecchiatura. Nel nostro caso Cristian(l’interfaccia utente) attraverso un interruttore o sensore, da il comando(l’input) di voltare pagina all’ausilio voltapagine(interfaccia ambiente), che trasforma il comando datogli in una azione(output), ossia la pagina voltata. L’ausilio voltapagine,, a cui faremo riferimento è il modello “PAGETURNERS R2-R2D”, un dispositivo di controllo ambiente del tutto automatico, che permetterebbe a Cristian di leggere autonomamente, attraverso la pressione o lo sfioramento di un sensore pneumatico.

1. Proprietà, caratteristiche tecniche: l’ausilio è formato da: un supporto per un libro che può avere uno spessore minimo di otto centimetri ad un massimo di ventidue centimetri; un braccio meccanico che può ruotare sia in senso orario, che antiorario(consentendo così di girare le pagine sia in avanti che indietro); due bocchette di aspirazione che trattengono la pagina che attraverso un opportuno meccanismo verrà successivamente girata; e infine da un sensore pneumatico azionabile con una delle abilità motorie residue del disabile.

2. Personalizzazione: nella scelta dell’ausilio voltapagine per Cristian uno degli elementi fondamentali da considerare è la possibilità di personalizzare l’ausilio stesso; in questo caso la personalizzazione riguarda l’input di comando, il cuscinetto pneumatico che una volta compresso crea un contatto elettrico tra due fili, creando così l’azionamento del braccio meccanico per voltare la pagina. Nel caso di Cristian occorre scegliere un sensore che, raccogliendo l’input da una diversa funzionalità motoria, offra lo stesso output, ossia crei lo stesso contatto tra i fili. Come emerge dalle proprietà, il voltapagine in questione può essere azionabile con qualunque parte del corpo. Occorre perciò valutare quale funzionalità residua potrebbe utilizzare Cristian. Sappiamo infatti che lui è in grado di controllare con precisione i movimenti del capo e degli arti inferiori, perciò scartata da Cristian l’idea del movimento del capo, che risulta per lui psicologicamente meno accettabile, si è pensato di usare un sensore pneumatico a piede.

3. Funzionamento: cercherò di descrivere le operazioni necessarie, che Cristian dovrebbe eseguire ogni qualvolta decida di leggere un libro o una rivista. Dopo che, si è fatto posizionare il libro nel supporto del voltapagine, ogni qualvolta che deve girare la pagina successiva o retrocedere nelle precedenti, dovrà interagire con l’ausilio solamente azionando l’interruttore, ossia il cuscinetto pneumatico tramite la pressione del piede; l’azionamento del sensore produce un contatto elettrico tra due fili conduttori, fornendo così il segnale di comando al processore, ossia la rotazione del disco

³³ SIVA Cd-Rom: *Banca Dati degli Ausili Tecnici per la riabilitazione, l’Autonomia e l’Integrazione delle persone disabili*. Copyright Fondazione Pro Juventute

voltapagine; la successiva aspirazione tramite le bocchette d'aria del foglio, ed infine un'ulteriore rotazione del disco voltapagine che, inserendosi tra la pagina aspirata e le successive, costringe questa a portarsi nella posizione opposta.

4. Condizioni generali di vendita: trasporto, installazione, assistenza, garanzia, training del prodotto: la famiglia di Cristian, come ho già precedentemente detto, non ha ancora acquistato l'ausilio voltapagine previsto dal progetto, ma ha già richiesto diversi preventivi e condizioni di vendita a differenti ditte. Per quanto riguarda il voltapagine modello "pageturners", la ditta venditrice fissa le seguenti condizioni di fornitura: disponibilità immediata dell'ausilio, e in caso di ordine dello stesso, verrà effettuata la spedizione entro il giorno successivo dal ricevimento dell'ordine. Le possibilità e le modalità di consegna sono diverse; la decisione è a carico dell'acquirente. Infatti, nonostante sia prevista la possibilità di servizio di consegna a domicilio e installazione da parte di un tecnico della ditta fornitrice (con una spesa che ammonterebbe a 720.000 lire), trattandosi di un ausilio provvisto di istruzioni per un corretto e facile addestramento all'uso, con possibilità di montaggio autonomo; per questi motivi, Cristian richiederà che il voltapagine li venga recapitato a casa tramite spedizione postale (le spese di trasporto e imballaggio sono di lire 19.000+IVA), o tramite corriere (80.000+IVA). Perciò l'installazione, il montaggio verranno fatti dal padre di Cristian, mentre le istruzioni allegate aiuteranno l'utente ad esercitarsi per un breve periodo di apprendimento all'uso. La ditta fornisce al cliente un massimo di due interventi di assistenza gratuiti durante il periodo di validità della garanzia, più un eventuale sostituzione immediata del prodotto malfunzionante, in caso di difetto verificatisi prima dell'uso dello stesso. Trascorso il periodo di garanzia, che per l'ausilio voltapagine in questione è di un anno, il servizio post-vendita della ditta distributrice è molto ridotto, in quanto ogni spesa di riparazione sarà a carico del cliente. Possiamo riassumere quanto detto rispetto ai termini di vendita e di garanzia con la seguente tabella:

Prodotto	Voltapagine modello: "PAGETURNERS R2 R2D"
Tempi e modi di consegna	Spedizione entro il giorno successivo del ricevimento dell'ordine, tramite posta o corriere. Le spese sono a carico del cliente.
Garanzia	Un anno dalla data di acquisto
Installazione	Autonoma da parte del cliente
Manutenzione	Nessuna
Assistenza	Due interventi gratuiti per riparazioni nel periodo di garanzia, con spese di trasporto a carico del cliente

Tabella n° VII: condizioni di vendita per l'ausilio voltapagine.

5. Valutazione tecnica-funzionale dell'ausilio: come ho già detto per l'ausilio descritto in precedenza, la priorità dei parametri valutativi è differente a seconda delle categorie di ausili considerati, perciò non si può stabilire in assoluto la validità di un ausilio, ma va riferito al caso concreto. Il voltapagine da noi considerato è un ausilio per il controllo dell'ambiente, un oggetto che ha come funzione prioritaria rendere Cristian autonomo nella lettura, nello studio, quindi occorre vedere quanto è efficace, "ossia quanto è in grado di portare un reale miglioramento alla qualità della vita della persona"³⁴, e quindi consente l'autonomia di Cristian, e di conseguenza la ridotta dipendenza da un'assistente personale. Ma l'efficacia è solo uno degli elementi da prendere in considerazione, perché un'attenta valutazione deve anche constatare la qualità dei fattori tecnico costruttivi, quanto questi rispondano ai requisiti di sicurezza, durabilità, prestazioni, e caratteristiche dimensionali. Ci troviamo di fronte ad un ausilio che occupa poco spazio, date le sue ridotte dimensioni; un ausilio sicuro nell'uso, in quanto non vi è in alcun modo nessun contatto diretto tra l'utente e i circuiti elettrici. Inoltre si tratta di un'apparecchiatura che non necessita di manutenzione, perciò affidabile e con un'alta durabilità nel tempo, e ultima, ma non meno importante è anche facilmente manovrabile grazie

³⁴ Andrich R.: "I criteri di valutazione" in *Consigliare gli ausili*, a cura di R. Andrich, Edizioni Pro Juventute, Milano, 1996; pag.27

alla sua flessibilità nella possibilità di personalizzazione di utilizzo con qualunque parte del corpo. Un altro parametro importante, consiste nella sua compatibilità tecnica, ossia la compatibilità con l'ausilio domotico, ossia la possibilità di controllo tramite computer. Da quanto detto sopra, possiamo concludere che la valutazione complessiva dell'ausilio è buona, come emerge anche da questa tabella riassuntiva:

Parametro	Voto ausilio Sistema vocale	Voto ausilio Voltapagine	Voto ausilio Sistema controllo ambiente
Efficacia	Alta	Alta	Alta
Manovrabilità	Alta	Media	Media
Flessibilità	Alta	Alta	Alta
Accessibilità economica	Media	Media	Bassa
Sicurezza	Alta	Alta	Media
Durabilità	Alta	Media	Alta
Facilità di manutenzione	-	Alta	Media
Accettabilità personale	Alta	Media	Media
Compatibilità tecnica	Alta	Media	Alta

Tabella n° VIII: valutazione degli ausili proposti dal progetto secondo i parametri proposti da A. Batavia e G. Hammer³⁵.

6.5 Telefono viva voce e modem

Sono state scelte da Cristian due soluzioni alternative che gli consentono in modo del tutto autonomo per poter attuare conversazioni telefoniche, senza dover provvedere all'aiuto di altri.

L'uso di un normale telefono a tasti richiede una buona abilità normale per l'uso, sia nella composizione del numero, sia nell'azione di sollevare e riabbassare la cornetta, cose che Cristian non è assolutamente in grado di fare. Si è pensato all'uso contemporaneo di due soluzioni, che risultano non totalmente efficaci per l'utente se adottate singolarmente; mentre risultano ottimali se considerate nel loro insieme. La prima soluzione adottata è stata la scelta di un telefono viva voce che consente di comunicare senza l'utilizzo delle mani. Si tratta di un normale telefono a tasti della Telecom, modello "Sirius Plus", che ha in dotazione un tasto in più per scegliere l'opzione viva voce. Ogni qualvolta squilla il telefono e Cristian vuole rispondere occorre che prema un tasto, operazione che se il linea teorica risulta per lui impossibile data l'assenza di movimenti volontari degli arti superiori, in pratica molto semplice per il ragazzo, perché tramite la pressione del naso sul tasto o l'utilizzo di un qualsiasi oggetto afferrato con i denti effettua la pressione del tasto.

Se da un lato, in questo modo è risolta la soluzione della ricezione, non si può dire lo stesso per la composizione del numero, nel caso in cui sia lui a voler telefonare, ad aprire la comunicazione. Problema di facile risoluzione tramite l'utilizzo di modem collegato al computer, che consente previa accensione del microfono, accensione della scheda audio e collegamento del modem, dopo una serie di operazioni preliminari (programmi, accessori, connessione telefonica) selezionate col mouse o con il programma di riconoscimento vocale, di dettare o scrivere il numero e di inoltrare immediatamente la chiamata. Inoltre poiché il padre lavora presso una ditta di telefoni, ha acquistato per Cristian delle normali cuffie dotate di microfono, che prevedono, tramite una piccola centralina, il collegamento e la

³⁵ A. Batavia, G. Hammer: "Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices". Journal of Rehabilitation Research & Development, vol. 27/4, pp.425-436, in *Ausili per l'autonomia*

disattivazione della linea telefonica; cuffie collegate direttamente al telefono; soluzione questa che consente a Cristian di effettuare la conversazione in assoluta riservatezza.

6.6 Software di controllo dell'ambiente domestico: "Daemond"

1. Che cosa è: "Daemond" è un sistema di controllo ambientale domestico computerizzato. E' in grado di controllare più di duemila dispositivi elettrici dislocati in diversi ambienti con il solo comando vocale, o con il mouse: consentendo così a Cristian di svolgere in piena autonomia e senza fatica alcune compiti, come: aprire la porta, accendere, spegnere la luce, televisore, stereo, ecc. Si tratta di un sistema come vedremo molto versatile perché completamente programmabile e personalizzabile, facilmente espandibile (con l'aggiunta di gruppi di quattro canali), e di facile installazione, lasciando invariate tutte le funzioni del normale impianto elettrico.

2. Requisiti hardware e software: per l'installazione e l'utilizzo dell'intero sistema di controllo vocale, occorre possedere un Personal Computer equipaggiato con:

- a) processore 486/66;
- b) almeno 8 MByte di memoria RAM;
- c) scheda grafica Super VGA (risoluzione minima 800x600);
- d) una porta seriale RS2 32 disponibile;
- e) sistema operativo Windows 95 o superiori.

3. Dispositivi hardware e software: L'hardware si compone di:

a) teletasker, ossia un dispositivo elettrico che dispone (modello base) di quattro ingressi e di quattro uscite, che rappresentano i canali. Per poter per esempio, controllare una lampadina basterà collegare all'ingresso di uno dei canali del Teletasker l'interruttore manuale della lampada e all'uscita corrispondente il filo che alimenta la lampadina. Invece, per i motori che devono invertire il senso di marcia, ad esempio una tapparella di una finestra sulla quale è montato un motore elettrico che la alza e l'abbassa, è necessario utilizzare due canali Teletasker, uno per ogni direzione di marcia; i pulsanti per il controllo manuale andranno collegati agli ingressi corrispondenti. Ogni Teletasker, può raddoppiare il numero dei canali con l'aggiunta di un'espansione che si collega semplicemente con un cavetto all'apposita porta presente su un lato del Teletasker. Per individuare un Teletasker nella rete, viene associato ad ognuno un identificativo utilizzato dal computer per inviare un comando ad un particolare Teletasker;

b) un Convomodem, cioè un dispositivo che gestisce tutte le comunicazioni tra il PC e i Teletasker. Si connette alla porta seriale RS2 32 del computer e può funzionare contemporaneamente con tutti e tre i sistemi di trasmissione (onde radio, doppino, onde convogliate). Un singolo Convomodem è in grado di controllare fino a 235 Teletasker.; a ogni Teletasker è possibile collegare fino a otto dispositivi elettrici. Tutti i dispositivi controllati continueranno a funzionare come prima: una lampadina potrà essere accesa sia con il microfono sia con il normale interruttore sulla parete. La comunicazione tra Convomodem e Teletasker può avvenire tramite tre tecnologie: onde radio per distanze inferiori a 100 metri senza posa di cavi, diminuendo così i costi relativi all'installazione con un'elevata affidabilità sulla trasmissione; con doppino, un unico cavo a due poli che collega punto a punto tutti i Teletasker; questo sistema garantisce la massima sicurezza e affidabilità anche a notevoli distanze (ordine dei chilometri); onde convogliate: soluzione per ambienti domestici, senza posa di cavi e più economica del sistema ad onde radio.

I software necessari invece sono tre:

1. "Builder", che programma il funzionamento del PC, la configurazione dell'hardware,
2. "Daemond" che si occupa del controllo di tutti i dispositivi elettrici (teletasker) dislocati nelle varie stanze.
3. "Dragon Dictate", raccoglie i comandi vocali e li trasmette al software "Daemond".

4. Personalizzazione dell'ausilio: "Daemond": occorre premettere che l'azienda produttrice distributrice³⁶ del prodotto, presenta per i clienti un pacchetto offerto di base a lire 3.750.000, composto da: a) un kit di con i tre software (Dragon Dictate, Builder, Daemond); b) un convomodem; c) un teletasker di potenza con espansione di quattro canali oltre agli altri quattro presenti di base,

³⁶ Inforservice, Via Tiburtina, 371 Roma, tel. 06/4396181, sito Internet: <http://www.infos.it>

mentre per le altre opzioni il prezzo sale. Tale pacchetto, però non è sufficiente a soddisfare le esigenze dell'utente Cristian, occorrerà pensare alla personalizzazione del sistema di telecomando vocale. Conoscere le necessità specifiche del ragazzo, ossia individuare le funzioni minime di controllo da lui richieste è il primo passo fondamentale:

- a. luci sala computer, camera da letto, ingresso: *accensione/spengimento*.
- b. Cannello ingresso: *apertura/chiusura*.
- c. Tapparelle sala computer, camera da letto: *sollevare/abbassare*.
- d. Televisore: *accensione/spengimento/cambio canale/regolazione volume/funzione di "mute"*.

Vediamo nel dettaglio la realizzazione dell'intero sistema: l'interfaccia utente, il sistema d'accesso al PC è costituito dal riconoscitore vocale "Dragon Dictate", che può controllare nell'ambiente esterno tutte le funzioni richieste dall'utente, attraverso il riconoscimento degli input vocali provenienti dallo stesso utente, con la gestione e la personalizzazione di un vocabolario molto ampio che consente la scelta del comando da pronunciare, e la successiva trasformazione di questi input in comandi da impartire a ciascun teletasker dislocati in ogni stanza in cui si desidera controllare qualsiasi apparecchiatura elettrica. In numero dei teletasker varia perciò, a seconda delle necessità dell'utente: per rispondere alle richieste di Cristian occorre collocare nella sua casa tre teletasker: uno in sala computer, uno in camera da letto, ed uno nell'ingresso.

Il teletasker posizionato in sala computer, (stanza dove passa la maggior parte del tempo il ragazzo) è costituito come abbiamo visto prima da quattro canali base, più un espansione di altri quattro, che consentiranno a Cristian di controllare:

*due punti luce (accendere/spengere interruttore generale e una lampada da tavolo), attraverso il collegamento all'ingresso di due dei canali (uno per ciascun punto luce) del teletaker gli interruttori delle lampade e alle uscite corrispondenti il filo che alimenta le lampadine.

*una tapparella di una finestra (alzare/abbassare) previo montaggio di un motorino elettrico sulla stessa, che la alza e la bassa, attraverso il collegamento dei pulsanti manuali agli ingressi corrispondenti dei teletasker, (sono necessari due canali del teletasker, uno per ogni direzione di marcia).

Il teletasker posizionato nella camera da letto, con soli quattro canali di base, controllerà:

*due punti luce (accendere/spengere l'interruttore generale e una abat-jour, attraverso le stesse modalità descritte per la sala computer).

Il terzo teletasker (con quattro canali di base più un espansione di altri quattro) verrà posizionato nell'ingresso esterno e consentirà a Cristian il controllo di:

- * un punto luce (verranno utilizzati due canali del teletasker);
- * il cancello d'ingresso, previo montaggio di un motorino per l'apertura e la chiusura dello stesso, con l'utilizzo di altri quattro canali del teletaker, secondo le stesse modalità previste per il controllo delle luci e delle tapparelle. Rimangono due canali di ingresso/uscita del teletasker, che potranno essere utilizzati per il controllo di un altro eventuale dispositivo elettrico.

Tutti i dispositivi elettronici, andranno controllati con l'ausilio del mouse o del microfono, incluso nel programma "Dragon Dictate", se il controllo avviene con l'uso del computer, o da un altro microfono senza fili, nel caso in cui il ragazzo si trovi lontano dalla stanza del PC, come per es. fuori da casa e voglia aprire il cancello di ingresso.

Il collocamento del quarto teletaker sarà fatto nella sala tv, per il controllo della stessa, che però risulta un po' differente nel funzionamento dai precedenti: in questo specifico caso infatti, il teletaker assume la veste di telecomando universale ad infrarossi, dotato di microfono incorporato, che se posizionato di fronte alla tv, attraverso opportuni comandi vocali (accendi, spegni, cambia canale, alza volume) impartiti dall'utente consentirà il suo completo controllo. Tale opzione per il controllo della tv, risulta abbastanza costosa (lire 980.000, microfono compreso); per questo motivo stiamo valutando con l'utente se non sia più conveniente l'acquisto di una scheda video per il computer (in commercio il prezzo parte dalle 250.000), che però anche se presenta il vantaggio di un possibile controllo vocale, tale operazione, sarebbe comunque limitato solo alla stanza in cui è collocato il PC.

I dispositivi teletasker, sono (come già precisato in precedenza), solo uno degli elementi hardware dell'intero sistema di telecomando vocale; infatti gli stessi teletasker comunicano con un altro elemento chiamato Convomodem, attraverso l'utilizzo delle onde radio. La scelta di tale personalizzazione, nella modalità di comunicazione tra i due hardware nasce dal fatto che presenta una

elevata affidabilità di trasmissione, rispetto a alle onde convogliate, ed un prezzo contenuto rispetto alla modalità doppino.

CAP.VII ANALISI RETROSPETTIVA E PROSPETTICA DEI RISULTATI

7.1 Una valutazione come esito di più fattori

Fare un'analisi dei risultati riscontrati o previsti per il futuro dall'adozione degli ausili tecnici rispetto alle aspettative e agli obiettivi formulati in precedenza per la realizzazione del progetto di Cristian, non è una cosa semplice in quanto la valutazione dell'ausilio è sempre soggettiva e varia in relazione a diversi fattori relativi non solo alle caratteristiche proprie della tecnologia ma anche allo stesso utente e all'intero percorso riabilitativo. Per una comodità schematica seguirò lo schema propostoci dalla formulazione dell'elaborato tesi: l'analisi dei risultati a livello dell'utente, poi quelli relativi a livello della famiglia, operatori e della comunità. Infatti appare piuttosto evidente che l'utilità di un intervento debba essere misurata non solo a livello individuale ma anche a livello della famiglia e della rete primaria. Ad esempio, la riduzione del carico assistenziale comporta un cambiamento all'interno di tale sistema, che a sua volta si ripercuote sulla qualità di vita della persona disabile stessa.

7.2 Risultati a livello individuale(dell'utente)

In questa sezione parleremo dei possibili risultati ottenibili dallo stesso utente, risultati che si presentano sia di carattere oggettivo che soggettivo.

1. oggettivo, come: a)un miglioramento della propria indipendenza: l'ausilio per il riconoscimento vocale "Dragon Dictate" permette a Cristian di utilizzare il computer in assoluta autonomia, consentendogli di scrivere ed elaborare testi, svolgere i compiti a casa in modo indipendente dai propri genitori; in futuro l'ausilio voltapagine gli consentirebbe di poter leggere un libro, una rivista da solo; il controllo ambientale gli consentirebbe di essere autonomo in molte altre attività; b) ma anche un miglioramento delle performance nelle attività; infatti gli ausili adottati e quelli da adottare in futuro consentono a Cristian di svolgere attività altrimenti impossibili;

2. soggettivo, come la percezione personale dei cambiamenti avvenuti rispetto agli obiettivi iniziali. Per questo aspetto prendiamo in considerazione lo schema check-list proposta dallo studio CERTAIN³⁷ che prende in considerazione le seguenti dimensioni:

A) *aspettative rispetto alle relazioni con se*: Cristian ha un alto livello di aspettativa rispetto alla capacità degli ausili da adottare per la risoluzione di diversi problemi quali la scrittura, l'elaborazione di testi, lettura di un libro, il controllo di dispositivi e attrezzature domestiche. Si può già notare come gli effetti riscontrati dall'adozione dell'ausilio "Dragon Dictate" hanno avuto come conseguenza positiva la maggior fiducia sulle proprie capacità, una migliore autostima, ma anche una maggiore accettazione della propria disabilità.

B) *aspettative rispetto alle relazioni con gli altri*: gli effetti generati a livello delle relazioni interpersonali in Cristian direi che sono state molto positive. Prendiamo per es. in considerazione quante possibilità e quante porte gli sono state aperte con la possibilità di accesso e di utilizzo del PC, come l'utilizzo di Internet che in modo consapevole o meno gli ha dato la possibilità di estendere contatti interpersonali, stringendo legami di amicizia non solo con altre persone con disabilità(consentendo un confronto ed un approfondimento di varie tematiche), ma anche rafforzando i rapporti di amicizia già esistenti.

C) *aspettative rispetto alle attività quotidiane*: ossia gli effetti generati a livello delle consuete attività quotidiane che sono di interesse prioritario per l'individuo. Cristian ha sicuramente dato

³⁷ Lorentsen O., Hem G K.: *Critical factors and general outcomes of assistive technology*. Deliverable 1 TIDE/CERTAIN study. Brussels: European Commission, 1995, pp.12-13 In *Consiliare gli ausili*; pp.91-93, a cura di R. Andrich....

primaria importanza alle attività, agli strumenti e ai mezzi che gli consentono la sua integrazione, la frequenza e l'apprendimento scolastico come le attrezzature quali il computer, il voltapagine che diverrà fondamentale nel momento in cui sarà costretto ad andare fuori sede per la frequenza all'università. Meno importanza attualmente, riveste per Cristian, la possibilità di manovrare dispositivi domestici, in quanto in questo momento può contare dell'aiuto dei genitori, anche se già valuta i possibili vantaggi..

7.2 Risultati a livello della famiglia

Spesso capita che la fornitura di ausili abbia dei notevoli impatti anche nella sfera delle relazioni primarie dell'individuo che costituiscono parte integrante e inseparabile della vita di una persona. Nella famiglia di Cristian, l'adozione degli ausili è stata sempre condivisa da tutti i membri, divenendo essa strumento di supporto all'autonomia e alla indipendenza in molte attività quotidiane, che prima risultavano impossibili da svolgere se non con l'assistenza continua da parte di altre persone. Anche la stessa madre, che è stata, ed è tuttora, la persona che maggiormente assiste l'utente in tutte le sue attività quotidiane è entusiasta all'idea che il suo carico assistenziale potrà essere ridotto, consentendogli così di svolgere e di riappropriarsi di tanti compiti ed interessi che per un lungo periodo ha dovuto abbandonare. Anche nella scelta fra i differenti tipi di ausilio, la famiglia è stata sempre partecipe e coinvolta in modo diretto, perché informata e pronta ad attuare in ogni momento un'attenta valutazione di tutte le variabili che influiscono per la propensione alla scelta di uno o un altro ausilio. La considerazione conclusiva rispetto a questo aspetto è sicuramente positiva in quanto come si è visto l'adozione delle tecnologie hanno portato nella famiglia di Cristian un miglioramento della qualità della vita del ragazzo, ma anche un miglioramento della qualità di vita della stessa famiglia.

7.3 Risultati a livello degli operatori

In questa sezione cercherò di mettere in evidenza le aspettative degli operatori che hanno contribuito e collaborato alla realizzazione del programma d'intervento all'autonomia di Cristian. Sebbene come spesso accade, i primi promotori all'autonomia della persona disabile sono i terapisti della riabilitazione che seguono l'utente, in questo caso non è stato così: l'intervento riabilitativo a favore del ragazzo da parte di un operatore preposto dalla ASL è stato di breve periodo, perché ritenuto da Cristian non abbastanza competente; demandando così tale compito ad un fisioterapista amico.

L'insegnante di sostegno, insieme alla scuola, agli Enti locali e ai centri assistenziali di riabilitazione sono stati promotori dell'integrazione scolastica, ed hanno contribuito con la fornitura degli ausili (quali il computer, software vocale) all'autonomia del ragazzo.

Sebbene possa sembrare ad alcuni presuntuoso, credo che si possa aggiungere come ulteriore contributo a questo progetto l'operatore, consulente di ausili che in questo caso sono stata io, neo-esperta di ausili, in seguito alla frequenza del corso "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili" tenuto dal SIVA.

La mia attività si colloca, dopo una parziale attuazione del progetto di autonomia di Cristian, ossia al momento del mio supporto era già integrato a scuola e utilizzava regolarmente il programma software di riconoscimento vocale. La mia proposta di ausili, dopo un'attenta valutazione dei bisogni dell'utente, si è concretizzata nella proposta di una tecnologia voltapagine e di un possibile progetto futuro di controllo dell'ambiente domestico. Mi sono subito trovata di fronte ad un utente ed a una famiglia interessata e aperta al confronto delle scelte più significative per lo stesso ragazzo; da ciò è nata una reciproca collaborazione e uno scambio di conoscenze e dati derivanti da riviste, libri e dalla consultazione della vostra banca dati SIVA.

7.4 Risultati a livello della collettività

In questa sezione verranno affrontate le aspettative della comunità, ossia "le conseguenze pratiche della mentalità dominante verso la disabilità"³⁸ che in qualche modo hanno contribuito al progetto di

³⁸ R. Andrich, S. Besio, "Aspettative della comunità", in *Tecnologie per l'Autonomia: Linee Guida per i formatori*, Consorzio EUROSTAT, Milano, 1999.

autonomia di Cristian. Promotore di questi cambiamenti è stata prima di tutto la scuola, che ha abbattuto parte delle barriere fisiche e culturali (radicate maggiormente nei piccoli paesi) attraverso la riorganizzazione della logistica dell'ambiente scolastico (sedie, banchi adattati alle sue esigenze) e il suo successivo inserimento scolastico. Ma sempre nell'ambito scolastico, in seguito all'adozione degli ausili (come il computer) e alla visione dell'estrema facilità di controllo da parte dell'utente, sono venuti meno, anche negli stessi compagni molti pregiudizi riguardo all'incapacità da parte di persone disabili di fare le cose considerate dalla comunità per così dire "normali". Così si è anche attuata una collaborazione e scambio di esperienze tra compagni. Ma non si può negare che esistono pregiudizi e situazioni fastidiose a cui spesso Cristian deve far fronte.

CAP. VIII PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

8.1 Analisi della predisposizione dell'utente

Come abbiamo ribadito più volte in questo elaborato, Cristian è un ragazzo abbastanza informato, attento e curioso, soprattutto nei confronti delle novità informatiche; a titolo di esempio possiamo dire che la scelta del sistema vocale più opportuno per la sua integrazione scolastica, è stata compiuta da lui, dopo un'attenta valutazione dei prodotti presenti sul mercato. Ora, sebbene una persona informata sia in genere più incline al cambiamento, talvolta però queste nozioni non sono sufficienti per elaborare e intraprendere un progetto d'intervento, che partendo dall'analisi e dal confronto di varie soluzioni alternative e passando per percorsi intermedi (che riguardano la riorganizzazione della propria vita e dell'ambiente circostante) abbia come punto d'arrivo l'acquisto di un ausilio.

Arrivare ad essere attori e protagonisti del progetto, acquisire capacità di empowerment³⁹ è il massimo livello a cui ogni utente dovrebbe aspirare, attraverso un percorso formativo, un trasferimento della conoscenza che si realizza da un lato con la semplice informazione e orientamento generale al settore degli ausili, dall'altro attraverso un sostegno professionale personalizzato che si esplica con strumenti come il counselling, l'insegnamento, il training e la sensibilizzazione. Mentre rimando alla lettura del libro *Tecnologie per l'autonomia*⁴⁰, per una conoscenza approfondita su questi aspetti (che ricordo sono tutti percorsi che contribuiscono all'acquisizione da parte dell'utente di una conoscenza non solo teorica o pratica, ma anche di tipo procedurale⁴¹), qua descriverò il metodo di trasferimento della conoscenza attraverso counselling, lo strumento utilizzato per favorire il percorso di autonomia di Cristian.

Compito primario del formatore è perciò preparare l'utente ad agire, valutando però sempre, se e in che misura diversi fattori, legati alla stessa persona disabile, ai suoi familiari, al suo contesto di vita e al mondo circostante, incideranno sulla motivazione ad apprendere e a cambiare⁴². Analizziamo brevemente questi fattori, suggeriti dal testo sopra citato⁴³:

- a) consapevolezza della diagnosi: questo elemento incide profondamente sulla predisposizione all'autonomia; nel caso di Cristian, come abbiamo visto si presenta una diagnosi incerta, perché si tratta di una patologia ancora sconosciuta. Capiamo allora il suo rimando nel prendere per es. decisioni relative all'acquisto di certi ausili costosi (come quello relativo al controllo ambientale), nell'incertezza di un miglioramento del quadro clinico. In questo caso il mio compito come formatore, come "counselling", non è certo quello di distruggere tali speranze, ma neanche quello di dare certezze. L'atteggiamento intermedio, che penso sia il giusto, è

³⁹ Andrich R, *Tecnologie per l'Autonomia, Linee Guida per i formatori* EUROSTAT, Commissione Europea, Milano, 1999

⁴⁰ Ibidem, pp. 33-111

⁴¹ Malglaive G. *Enseigner à des adultes*. Paris: PUF, 1990; in *Tecnologie per l'Autonomia, Linee Guida per i formatori* EUROSTAT, Commissione Europea, Milano, 1999.

⁴² Andrich R. *Tecnologie per l'Autonomia, Linee Guida per i formatori* EUROSTAT, Commissione Europea, Milano, 1999; pp. 38-40;

⁴³ Ibidem

quello di guidare l'utente alla scelta di un ausilio che, valutata l'obiettività attuale del suo quadro clinico, gli consenta per quanto possibile di perseguire oggi(e non domani) al meglio la sua autonomia;

- b) familiarità con le tecnologie: provare disagio, o sentirsi a proprio agio nei confronti di un tecnologia incide sicuramente sul suo successivo utilizzo. Cristian, come è stato più volte ripetuto, ha un atteggiamento molto positivo nei confronti degli ausili tecnologici, come il computer, il telefono viva voce, utilizzandoli con grande destrezza, perché comunque si tratta anche di ausili nati e pensati per normodotati e quindi meno di altri evidenziano la sua disabilità. Il mio compito come formatore sarà quello di guidare il ragazzo ad un atteggiamento positivo anche nei confronti delle successive scelte tecnologiche;
- c) anzianità della disabilità: sebbene Cristian conviva con la sua disabilità da diversi anni, come si può notare dalle sue cartelle cliniche la sua sintomatologia nel corso di questi anni non ha avuto stabilità, presentando ora miglioramenti, ora retrocessioni. Questo stato di cose ha sicuramente influito nel passato e lo farà anche nel futuro(qualora il quadro clinico presentasse ulteriori variazioni) il suo atteggiamento sul perseguimento e il mantenimento della propria autonomia.
- d) esperienze precedenti con gli ausili: non possiamo trascurare quest'aspetto, ossia la familiarità dell'utente con le tecnologie, che incide notevolmente sulle sue scelte successive. Per es. nel caso di Cristian, credo che l'attuale utilizzo e familiarità col programma di accesso al computer("Dragon Dictate") basato sul riconoscimento vocale, renda molto più semplice l'accettazione e la scelta di un ausilio per il controllo ambiente basato sullo stesso meccanismo. Compito del counselling è anche in questo caso, sia quello di porsi come funzione di guida dell'utente a favore di scelte tecnologiche che siano sempre più compatibili a quanto già possiede, sia quello di aiuto nella spiegazione e nella presentazione sugli ausili, negli aspetti che risultano difficili alla comprensione dell'utente(il loro funzionamento, la loro utilità, il loro costi, ecc.).

8.2 Interventi preparatori sull'utente

Gli interventi preparatori sull'utente non si esauriscono nel semplice intervento da parte della figura del counselling o negli altri possibili interventi educativi che contribuiscono, ciascuno nelle sue specifiche peculiarità, alla formazione e all'acquisizione del processo di empowering.

Ma se il counselling è il livello di formazione a cui è arrivato Cristian e l'insegnamento e il training, sono metodi a cui dovrebbe aspirare per migliorarsi, non possiamo però trascurare un altro aspetto che è stato fondamentale per il successivo uso degli ausili: l'intervento riabilitativo. Il campo della riabilitazione è molto vasto e per me in parte sconosciuto, ma credo che sia importante conoscere l'influenza che ha esercitato sul programma d'intervento del ragazzo.

La stessa legge quadro 104 del 1992 per l'assistenza e l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, demanda al servizio Sanitario Nazionale l'erogazione delle prestazioni di "cura e riabilitazione"(attività sanitarie e di riabilitazione). Si definiscono "attività sanitarie di riabilitazione" gli interventi valutativi, diagnostici, terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto con menomazioni a contenere o minimizzare la sua disabilità, ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale⁴⁴. Questa definizione pone l'accento sulle potenzialità di tale intervento, come le capacità di mantenimento, cura e prevenzione, ma occorre anche valutare i possibili limiti. Di fronte a diagnosi pressoché incerte, come quella di Cristian, se è vero che comunque l'intervento riabilitativo aiuta nel prevenire possibili ulteriori involuzioni e al mantenimento delle autonomie funzionali, chi ci assicura che porti come esito anche ad un miglioramento, un cambiamento della situazione patologica?. Non sarebbe meglio allora, come suggerisce Ferrari A.⁴⁵, parlare di assistenza e non di terapia dal momento in cui anche se si assicura il

⁴⁴ *Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione*, Gazzetta Ufficiale, serie generale n.124, del 30-5-1998

⁴⁵ Ferrari A.: "Clinica riabilitativa e ausili", appunti lezione del corso *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili*, del 12-05-1999

benessere del soggetto, non sempre porta al cambiamento, alla modificazione di questo stato?. Se la domanda rimane aperta ad ulteriori sviluppi, ritengo giusto comunque indicare brevemente gli interventi cronologici dell'intervento riabilitativo(o assistenziale, se consideriamo quanto detto sopra), nel decorso della disabilità di Cristian.

Il primo stadio della riabilitazione(o assistenza) si è attuato nel momento della fase acuta della malattia, ossia in fase di accertamento del danno. Il ragazzo durante le degenze in clinica veniva sottoposto quotidianamente a due sedute di rieducazione neuromotoria, attraverso lo svolgimento delle seguenti attività:

- Mobilizzazione passiva analitica dei quattro arti in posizione supina, decubito laterale e da seduto. Particolare attenzione si rivolgeva alle articolazioni S.O., scapolo-toracica, polso, M.F., I.F.P.,I.F.I, ed I.F.D, bilateralmente;
- Mobilizzazione attiva degli arti inferiori ed attiva-assistita degli arti superiori(prevalentemente a livello prossimale);
- Attività favorevoli lo svincolo dei cingoli e la motilità selettiva del capo e del tronco;
- Es. facilitanti i passaggi posturali;
- Es. facilitanti il recupero delle reazioni di equilibrio in posizione assisa;
- Postura in long-sitting(con cinghia per fissare in estensione le ginocchia ed articolazioni T.T flesse dorsalmente a 90°ca)
- Rieducazione alla deambulazione funzionale.

Il secondo stadio della riabilitazione è quello di tipo domiciliare, fatto quotidianamente dal terapeuta.

8.3 Interventi preparatori sulla rete sociale

Formare, preparare l'utente ad agire, guidarlo nella scelta degli ausili è solo il primo passo dell'intero percorso riabilitativo-educativo; il successivo intervento deve essere attuato sul suo ambiente, sulla rete sociale, affinché questi siano di incoraggiamento e contribuiscano alla realizzazione del percorso di autonomia della persona. Un intervento mirato, una corretta formazione, attraverso campagne di sensibilizzazione, orientate all'eliminazione di tutte quelle barriere architettoniche e organizzative⁴⁶ e dei pregiudizi che danno un'immagine negativa sulla disabilità(per un approfondimento su come tali fattori possono incidere sull'utente rimando alla lettura del capitolo II della stessa nota), ma anche un intervento che renda la persona disabile protagonista del progetto di autonomia.

Vediamo concretamente, come nel caso di Cristian si sia attuato il processo d'intervento e si debba ancora intervenire nell'ambiente per il perseguimento del suo progetto di autonomia. Cerchiamo di capire quali sono i soggetti principali coinvolti e da coinvolgere nel futuro per la realizzazione dell'intervento:

- a) La scuola: tramite essa Cristian ha ottenuto i finanziamenti per l'ottenimento degli ausili didattici(computer, stampante, programma di riconoscimento vocale). La stessa istituzione, attraverso una collaborazione multidisciplinare(che coinvolge la ASL, il Comune, la famiglia) è stata promotrice della sua integrazione scolastica.
- b) Il Comune, ha fornito al ragazzo servizi di supporto educativo, psicologico e sociale: relativamente a questo aspetto ricordiamo che provvede, attraverso il pagamento di un operatore incaricato, al servizio di trasporto e di accompagnamento a scuola.
- c) La Regione è stata coinvolta nell'intervento per l'erogazione dei finanziamenti dalla scuola per la fornitura degli ausili necessari a Cristian per la sua integrazione;
- d) Lo Stato eroga le agevolazioni fiscali relative aliquota(4%) per l'acquisto degli ausili tecnologici e la detrazione, al momento della denuncia dei redditi del 19% sulle spese sostenute per l'acquisto di tali ausili, previa preparazione da parte dell'utente della modulistica necessaria. Queste agevolazioni saranno utili a Cristian nel momento in cui, terminata la scuola superiore, dovrà restituire gli ausili tecnologici alla scuola e comprarseli.

⁴⁶ Andrich R.: "Metodi per il trasferimento della conoscenza", in *Tecnologie per l'Autonomia: Linee Guida per i formatori*; Eurostat Milano 1999, pag. 33-34;

- e) La ASL, che ha fornito a Cristian un servizio di riabilitazione, che poi per scelta dello stesso utente tale compito è passato ad un fisioterapista privato, amico per altro del ragazzo.
- f) La famiglia: non mi soffermerò su questa rete primaria perché essa è stata ed è attualmente partecipe e artefice, insieme a Cristian e agli altri operatori, dell'intero progetto, in tutte le sue parti, e quindi per essa rimando alla lettura di tutte le precedenti pagine.

CAP. IX ANALISI DEI COSTI

9.1 Analisi del costo sociale e dell'impegno finanziario richiesto per la realizzazione del progetto

Identificare e quantificare i costi le risorse utilizzate o da impiegare nel tempo, per la realizzazione del progetto d'intervento di Cristian, non è facile, in quanto diversi fattori intervengono in questo processo. Per effettuare una corretta valutazione economica del progetto, occorre fare subito una distinzione fra il costo sociale o reale sostenuto o da sostenere e l'impegno finanziario richiesto intendendo per il primo "il *valore complessivo di tutte le tipologie di risorse utilizzate o messe a disposizione da ciascun «attore» coinvolto nel processo («la società»*"⁴⁷, mentre per il secondo si riferisce agli esborsi monetari effettivamente sostenuti⁴⁸. Il costo reale o complessivo di un ausilio non è dato dal semplice costo d'acquisto dello stesso ma ad esso vanno aggiunti non solo altri costi monetari, come quelli di installazione, manutenzione, addestramento all'uso e personalizzazione, ma anche costi di tipo figurativo o virtuale come quelli relativi all'assistenza(da parte della famiglia, degli amici, di operatori professionali, quali infermieri, terapisti della riabilitazione, ecc.). Sebbene infatti quest'ultima risorsa venga spesso elargita a titolo gratuito(non corrispondendo perciò ad un effettivo esborso monetario), essa può essere comunque quantificata attraverso opportuni prezzi di mercato.

Il costo d'acquisto dell'ausilio(costo finanziario) rappresenta perciò solo l'investimento iniziale, a cui andranno ad aggiungersi una serie di costi in surplus(per garantire l'utilizzo dell'ausilio stesso) e di servizi di supporto(sanitari, enti erogatori di finanziamento, agevolazioni fiscali, socio assistenziali), che aiuteranno l'utente e la famiglia.

Per effettuare una tale analisi economica utilizzerò lo strumento SIVA/CAI(SIVA Cost Analysis Instrument), "che permette di condurre analisi economiche relative a progetti individualizzati di sostegno all'autonomia"⁴⁹.

La seguente analisi procederà, attraverso la creazione di brevi tabelle che cercheranno di mettere in evidenza i costi da sostenere dall'utente Cristian e dalla sua famiglia per l'acquisto di tecnologie d'ausilio proposte per la realizzazione del progetto d'intervento, attraverso il confronto con le eventuali alternative considerate(ed i costi relativi di ogni alternativa) dallo stesso utente e un'analisi dei costi da sostenere dagli stessi, nel caso in cui si prospetti un'assenza d'intervento. Infatti un'attenta analisi dei costi-benefici non deve soffermarsi solo alla considerazione dei costi, ma deve rapportare questi ai benefici a medio- lungo termine, ossia "valutare quale costo comporti il fatto di non avere l'ausilio"⁵⁰.

Una successiva tabella sommativa cercherà di illustrare il costo complessivo dell'intero intervento, differenziando i costi sociali da quelli finanziari.

Analizziamo ora il primo intervento relativo all'acquisto di un sistema di riconoscimento vocale. Occorre precisare che tale ausilio, nonostante sia già possesso di Cristian(e lui ne faccia uso regolarmente) è stato acquistato e datogli in prestito dalla scuola per tutta la durata del corso di studi superiori, ma dovrà essere restituito non appena terminerà il quinto anno. Bisognerà quindi preventivarne la spesa che andrà sostenuta successivamente dalla sua famiglia, anche se come

⁴⁷ Andrich R.: "Analisi dei costi conseguenti alla decisione", in *Quanto costano gli ausili?*, a cura di Renzo Andrich e Matteo Moi, Milano, 1998; pag. 53.

⁴⁸ Ibidem

⁴⁹ Ibidem

⁵⁰ Andrich R. "Finanziamenti pubblici" in *Tecnologie per l'Autonomia, Linee Guida per i formatori*, a cura di Andrich R. Commissione Europea 1999, pag.103

vedremo sarà aiutata dalla possibilità di usufruire delle agevolazioni fiscali e tributarie previste dalla legge per l'acquisto di sussidi informatici e tecnologici.

I° INTERVENTO	Tecnologia scelta: Dragon Dictate	Tecnologia alternativa: tastiera virtuale	In assenza di intervento
Costo d'acquisto	936 000	-	-
Installazione	100 000	-	-
Addestramento all'uso	-	-	-
Costi tecnici di funzionamento	-	20 000 ⁵¹	-
Altri servizi	20 000	-	-
Assistenza	3.025 000 ⁵²	-	45.625 000 ⁵³
Tot costi	4.081 000	20 000	45.625 000

Tabella n° IX: identificazione dei costi del primo intervento per soluzione scelta; dell'alternativa valida considerata e in assenza d'intervento.

Da una semplice e riduttiva prima analisi dei costi riportati dalla tabella, emerge subito che la scelta dell'ausilio "tastiera virtuale" sembrerebbe essere la più economica, perché non comporta per l'utente nessun costo d'acquisto (si tratta di un programma scaricato gratuitamente da Internet), di funzionamento e non richiede nessuna assistenza all'uso. Tale soluzione risulterebbe ideale se ci soffermassimo alla pura analisi del dato economico, ma non sarebbe più tale se considerassimo il risultato percepito dall'utente rispetto a quell'ausilio. Ossia dobbiamo domandarci quanto è utile tale soluzione? Sicuramente poco, dato che nell'utente genera un grosso dispendio di energie e dato che si può ottenere lo stesso risultato in minor tempo e con il minimo dispendio di energie. Comprendiamo così la scelta da parte del ragazzo della prima soluzione (ossia un sistema basato sul riconoscimento vocale) che gli consente il superamento delle limitazioni funzionali alla scrittura, ma una scelta avallata anche dal fatto che comporta solo un esborso iniziale per il solo prezzo d'acquisto e di installazione, mentre non richiede altre spese di addestramento, manutenzione o assistenza.

In assenza di intervento, come si può notare gli esborsi economici necessari per l'assistenza (persone che assolvano il compito dello scrivere per lui) sarebbero troppo elevati (oltre quarantacinque milioni annui).

Passiamo ora ad illustrare con la seguente tabella, la seconda soluzione scelta dall'utente ed ha quantificarne i relativi costi da sostenere con e in assenza di intervento.

II° INTERVENTO	Tecnologia: Voltapagine Turny	In assenza d'intervento
Costo d'acquisto	4.784 000 ⁵⁴	-
Installazione	200 000	-
Addestramento all'uso	-	-
Costi tecnici di funzionamento	30 000	-
Altri servizi	-	-
Assistenza	4.550 000 ⁵⁵	-
Costo totale	5.014 000	27.375 000⁵⁶

⁵¹ Energia elettrica consumata dal PC (il costo è annuale)

⁵² Costo annuo per l'assistenza di livello A necessaria per il posizionamento del microfono sull'utente (2 volte al giorno x 10 minuti x 365 giorni all'anno = 121 h. x 25.000 all'ora)

⁵³ Costo annuo per l'assistenza di livello A (genitori o volontari) 5h al giorno x 365 = 1825 x 25.000h.

⁵⁴ Costo del voltapagine comprensivo di IVA al 4% (4.600 000 + 184 000)

⁵⁵ Costo annuo per assistenza di tipo A necessaria per posare il libro sul voltapagine (3 volte al giorno x 10 minuti x 365: 60 = 182h. x 25.000)

Tabella n° X: identificazione dei costi del secondo intervento per soluzione scelta, per l'alternativa considerata e in assenza d'intervento.

La scelta d'acquisto da parte dell'utente, di un ausilio voltapagina nonostante comporti un esborso iniziale per il prezzo d'acquisto e per la sua installazione, risulta essere ottimale perché oltre a non avere altre spese aggiuntive (manutenzione, assistenza all'uso) se confrontata ad un eventuale assenza d'intervento risulterebbe per l'utente e la sua famiglia un grosso peso economico: un esborso monetario annuo di oltre ventisette milioni per il pagamento di un assistente che sostituisca Cristian ogni volta che voglia studiare o leggere un giornale.

Analizziamo ora il terzo intervento relativo all'acquisto di un sistema per la comunicazione interpersonale:

III° INTERVENTO	Tecnologia: modem	In assenza di intervento
Costo d'acquisto	150 000	-
Installazione	-	-
Addestramento all'uso	-	-
Costi tecnici di funzionamento	10 000	-
Altri servizi	-	-
Assistenza	1.500 000 ⁵⁷	9.125 000 ⁵⁸
Costo totale	1.160 000	9.125 000

Tabella n° XI: Identificazione dei costi del terzo intervento per soluzione scelta, per l'alternativa considerata e in assenza d'intervento.

Il confronto fra i dati relativi ai costi per la soluzione scelta o in assenza d'intervento, ci aiutano a capire come l'acquisto di un ausilio modem risulti la soluzione più economica, rispetto all'assenza d'intervento perché per l'utente vi è un risparmio già dal primo anno di "8.965 000" e di altri "9.125000" per ogni anno successivo.

Analizziamo ora il quarto intervento descritto con la seguente tabella:

IV° INTERVENTO	Tecnologia: emulatore mouse	In assenza di intervento
Costo d'acquisto	299 000 ⁵⁹	-
Installazione	-	-
Addestramento all'uso	-	-
Costi tecnici di funzionamento	20 000	-
Altri servizi	-	-
Assistenza	-	27.375 000
Costo totale	319 000	27.375 000⁶⁰

Tabella n° XII: identificazione dei costi del quarto intervento per soluzione scelta, per l'alternativa considerata e in assenza d'intervento.

La scelta di un ausilio emulatore mouse, rispetto all'assenza d'intervento risulta quella vincente, in quanto oltre al prezzo d'acquisto e di piccole spese relative all'energia elettrica, non prevede altri costi, perché è di facile installazione (può farlo l'utente stesso) e non prevede nessun addestramento all'uso.

⁵⁶ Costo annuo per l'assistenza di livello A (familiari, amici, volontari); 3h al giorno x 365 = **1095** x 25.000 all'ora

⁵⁷ Assistenza di livello A (1 volta al giorno x 10 minuti x 365: 60 minuti = **60h**. annue x 25.000)

⁵⁸ Costo annuo complessivo per l'assistenza di tipo A (1 ora al giorno per 25.000 all'ora)

⁵⁹ Prezzo comprensivo di IVA al 4%

⁶⁰ Costo annuo per l'assistenza di livello A (familiari, amici, volontari); 3h al giorno x 365 = **1095h**. x 25.000ora

V° INTERVENTO	Tecnologia scelta: dispositivo controllo ambiente	In assenza di intervento
Costo d'acquisto	8.006 480 ⁶¹	-
Installazione	1.000 000	-
Addestramento all'uso	-	-
Costi tecnici di funzionamento	30 000	-
Altri servizi	-	-
Assistenza	3.025 000 ⁶²	54. 750 000 ⁶³
Costo totale	12.061 480	54. 750 000

Tabella n° XIII: identificazione dei costi del quinto intervento per soluzione scelta, per l'alternativa considerata e in assenza d'intervento.

Come emerge dalla tabella l'investimento iniziale per l'acquisto di un sistema di controllo ambientale potrebbe apparire molto alto, ma se facciamo un'analisi nel tempo, si può capire subito come ci sia un enorme risparmio rispetto all'assenza d'intervento che comporterebbe una spesa annua di oltre cinquanta milioni, mentre la prima soluzione avrebbe una durata teorica di tutta la vita.

Codice Intervento	Obiettivo intervento	Soluzione scartata	Soluzione scelta	Durata clinica Mesi	Durata tecnica Mesi	Costo finanziario	Costo sociale
A	Scrivere	Caschetto Aiutanti	Sistema vocale	36	60	1.056 000	4.081 000
B	Uso tasto destro del mouse	Assenza di intervento	Software emulatore di mouse	119	60	319 000	319 000
C	Sfogliare le pagine	Bastoncino Aiutanti	Voltapagine	120	120	5.014 000	9.564 000
D	Telefonare	Normale telefono Aiutanti	Telefono viva voce Modem	119	60	160 000	1.160 000
E	Accendere e spegnere la luce Aprire e chiudere il cancello d'ingresso	Aiutanti Sistema a relè	Programma di controllo ambiente vocale	116	120	9.036 480	12.061 480
						15.585 480	27.185 480

Tabella n° XIV: identificazione dei costi sociali e finanziari relativi al progetto d'intervento.

⁶¹ Costo complessivo di : 1)pacchetto di tre software(Dragon Dictate, Daemond, Building)+un teletasker di potenza con espansione, per un costo di 3.900 000(prezzo comprensivo di IVA al 4%); 2)un teletasker di base con espansione(780 000+324 480)per controllare luce e cancello di ingresso; 3)un teletasker di base(780.000) per controllare abat-jour e luce della camera da letto; un teletasker con telecomando universale a infrarossi con microfono(910 000) per controllare la televisione; 4)due motorini elettrici(1.000 000+312 000)per aprire/chiusura il cancello ingresso e la tapparella della sala computer. Tutti i prezzi sono comprensivi di IVA al 4%.

⁶² Si considera una minima assistenza di livello A per il posizionamento del microfono sull'utente(2 volte al giorno x 10 minuti x 365giorni:60minuti =120h. x 25.000).

⁶³ Costo annuo per l'assistenza di livello A(6h al giorno x 365giorni =2190h. x 25.000 ad ora)

Come possiamo notare, la differenza fra i costi finanziari e quelli sociali è notevole in quanto sono stati inseriti fra questi ultimi anche le spese relative all'assistenza.

Per concludere possiamo dire che nonostante l'investimento economico per la realizzazione del progetto di intervento di Cristian possa apparire alto, tale valutazione quantitativa deve essere sempre affiancata da una di tipo qualitativo che considera l'ausilio secondo la sua efficacia⁶⁴(cioè l'effetto diretto e visibile di quanto l'adozione di un ausilio possa migliorare la qualità di vita) e secondo la sua utilità⁶⁵(relativa alla percezione soggettiva di tali effetti da parte della persona disabile rispetto alle aspettative della qualità di vita che essa, in un determinato contesto sociale familiare e culturale, si attende). Inoltre non dobbiamo trascurare un altro elemento che potrebbe incidere sulla riduzione del pesante bilancio familiare, ossia la possibilità di accesso a fondi e agevolazioni.

9.2 Accesso ai fondi pubblici

La scuola, è sicuramente un istituzione che partecipa a determinare il costo sociale dell'intero progetto d'intervento di Cristian; infatti essa ha provveduto all'acquisto degli ausili(due computer, due software basati sul sistema di riconoscimento vocale e due stampanti) che hanno contribuito all'integrazione scolastica del ragazzo e che saranno in suo possesso fino al termine della scuola secondaria superiore: per l'ottenimento di tali tecnologie, la stessa scuola ha fatto ricorso a fondi regionali, secondo la L.R n.31 del 25.6.1984 e la n.25 del 1.6.1993(che regolano i comportamenti degli Enti Locali nella gestione delle risorse finanziarie per il diritto allo studio) a favore dell'integrazione scolastica di alunni portatori di handicap fisici, sensoriali, psichici attraverso finanziamenti destinati a quei Comuni che presentano progetti elaborati dalle scuole. La Regione può intervenire con un finanziamento pari al 100% delle spesa, sino al limite di trenta milioni, per ogni singolo progetto relativo all'acquisto di attrezzature e materiali didattici di sostegno, con esclusione delle spese relative a opere murarie, e arredi ordinari(quali banchi, sedie).

I progetti devono essere deliberati dal Comune, ma può tuttavia essere redatto dalla stessa scuola di frequenza del ragazzo portatore di handicap, con approvazione degli organi collegiali, ma deve essere necessariamente trasmesso alla Regione dal Comune, e sarà lo stesso Ente Locale Sarà che provvederà a gestire le somme assegnate dalla Regione o a delegarne tale compito alla scuola a norma dell'art.9 della L.R. 31/1984.

Il progetto di finanziamento per l'integrazione scolastica dovrà contenere oltre la documentazione relativa alla condizione di handicap secondo le modalità fissate dalla Legge 104/1992, con relativa specificazione del tipo di handicap, anche la descrizione del tipo di attrezzatura richiesta, precisando come la stessa sia funzionale al processo di integrazione scolastica dell'alunno destinatario. Inoltre ogni progetto dovrà essere corredato da apposito finanziamento e di spesa e dovrà essere presentato in triplice copia.

Questo è il percorso seguito nel 1992 dalla scuola frequentata da Cristian per ottenere i finanziamenti necessari all'acquisto degli ausili. Ma da quella domanda all'ottenimento degli stessi, come sappiamo, sono passati ben due lunghi anni. E la spiegazione, seppur paradossale e non condivisibile sta nel fatto, che, nonostante la richiesta per il contributo sia stata inoltrata dall'amministrazione Comunale all'Assessorato Regionale Pubblica Istruzione nel tempo previsto dalla legge, ossia entro il 30 aprile di quell'anno, la domanda(come previsto dalla stessa legge) viene esaminata dalla Regione nell'ambito del programma degli interventi relativi al diritto allo studio per l'anno scolastico successivo a quello di presentazione.

9.3 Agevolazioni fiscali

⁶⁴ Andrich R., "I criteri di valutazione", in *Consigliare gli ausili*, a cura di Andrich R. Edizioni Pro Juventute, Milano, 1996; pag. 27.

⁶⁵ Andrich R. "Problematiche attinenti la misura dei risultati" in *Quanto costano gli ausili?*, a cura di Renzo Andrich e Matteo Moi, Milano, 1998; pag.9.

Questo è il percorso seguito dalla scuola dall'Istituto Tecnico Commerciale per Ragionieri (frequentato da Cristian) per l'ottenimento delle attrezzature necessarie per l'integrazione scolastica del ragazzo. Ma nel momento in cui Cristian terminerà gli studi dovrà acquistare gli stessi ausili (con esclusione del computer e della stampante che già possiede). Occorre perciò vedere se e quali contributi si possono ottenere per provvedere non solo all'acquisto di tali attrezzature, ma anche per la realizzazione del restante progetto d'intervento.

Sono previste infatti delle agevolazioni fiscali e tributarie, per l'acquisto di ausili tecnici ed informatici., e più precisamente si tratta:

- 1) di un agevolazione sull'aliquota IVA, al momento dell'acquisto degli ausili
- 2) della possibilità di detrazione delle spese sull'IRPEF.

Per quanto riguarda il punto uno, mi riferisco in particolare modo al Decreto Legge 669/1996 (convertito poi dalla legge 30/1997) che prevede che ai "sussidi tecnici informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n.4" si applichi l'aliquota IVA agevolata del 4%, stabilendo anche le condizioni e le modalità alle quali deve essere subordinata l'applicazione della predetta aliquota. Tale decreto approvato il 14 marzo 1998⁶⁶, prevede come beneficio primario l'applicazione di un'aliquota IVA di favore (4% anzi del 19%) all'atto dell'acquisto di sussidi tecnici ed informatici, definendo questi come quelle *"apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere alla 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"*.

Questo e quanto basta per capire che tutti gli ausili previsti nel progetto di intervento di autonomia per Cristian, possono usufruire di tale agevolazione. Vediamo ora come è possibile ottenere tale agevolazione, ossia quali documenti, certificazioni e modulistica siano necessari per ottenere l'agevolazione al momento dell'acquisto degli stessi. Farò un breve elenco:

* 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, e questo è facoltativo il commerciante può richiedere all'utente o chi per lui acquista l'ausilio, di accompagnare questa documentazione con una dichiarazione redatta in carta semplice in cui detta 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".

Se analizziamo il piano economico relativo alle spese da sostenere per l'acquisto di tutti gli ausili previsti dal progetto, con l'applicazione dell'aliquota IVA agevolata del 4%, si otterrà un risparmio pari ad oltre due milioni, rispetto all'acquisto con l'aliquota pari al 19%.

Il punto due, sopra enunciato si riferisce alla normativa relativa alle imposte sui redditi delle persone fisiche (IRPEF), e prevede la possibilità, al momento della denuncia annuale dei redditi, 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:

* un certificato di handicap rilasciato dall'azienda ASL di competenza;

⁶⁶ Gazzetta Ufficiale del 2 Aprile 1998, n.77

* un certificato del medico specialista che ha in carico in quel momento Cristian, che attesti che il sussidio sia rivolto a facilitare la sua autonomia e la sua integrazione⁶⁷.

Analizzando il piano economico delle spese da sostenere per l'attuazione del progetto del nostro utente Cristian, vediamo che le spese da sostenere per l'acquisto di tutti gli ausili ammontano a lire 14.295 480, perciò all'atto della dichiarazione dei redditi redatta a fine anno dal padre di Cristian, all'imposta da versare allo Stato sarà detratto lire 2.716 141 pari al 19% della spesa sostenuta per gli ausili.

CAP. X METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

10.1 Breve introduzione

La metodologia della proposta, ossia il modo con cui è affrontato il rapporto d'interazione con l'utente nelle fasi di accoglienza, consulenza, formazione, prescrizione è un momento molto importante perché può influire in modo determinante sull'efficacia e sull'utilità del progetto. Un processo d'interazione-formazione che agisce non solo sull'utente ma sullo stesso operatore coinvolto nel progetto d'intervento. Per capire tali dinamiche pedagogiche, dobbiamo però soffermarci sull'analisi di tutti i momenti costituenti l'intero percorso riabilitativo di Cristian, ossia:

1. la presa in carico;
2. il momento progettuale;
2. il momento decisionale;
3. il momento attuativo;
4. il follow-up.

10.2 Presa in carico

Il momento di attivazione dell'utente presso un servizio di consulenza riveste un significato molto importante verso la sua autonomia, perché denota la consapevolezza e l'esteriorizzazione di un bisogno che richiede una risoluzione.

Cristian attualmente non si è ancora rivolto ad un Centro Informazione Ausili, anche se credo che verrà presto presso il vostro centro SIVA per una consulenza più dettagliata rispetto agli ausili di controllo ambiente. Infatti nonostante io mi sia relazionata a lui in veste di "consulente" in seguito alla frequenza del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili", ritengo che il mio singolo contributo, pur essendo a lui utile, sia ancora parziale rispetto ad un lavoro d'équipe come il vostro, che prevede la compresenza di figure professionali con competenze cliniche differenti, quali medici specialisti, terapisti della riabilitazione, psicologi, assistenti sociali e pedagogisti, ma anche esperti elettronici ed informatici.

Partendo da una situazione ideale (che si realizza attraverso la compresenza di più operatori con competenze multidisciplinari), credo che sia comunque importante quando questa manca, il supporto per l'utente anche di un solo "consulente" esperto di ausili; ciò premesso vediamo come io, neo-esperta di ausili ho affiancato l'utente nella progettazione del suo percorso all'autonomia, attraverso l'utilizzo di un processo simile al vostro metodo di lavoro.

10.3 Momento progettuale: metodologia della consulenza

1. Contatto con l'utente: bisogna premettere che le consulenze con l'utente Cristian si sono effettuate tutte a casa sua, talvolta anche attraverso la contemporanea presenza dei suoi familiari. Nella gestione dei colloqui ho sempre tentato di seguire l'approccio proposto e suggerito più volte dalla vostra équipe SIVA: "il counselling", ossia "un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere

⁶⁷ Giacobini C. *I sussidi tecnici e informatici*, curato dal Centro per la Documentazione legislativa della UILDM in collaborazione con il GLIC (gruppo di Lavoro Interregionale Centri ausili informatici ed elettronici per disabili); sito Internet: A:/IVA e sussidi tecnici e informatici decreto ministeriale.htm

ad un'altra persona, offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti"⁶⁸; cercando di non focalizzarmi troppo all'interno degli atteggiamenti limite(amico, bibliotecario, medico, venditore) ma di relazionarmi con Cristian sempre nel massimo rispetto delle sue aspirazioni e dei suoi bisogni.

La mia prima visita a casa di Cristian si è basata su un colloquio di reciproca conoscenza; io l'ho reso partecipe della mia frequenza al corso sugli ausili e mi sono resa disponibile a stilare con lui un progetto d'intervento in termini di tecnologie d'ausilio. L'utente mi ha subito reso partecipe delle sue difficoltà funzionali motorie e delle risorse impiegate per il recupero di tali limitazioni("Dragon Dictate"); mentre ho ricevuto(dopo aver sfogliato i libri del corso) da parte sua una richiesta ben precisa: il voltapagine. Ma nel corso dei colloqui successivi a questa prima domanda si sono ridefiniti e aggiunti alcuni obiettivi relativi ad un bisogno di autonomia rispetto al controllo di alcune apparecchiature elettriche, come la tv, il telefono, ecc..

2. Progettazione della consulenza: partendo da un'analisi delle sue limitazioni funzionali, abbiamo stilato con l'utente le possibili aree d'intervento.

3. Il colloquio: il problema primario a cui trovare risoluzione, come ho già detto prima è per Cristian l'autonomia nella comunicazione con l'ambiente. Occorre perciò suddividere l'obiettivo generale(controllo dell'ambiente) in una serie di interventi specifici(scrivere, voltare le pagine, telefonare, accendere/spengere la luce, la TV, ecc.).

4. Ricerca delle soluzioni: tale momento attuativo è stato organizzato in stretta collaborazione con l'utente: infatti c'è stato(e tuttora esiste) un lavoro comune di studio attraverso il reperimento di documenti, quali libri, depliant, riviste divulgative in materia di ausili e la contemporanea consultazione della Banca dati SIVA e di altre fonti presenti in Internet.

Il momento informativo risulta centrale nella fase progettuale, perché una corretta guida di informazione sugli ausili esistenti nel mercato(che si esplica anche attraverso la spiegazione delle funzioni di ciascun ausilio, valutandone limiti e potenzialità dello stesso⁶⁹) aiuta l'utente a scegliere il prodotto migliore.

10.4 Momento decisionale

Prescrizione: qualsiasi progetto d'intervento che inizi con un'attenta valutazione, un confronto di varie soluzioni alternative e che porti alla successiva scelta degli ausili, deve predisporre un dettagliato programma operativo contenente le modalità e i mezzi relativi all'ottenimento degli ausili stessi. Occorre cioè vedere se e come gli ausili scelti possono essere prescritti o se si possa per l'ottenimento degli stessi, far ricorso a fondi pubblici, benefici economici o agevolazioni fiscali.

Per quanto riguarda la scelta degli ausili previsti nel programma di intervento pensato e formulato per e con Cristian, nessuno degli ausili presenti nel progetto è previsto nel Nomenclatore Tariffario Nazionale, non può quindi trovare accoglimento la modalità prevista dalla legge per la prescrizione da parte del medico specialista per l'ottenimento di ausili a carico della USL. Occorre perciò vedere se si possa fare ricorso ad altri tipi di finanziamenti e contributi regionali o comunali.

Finanziamenti: il primo passo è stato fatto dalla scuola di Cristian che ha ottenuto i finanziamenti regionali, secondo la Legge Regionale (25.6.1984 e 1.6.1993)⁷⁰ previa domanda del Comune, per l'acquisto di materiali didattici necessari alla sua integrazione scolastica.

Inoltre il Comune di residenza del ragazzo, ha fornito una serie di servizi(trasporto del ragazzo a scuola, supporto psicologico-educativo alla famiglia) che hanno facilitato la sua integrazione scolastica ed una maggiore autonomia.

Guidare l'utente a conoscere il Sistema pubblico di fornitura degli ausili, attraverso una corretta informazione sulle leggi esistenti e vigenti nel nostro Paese(Nomenclatore Tariffario, possibilità di ottenere finanziamenti, agevolazioni fiscali) è molto importante per prepararlo ad agire, perché non si

⁶⁸ Andrich R., "Il colloquio", in *Consigliare gli Ausili*, a cura di Andrich R., Edizioni Pro Juventute, Milano 1996, Milano; pag. 55;

⁶⁹ Ferrario M. *Imparando a cambiare*, Edizioni pro Juventute, Milano 1992; pag.251

⁷⁰ Bollettino Ufficiale della Regione Autonoma Sardegna del 30.4.1996 Integrazione scolastica dei soggetti portatori di handicap;

spaventati rispetto ai meccanismi un po' ostici della burocrazia. Un notevole contributo in questo senso riveste la partecipazione dell'utente ad iniziative formative come la frequenza di corsi e seminari..

10.5 Momento attuativo

Fornitura: compito del consulente è anche quello di guidare per quanto possibile l'utente nella scelta della ditta venditrice per l'acquisto dell'ausilio scelto; esistono infatti nel mercato differenti aziende dello stesso prodotto, che presentano però diverse condizioni di vendita. Conoscere i termini di vendita e di garanzia, attraverso la richiesta di un preventivo completo che contenga non solo una descrizione dettagliata dell'ausilio e dei suoi costi, degli adattamenti speciali ed eventuali accessori, ma anche dei tempi e dei modi di consegna, del servizio-post vendita relativo al periodo di garanzia, con possibilità di manutenzione, personalizzazione, eventuale addestramento all'uso, denota non solo un godimento di diritto dell'acquirente, ma anche serietà e professionalità dell'azienda stessa. Prima di prendere una decisione in merito, occorre perciò fare un confronto attento tra le diverse offerte reali presenti nel mercato evitando il rischio di limitarsi all'offerta apparente⁷¹, ossia quella derivante da ciò che l'utente pensa sia disponibile nel solo mercato ristretto, guidato spesso dalla scarsa informazione rispetto alle effettive possibilità esistenti nel mercato mondiale.

Da quanto detto si evince come la presenza o l'assenza di una corretta formazione dell'utente da parte di un operatore consulente di ausili, possa influire positivamente sull'efficacia e sull'utilità del progetto.

Addestramento: una volta terminate le operazioni di fornitura, personalizzazione e addestramento all'uso da parte dell'azienda venditrice scelta dall'utente, spetta all'utente ora l'adattamento e l'uso dello stesso ausilio nella vita di tutti i giorni.

10.6 Follow-up

Verifica: il momento della verifica da parte dell'operatore o del Centro Consulenza Ausili (che ha preso in carico l'utente) rispetto all'utilizzo dell'ausilio nel tempo è fondamentale, perché permette di conoscere la sua reale efficacia e di apportare interventi correttivi nel caso in cui l'ausilio non corrisponda più alle aspettative dell'utente.

Come è avvenuto per tutti gli altri momenti di realizzazione del progetto di intervento, vorrei sottolineare ancora una volta l'importanza di un supporto informativo e formativo all'utente, che sia esso fornito da Centri di Consulenza Ausili, da operatori specializzati in ausili o da corsi formativi, ma che comunque lo accompagnino e lo guidino nelle sue scelte, in tutte le fasi del progetto.

CAP. XII BIBLIOGRAFIA

1. Andrich R. *Ausili per l'autonomia*, Edizioni Pro Juventute, Milano, 1988;
2. Andrich R. Moi M: *Quanto costano gli ausili?* Lo strumento SIVA - CAI (SIVA Cost Analysis Instrument), Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente; Fondazione Don Gnocchi IRCCS-ONLUS, Milano, 1998;
3. Andrich R. S. Besio,: *Tecnologie per l'Autonomia: Linee Guida per i formatori*, Consorzio EUROSTAT, Milano, 1999;
4. Andrich R.: *Consigliare gli ausili, organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*
5. Andrich. R., B. Porqueddu, *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*, Europa Medicophysica, Edizioni Minerva Medica, Torino, 1990;

⁷¹ Andrich R. "Offerta del mercato", pag. 105, in *Tecnologie per l'Autonomia, Linee guida per i formatori*, a cura di Andrich R., EUROSTAT, Milano 1999

6. Besio S. *Tipologie di software per la riabilitazione e l'educazione speciale: imparare a scegliere il software*, Convegno: I percorsi dell'integrazione dei disabili, Udine, Novembre 1998;
7. Besio S.: "Il counselling nel campo degli ausili: un inquadramento sistemico", lezione del 13/05/1999, del corso di perfezionamento: "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili";
8. Bollettino Ufficiale della Regione Autonoma Sardegna del 30.4.1996 Integrazione scolastica dei soggetti portatori di handicap;
9. Canevaro A., Gives F., Frabboni F., Frauenfelder E., Laporta R., Pinto Minerva F., *Fondamenti di pedagogia e di didattica*, Editori Laterza, Bari, 1993;
10. Esposito A., Giffoni M.G, *Il profilo dinamico funzionale* Del Cerro, Pisa 1993;
11. Ferrari A.: "clinica riabilitativa e ausili", lezione del corso *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili*, appunti del 12-05-1999;
12. Ferrario M. *Imparando a cambiare*, Edizioni Pro Juventute, Milano, 1992;
Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi I.R.C.C.S., Milano, 1996;
13. Gazzetta Ufficiale Repubblica Italiana: *Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione*, serie generale n.124;
14. Giacobini C. *I sussidi tecnici e informatici: prescrizioni, certificazioni e benefici fiscali*, curato dal Centro per la Documentazione legislativa della UILDM in collaborazione con il GLIC(gruppo di Lavoro Interregionale Centri ausili informatici ed elettronici per disabili) a cura di Carlo Giacobini; Novembre 1998;
15. Granese A. *Il labirinto e la porta stretta: saggio di pedagogia critica*, La Nuova Italia. Firenze 1993;
16. Menegoni Buzzi I.: *Uguali nella diversità*, IRSAE Lombardia Franco Angeli, Milano, 1999;
17. Meyer L.H., Peck Ch.A., Brown L., *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore;
18. Powell, Hecimovic e Christenses: *Meeting the Unique Needs of Families*, Lea London, 1992;
19. Sito Internet: <http://www.ausilioteca.org/>;
20. Sito Internet: <http://andi.casaccia.enea.it/>;
21. Sito Internet: <http://leonardoausili.com/>;
22. Sito Internet: <http://www.centriausili.org/>;
23. Sito Internet: <http://www.infos.it/>;
24. Sito Internet: <http://www.mclink.it/mclink/handicap/>;
25. Sito Internet: <http://www.siva.it/>;
26. Sito Internet: <http://www.unipd.it/cdh/>;
27. Sito Internet: m.saggese@agora.stm.it;
28. SIVA Cd-Rom: *Banca Dati degli Ausili Tecnici per la riabilitazione, l'Autonomia e l'Integrazione delle persone disabili*. Copyright Fondazione Pro Juventute;
29. Zanobini M., Usai M. C., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano, 1997
30. Vico G. "Antropologia ed handicap: verso una cultura dell'integrazione sociale", lezione del corso di perfezionamento *Ausili per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili*, del 14/05/1999