



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

**FUORI DAL CERCHIO
COMUNICAZIONE – ACCESSIBILITA’
INFORMATICA – POSTURA
PROGETTO D’INDIVIDUAZIONE ED
INTEGRAZIONE DEGLI AUSILI IN UN
PERCORSO EDUCATIVO**

GIORGIO

CANDIDATA: ADELE LUCIA ERAMO

***Abstract:** Nel presente lavoro viene affrontato il caso di un giovane adulto di 31 anni affetto da tetraplegia spastico/distonica con insufficienza mentale lieve, utente di un servizio diurno interno alla Fondazione Don Carlo Gnocchi, per il quale è stato avviato un progetto educativo articolato su tre diverse aree di sviluppo: l'area della comunicazione funzionale, l'area dell'accessibilità informatica e l'area della postura funzionale all'utilizzo del Personal Computer, queste vengono presentate attraverso un percorso di ricerca e di lavoro, iniziato nell'anno 1997 all'interno del servizio diurno di cui sopra, che ha condotto alla formulazione di ipotesi relative all'introduzione di nuovi ausili e tecnologie finalizzate al potenziamento delle capacità del soggetto.*

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

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

Ringraziamenti

Un ringraziamento speciale ad Attilio, Bruno, Gianfranco, Luca per il profondo amore verso la vita testimoniato e trasmesso con forza a tutti noi ogni giorno della loro, seppur breve, avventura terrena; e a Giorgio la mia più sincera gratitudine per il suo infinito desiderio di vivere da protagonista “uscendo fuori dal cerchio”.

INTRODUZIONE

Il caso in questione è stato da me prescelto in quanto l'utente essendo inserito in specifici laboratori è stato coinvolto in un progetto educativo individualizzato la cui piena realizzazione necessitava di ulteriori ricerche, approfondimenti, sperimentazioni relative ad ausili nuovi o già in dotazione, in vista di una loro ottimale integrazione finalizzata allo sviluppo di una sempre più significativa autonomia operativa e di vita.

Il caso quindi ben si prestava ad essere oggetto di studio per un intervento significativo in termini di tecnologie di ausilio configurandosi inoltre come progetto di ripensamento e riorganizzazione delle personali capacità dell'utente spendibili in una specifica realtà sociale quale è quella della Degenza Diurna Riabilitativa, alla luce delle nuove possibilità offerta dalle sempre più recenti e aggiornate applicazioni tecnologiche.

Il modello teorico di riferimento di cui mi sono avvalsa nell'approccio al caso studio e che ho continuato ad utilizzare durante l'intero svolgimento del progetto educativo individualizzato, è il modello relazionale mutuato dalle scienze psico-pedagogiche-sociali, che prevede oltre all'identificazione e all'ascolto di un bisogno, una costante attenzione a guidare, verificare e modificare il progetto mantenendo un vigile monitoraggio sui fenomeni del cambiamento.

La ricerca e lo studio degli ausili intesi come strumenti per l'autonomia diventano così anche ricerca e studio di strumenti per la relazione.

L'equazione $\text{Autonomia} = \text{Relazione}$ si articola a sua volta su tre livelli: relazione con sé, con gli altri e con l'ambiente.

Il concetto di autonomia peraltro è applicabile a chiunque, una persona normodotata può essere non autonoma se incontra difficoltà in qualcuno dei suddetti livelli relazioni, mentre una persona con gravi disabilità, che pur dipenda intensamente dall'assistenza personale, può essere autonoma, nel senso che può aver trovato l'equilibrio relazionale a tutti i livelli.

L'adeguata proposta di un ausilio e l'utilizzazione dello stesso nelle sue piene potenzialità, può facilitare il recupero di un nuovo equilibrio relazionale, poiché l'utente tenderà a vederlo sempre più non come un oggetto estraneo ma come una parte di sé quasi un'estensione del proprio corpo, che consentendo l'espressione delle capacità latenti ma inibite delle limitazioni funzionali, gli permette di esprimersi più compiutamente come persona.

Il caso oggetto di studio ha rappresentato per la sottoscritta una bellissima esperienza sia dal punto di vista umano per quanto concerne il rapporto personale con l'utente, che si è fatto, via via sempre più profondo e arricchente, che dal punto di vista tecnico per l'opportunità offertami di ampliare le conoscenze relative al campo delle tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili.

PARTE PRIMA: INQUADRAMENTO GENERALE E RIFERIMENTI TEORICI

1. QUADRO CLINICO E NOTE ANAMNESTICHE

1.1 DIAGNOSI

Nato il 05.07.1968, età 31 anni, affetto da tetraplegia spastico/distonica con insufficienza mentale lieve ed epilessia progressiva.

1.2 AREA SENSORIALE

L'utente ha un buon controllo del capo, così come positive risultano essere le capacità di fissazione, visiva, uditiva, tattile (riconosce le diverse superfici ed i diversi materiali) e la capacità gustativa (distingue il dolce dal salato).

1.3 AREA DELLE AUTONOMIE MOTORIE

Il soggetto utilizza una carrozzina manuale, tipo seggiolone, con schienale semi inclinato (casa produttrice ORMESA), prevalentemente nella propria abitazione ed una carrozzina elettronica, dello stesso tipo di quella manuale, a cui però è stato aggiunto un motore, che sfrutta all'interno della Fondazione ed all'esterno per spostamenti relativamente brevi.

In entrambi i casi l'utente utilizza un'imbragatura in stoffa (costituita da due fasce lunghe a forma di x, le quali fissano all'altezza dell'inguine ambedue gli arti inferiori e terminano con un'allacciatura esterna nella parte posteriore della carrozzina) che gli dovrebbe impedire lo scivolamento del bacino in avanti, ed un cinturino in plastica rivestito con un piccolo tubolare in gomma morbida a protezione dell'arto, per bloccare il braccio sinistro in quanto lasciato libero creerebbe maggiori difficoltà nei movimenti.

La funzionalità degli arti superiori è pressoché nulla ma l'utente nel corso degli anni ha acquisito l'utilizzo di un caschetto ortopedico (generalmente costruito in pelle, il quale sostiene, in posizione frontale, un bastoncino, una penna oppure un pennarello), come ausilio per esprimere la propria autonomia operativa nelle attività via via proposte in ambito educativo, compreso il recente approccio al Personal Computer e quindi alla tastiera.

1.4 AREA DELLE AUTONOMIE PERSONALI

E' presente il controllo sfinterico mentre relativamente all'igiene personale ed all'alimentazione è necessario un intervento di totale assistenza.

1.5 AREA COGNITIVA

Buona la valutazione per quanto riguarda l'attenzione, la memoria, la discriminazione e la comprensione (ottima nel significato di parole, frasi, ordini verbali, dialoghi di vita quotidiana, mentre per racconti, lettura, proiezioni, scrittura, il soggetto ha bisogno di un supporto da parte dell'operatore).

1.6 AREA COMUNICATIVA

L'utente esprime una comunicazione gestuale/mimica accompagnata da vocalizzi, utilizzando nel contempo un ausilio, a basso contenuto tecnologico, rappresentato dalla tabella comunicativa del

linguaggio BLISS; da circa un anno, inoltre, l'utente ha iniziato ad avvicinarsi in via sperimentale allo strumento del Personal Computer, per un eventuale sviluppo della letto-scrittura.

2. CONTESTO

2.1 QUADRO FAMILIARE E SOCIALE

Il padre dell'utente è deceduto nel 1978, la madre è pensionata, ha un fratello di 25 anni, impiegato.

Giorgio vive con la madre ed il fratello con entrambi i quali gode di un buon rapporto, la madre peraltro guarda in modo realistico alle potenzialità del figlio ed è molto collaborante con gli operatori per favorire l'esito positivo del progetto educativo.

Il soggetto nei confronti del fratello esprime un atteggiamento da capo famiglia, pretendendo obbedienza e rispetto.

Generalmente ama interagire maggiormente con persone di sesso maschile piuttosto che con quelle di sesso femminile, che considera "pettegole e meno intelligenti".

Con il padre risulta avesse un ottimo rapporto, questi infatti spesso lo portava con sé al bar, a giocare a bocce, intrattenendo relazioni prevalentemente con il mondo maschile.

Attualmente invece frequenta soprattutto le amiche della madre, i cui discorsi considera banali e noiosi.

L'utente trascorre la maggior parte del proprio tempo libero presso la propria abitazione (che non risulta avere barriere architettoniche) in compagnia della madre e di alcune amiche della stessa, oppure guardando dei documentari alla televisione, talvolta infine, si reca con un gruppo di volontari a fare passeggiate o gite.

Con lo stesso gruppo inoltre trascorre le sue vacanze estive in montagna appoggiandosi ad una struttura di loro appartenenza.

Il soggetto instaura generalmente buoni rapporti con le persone con le quali si sente in sintonia, è però fondamentalmente permaloso e suscettibile al richiamo e/o al rimprovero, e vive con scarsa tolleranza le frustrazioni di fronte all'errore; un notevole livello di insicurezza personale poi impedisce allo stesso di esprimere vissuti e desideri per il timore di deludere l'interlocutore, spingendolo sovente a mostrarsi compiacente e ad adeguarsi alle scelte e decisioni altrui.

2.2 LE ATTIVITA' DI RIABILITAZIONE E LE RETI DI SERVIZI INTEGRATI

Sempre più frequentemente un evento morboso, una malattia o un trauma non si esauriscono nel ciclo danno - terapia - guarigione o morte, ma portano ad una menomazione o ad una disabilità che rischia di trasformarsi in svantaggio esistenziale permanente o handicap.

Nella persona dunque, si generano delle problematiche che si sviluppano in tre fasi:

- 1. l'esteriorizzazione, cui corrisponde il concetto di menomazione;**
- 2. l'oggettivazione, cui corrisponde il concetto di disabilità;**
- 3. la socializzazione, cui corrisponde il concetto di handicap.**

Il testo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità stabilisce che si deve intendere per **menomazione** “qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica”, (es. impossibilità di muovere un arto, la cecità, la sordità, un livello intellettuale subnormale); **disabilità** “qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano”, (es. il non poter comunicare, il non poter scrivere, l'incontinenza, l'incapacità di rendersi conto di una situazione), **handicap** “la condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o ad una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali, (es. incapacità di mantenere un lavoro, l'incapacità di relazioni sociali, la relegazione nella propria abitazione, ecc.).

Tali esiti rappresentano il campo proprio d'intervento della riabilitazione.

La riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative.

Il processo riabilitativo coinvolge anche la famiglia e quanti sono a lui vicini, di conseguenza, il processo riguarda, oltre che aspetti strettamente clinici, anche aspetti psicologici e sociali.

Per raggiungere un buon livello di efficacia, qualsiasi progetto di riabilitazione per qualsiasi individuo deve quindi essere mirato su obiettivi plurimi, programmati in maniera ordinata, perché l'autonomia raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia della persona nel suo complesso e comunque in una migliore qualità della vita.

Sul piano operativo è utile distinguere fra **interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sanitario ed interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sociale**, facendo capo a specifiche reti integrate di servizi e di presidi riabilitativi, a loro volta intimamente connesse.

L'offerta dei servizi integrati sociali e sanitari può essere organizzata attraverso il ricorso a strutture diurne o residenziali e/o in forma domiciliare, allo scopo di garantire assistenza qualificata.

La legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (L. 104/92) definisce in modo chiaro ed articolato gli interventi a sostegno dell'inserimento e dell'integrazione sociale (attività di riabilitazione sociale) e l'articolo 7 demanda al Servizio Sanitario Sociale l'erogazione delle prestazioni di “cura e riabilitazione” (attività sanitarie di riabilitazione).

Tale compito è stato recepito fin dal Piano Sanitario Nazionale 1994 - 1996 (D.P.R. 1/03/94) che ha inserito le attività di riabilitazione fra le priorità nella ridefinizione dei servizi sanitari, realizzata in base alle modificazioni del quadro epidemiologico ed alle aspettative di qualità della vita dei soggetti affetti da disabilità di lunga durata o da handicap permanenti.

Si definiscono quali “**attività di riabilitazione sociale**” **le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap.**

In relazione all'intensità e complessità delle attività sanitarie di riabilitazione e alla quantità e qualità di risorse assorbite, le stesse si distinguono in:

- **Attività di riabilitazione estensiva o intermedia:** caratterizzate da un moderato impegno terapeutico, a fronte di un intervento di supporto assistenziale verso i soggetti in trattamento.

Gli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia sono rivolti al trattamento di:

1. **Disabilità transitorie e/o minimali** che richiedono un semplice e breve programma terapeutico - riabilitativo;
2. **Disabilità importanti con possibili esiti permanenti spesso multiple**, che richiedono una presa in carico nel lungo termine, richiedenti un “progetto riabilitativo”.

- **Attività di riabilitazione intensiva:** dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un elevato impegno diagnostico, medico specialistico ad indirizzo riabilitativo e terapeutico in termini di complessità e/o di durata dell'intervento.

Gli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia sono erogati presso le seguenti strutture pubbliche e private ad hoc accreditate:

1. Le strutture ospedaliere di lungodegenza
2. I presidi ambulatoriali di recupero e rieducazione funzionale, territoriali e ospedalieri
3. I presidi di riabilitazione extraospedaliera a ciclo diurno e/o continuativo
4. I centri ambulatoriali di riabilitazione
5. Le residenze sanitarie assistenziali
6. Le strutture residenziali o semiresidenziali di natura socio-assistenziale ed i **centri socio-riabilitativi**, ex articolo 8 della Legge 104 del 05/02/92, nonché il domicilio dell'utente.

In quest'ultimo caso l'offerta di servizi integrati sociali e sanitari può essere organizzata in forma domiciliare e/o **attraverso il ricorso a strutture diurne** o residenziali allo scopo di garantire assistenza qualificata che soddisfi sia i bisogni primari che quelli psichici-affettivi; di potenziare o mantenere il livello di autonomia acquisito per la miglior conservazione possibile del benessere psico-fisico, di perseguire l'integrazione sociale degli utenti, favorendo costanti collegamenti con l'ambiente esterno.

I presidi deputati all'erogazione degli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia costituiscono l'interfaccia propria e privilegiata tra gli interventi sanitari e le attività di riabilitazione sociale quale condizione indispensabile per l'ottimizzazione degli interventi ed il raggiungimento dei risultati specie nelle disabilità più gravi secondarie a danni neurologici.

Le Degenze Diurne Riabilitative, costituite nel mese di Settembre del 1996 all'interno della Fondazione Don Carlo Gnocchi, si inseriscono dunque a pieno titolo nella categoria delle strutture che offrono gli interventi di riabilitazione estensiva, in quanto ideate per rispondere all'esigenza fortemente avvertita da gran parte dell'utenza e delle famiglie, di ottimizzazione degli interventi.

2.3 L'EDUCATORE PROFESSIONALE ALL'INTERNO DELLA D.D.R.

A partire dagli anni '60, ed in particolare con la Riforma Sanitaria degli anni '70 (legge 833/1978) nell'area dei servizi socio-sanitari, diventa sempre più presente la figura di un operatore che si occupa a tempo pieno dei problemi di evoluzione e di sviluppo individuale e sociale incontrati da soggetti in condizione di grave sofferenza fisica o psichica, d'isolamento, di emarginazione, di handicap o di svantaggio socio-culturale.

La richiesta di tale figura nei servizi cresce di consistenza via via che la cultura e le politiche di aiuto sociale diventano sensibili al problema della "qualità" della vita dell'uomo e cercano di individuare modi e mezzi per farsene carico.

La figura dell'educatore professionale è pensata come una possibile risposta e ben presto le vengono attribuiti compiti di sviluppo e di promozione delle potenzialità personali e sociali di soggetti che si collocano lungo l'intero arco della vita umana e i cui problemi, pur se diversi fra di loro, ripropongono sempre l'interrogativo sul confine tra la salute e la malattia, tra la normalità e la devianza.

Tali compiti, pur spaziando in ambiti anche molto differenti tra loro, dalla prevenzione al recupero, dall'educazione all'assistenza, dalla rieducazione alla riabilitazione, dall'animazione alla promozione sociale, per essere svolti, si fondano tutti sul costituirsi di una relazione di tipo educativo tra operatore ed utente.

L'educatore professionale è l'operatore che, in base ad una specifica preparazione di carattere teorico-pratico, svolge la propria attività mediante la formulazione e la realizzazione di progetti

educativi, volti a promuovere la formazione e l'integrazione dell'individuo nelle diverse età, lo sviluppo e la partecipazione sociale.

Per il perseguimento di tali obiettivi, nell'ambito del sistema delle risorse sociali, egli svolge interventi riguardanti i rapporti interpersonali, la famiglia, i gruppi e le istituzioni sociali, il contesto ambientale, i servizi e le strutture in campo educativo.

Gli strumenti di cui si avvale sono relativi a metodologie di operatività psico-pedagogica e socio-culturale; inoltre egli conduce attività di studio, ricerca e documentazione indirizzate all'intervento educativo.

La giornata di lavoro dell'educatore professionale è caratterizzata dal compito di "gestire il quotidiano", cioè la quotidianità della relazione, dei bisogni, dei problemi, sovente dei conflitti che derivano da situazioni anche molto stressanti.

L'educatore professionale si definisce secondo un profilo di carattere pubblico e non privato, inserendosi nell'insieme di quelli che possono essere definiti come "servizi sociali" e "socio-assistenziali".

Tale figura, quindi, è andata progressivamente assumendo tratti di natura prevalentemente "sociologica" piuttosto che psicologica.

All'educatore viene richiesto di muoversi prevalentemente nell'ottica "**dell'aver cura di**" accompagnando l'esistenza di un altro.

Ogni educatore con il proprio lavoro costruisce un sistema in cui vengono introdotti dei contenuti che rappresentano i significati del proprio agire.

Questi significati si possono ricondurre a precise aree integrabili tra loro:

L'area della relazione di aiuto ("qualcuno" e l'ambiente pre-disposto si occupano del benessere fisico, emotivo, materiale dell'utente);

L'area della comunicazione normativa (l'utente impara a darsi regole di convivenza e sociali);

L'area della comunicazione culturale (l'utente avverte che lo spazio di convivenza è anche un luogo di apprendimento, ricerca, scoperta o comunque un luogo entro il quale l'arricchimento del sapere si esplica attraverso vie diverse da quelle scolastiche, perché qui egli scopre il piacere dell'imparare senza problemi di tempo e registrazioni di profitto, in quanto luogo di libertà dell'apprendimento);

L'area dell'elaborazione progettuale (l'utente trova in questo luogo le risorse, gli stimoli, le proposte, le occasioni, per disegnare o ridisegnare il proprio futuro; le basi per una costruzione/ricostruzione della propria identità giocoforza fondabile soltanto su riconoscimenti sociali e interpersonali a livello di sapere, saper fare, saper amare, saper partecipare e a propria volta saper educare);

3. CONTATTO INIZIALE

3.1 LA DEGENZA DIURNA RIABILITATIVA II

L'utente è inserito presso la fondazione Don Carlo Gnocchi dal 1974, ove ha frequentato anche la scuola elementare e quella media inferiore speciali.

Dal 1985 al 1996 ha frequentato il Centro Socio-Educativo denominato Alfa; i C.S.E. sono strutture non residenziali che accolgono per la giornata soggetti con notevole compromissione dell'autonomia nelle funzioni elementari e per i quali sono già stati esperiti altri interventi di tipo riabilitativo e

psicosociale, nonché soggetti divenuti handicappati gravi per processi di decadimento o per mancanza di terapie adeguate; le prestazioni garantite dai centri sono di tipo socio-educativo-assistenziale. **Dal 1996 ad oggi Giorgio è inserito nella Degenza Diurna Riabilitativa II denominata Pegaso.**

La D.D.R. II, ubicata al piano sotterraneo nell'ala destra del grande edificio rappresentato dalla fondazione si affaccia per l'intero perimetro sul giardino che circonda l'Istituto il quale, peraltro offre, soprattutto nella stagione primaverile ed estiva, molteplici occasioni per feste all'aperto, giochi collettivi, spettacoli, grigliate ecc.

Gli spazi di cui dispone la struttura sono stati distribuiti in modo da ricavare dei laboratori operativi, una grande aula comune per l'accoglienza degli utenti ed eventuali attività corali, tre servizi igienici, di cui uno per gli operatori, un ufficio per la coordinatrice ed uno spogliatoio per tutti gli operatori.

La D.D.R. accoglie gli utenti dalle ore 8,30 alle ore 16,30 dal Lunedì al Venerdì; all'interno del servizio si trovano 4 laboratori così distinti: laboratorio di artigianato/giardinaggio, laboratorio di comunicazione, laboratorio di cultura e laboratorio di informatica.

Gli operatori impiegati nel servizio sono per la maggior parte educatori professionali (attualmente il numero complessivo è di 9 unità di cui 7 a tempo pieno e 2 a tempo parziale), a cui si affiancano 6 ausiliarie socio-assistenziali mentre il coordinamento della struttura è a cura di una pedagoga.

La coordinatrice opera in stretta collaborazione e alle dirette dipendenze della Direzione Educativa, collabora all'individuazione delle linee educative ed organizzative generali ed ha il compito di organizzarle. Partecipa inoltre alla formazione e stesura dei progetti elaborati in équipe, coordina gli incarichi tra il personale, determina i turni, segnala le assenze, le infrazioni disciplinari e le carenze di servizio al proprio dirigente.

L'équipe educativa nell'elaborazione e realizzazione dei progetti educativi è supportata da specifiche figure professionali quali: una psicologa, una neuropsichiatra, una fisiatra, ed un'assistente sociale, mentre al Direttore Educativo spetta ampia autonomia decisionale in merito sia alla gestione funzionale e operativa del personale e delle attività che agli aspetti amministrativi relativi alla situazione economica e patrimoniale di sua competenza.

Gli utenti che attualmente sono 23, di cui 22 in carrozzina ed una deambulante, sono divisi sui vari laboratori secondo i loro fabbisogni, il loro livello cognitivo e le loro capacità/potenzialità; Giorgio frequenta 3 laboratori e precisamente quello di artigianato/giardinaggio (4 ore settimanali) il quale si articola su diverse attività tipo falegnameria, produzione di oggetti in gesso, decorazione di magliette, coltivazione e cura di un orto, finalizzate allo sviluppo e/o mantenimento delle capacità fisiche e allo sviluppo dell'aspetto cognitivo-relazionale; quello di comunicazione (4 ore settimanali) il cui obiettivo è di fornire strumenti per un'integrazione sociale sempre maggiore e più adeguata; quello di cultura (2 ore settimanali) il cui obiettivo è di offrire un contesto in cui approfondire argomenti di carattere storico, geografico, scientifico ecc., cercando di rispondere ad un desiderio di curiosità per il nuovo, nonché a tematiche strettamente legate ai vissuti degli utenti come, ad esempio, l'amore, l'amicizia, la diversità, ecc.

Gli educatori della D.D.R. II, specificamente, intervengono nella dimensione della ricerca mirando ad ottimizzare i contributi delle diverse professionalità per migliorare la qualità della vita dell'utente, tenendo in considerazione i bisogni primari, dando voce ai desideri, potenziando capacità cognitive e fisiche, favorendo l'acquisizione di un "benessere" ampiamente inteso.

La relazione all'interno della D.D.R. II risulta essere lo strumento principale (implicito o esplicito) utilizzato in ogni laboratorio mediante le diverse attività.

Il laboratorio diventa dunque il contesto ottimale in cui l'utente esprime non solo il suo "saper fare" ma anche e soprattutto il suo "saper essere".

3.2 LA PRESA IN CARICO DELL'UTENTE

La presa in carico iniziale di Giorgio è avvenuta, come di consueto, secondo un approccio collegiale che, all'interno delle due ore settimanali (concentrate nella giornata di mercoledì pomeriggio dalle ore 16.00 alle ore 18.00) a disposizione dell'intera équipe, ha visto le singole professionalità esprimere un giudizio globale sull'utente (da anni ormai inserito in Fondazione seppure in un'altra struttura) quale sintesi del cammino fino ad allora compiuto dallo stesso, e nel contempo prendere atto di nuovi e più specifici bisogni di cui risultava portatore, sostanzialmente legati ad un processo di adultità e dunque al raggiungimento di abilità che andassero oltre i limiti imposti dall'handicap.

Si trattava perciò di stabilire delle priorità d'intervento riguardanti il progetto educativo di Giorgio in fase di elaborazione. Tale progetto dunque pur prevedendo un'attenzione significativa al mantenimento delle capacità fisiche, attuabile all'interno del laboratorio di artigianato/giardinaggio, si riteneva dovesse destinare ampio spazio allo sviluppo delle abilità comunicative, quale requisito indispensabile per rispondere ad un bisogno di socializzazione e di espressione dei propri vissuti fortemente avvertito da Giorgio, ed in prospettiva, di realizzazione di un'efficace autonomia comunicativa.

A conclusione dell'analisi valutativa, l'équipe educativa in accordo con le figure di cui sopra, hanno decretato l'inserimento del soggetto oltre che nel laboratorio di artigianato/giardinaggio anche nel laboratorio di comunicazione ed in quello di cultura.

Il laboratorio di comunicazione funzionante 4 giorni alla settimana dal Lunedì al Giovedì dalle ore 10.00 alle ore 12.00 e dalle ore 14.30 alle ore 15.30 vede la presenza di due educatrici e di 6 utenti che giornalmente ruotano su più laboratori.

Giorgio frequenta il laboratorio due volte la settimana ed è inserito in un gruppo di utenti di livello cognitivo omogeneo. In fase iniziale si è cercato di sviluppare tutta una serie di attenzioni nei confronti dell'utente affinché potesse trovarsi a proprio agio con le operatrici, sviluppando nei confronti delle stesse un rapporto di fiducia, essenziale per poter ottenere quell'aiuto necessario ad affrontare i problemi legati ad una comunicazione carente, cercando di trasformare i bisogni di Giorgio in ipotesi di soluzione.

Occorreva mobilitare le risorse dell'utente e anche le nostre, nel primo caso recuperando o rafforzando le potenzialità di Giorgio relative all'area cognitiva (capacità attentiva, mnemonica, comprensiva, discriminatoria), all'area sensoriale (capacità di fissazione, tattile, di orientamento, di controllo del capo) e all'area motoria (capacità di coordinamento, spostamento spaziale); nel secondo caso realizzando un'empatia rispettosa dell'ascolto dei tempi del soggetto, favorendo il rapporto con i pari mediante lavori o giochi di gruppo, valorizzando le "fondamenta" costruite da altri operatori nel passato, e trasmettendo competenza specialistica in ambito comunicativo (perseguita con appositi studi dalla collega di laboratorio) in modo da informare e orientare l'utente sulle effettive opportunità di crescita della capacità comunicativa, che gli venivano offerte dall'inserimento nel laboratorio in questione.

Il metodo relazionale attuato si rifà per certi versi al modello del "counselling" "un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere ad un'altra persona offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti.

Giorgio che generalmente esprime avversione per le situazioni nuove se non addirittura veri e propri "rifiuti aprioristici" è stato accompagnato e supportato per molti mesi da noi educatrici, nella fase di comprensione ed accettazione del nuovo contesto e della situazione ad esso legato, coinvolgendolo passo dopo passo e responsabilizzandolo nelle decisioni riguardanti gli "strumenti" da adottare in campo comunicativo.

Le dinamiche di gruppo e le richieste provenienti dagli stessi compagni all'interno di specifici momenti situazionali, hanno spinto Giorgio a mettersi sempre più in gioco, abbandonando con il tempo, le ritrosie, o una certa pigrizia iniziali, giungendo ad esprimere la volontà di riprendere in mano il "vecchio sistema comunicativo Bliss" per poterlo reimparare ed approfondire, promettendo un suo reale impegno in tal senso.

Le educatrici a questo punto hanno ritenuto importante informare, mediante la convocazione in un'apposita riunione, anche la famiglia dell'utente, e più specificatamente la madre, del progetto in

corso, in modo da raccogliere i pareri nonché gli eventuali chiarimenti e/o suggerimenti così da ottenere anche una valida collaborazione della stessa nel contesto domiciliare.

La madre a differenza di alcuni anni prima, quando riteneva di non avere bisogno di ausili comunicativi per comprendere il figlio, in quella sede aveva espresso il suo favore per la scelta del figlio di riappropriarsi della vecchia tabella comunicativa, in quanto si era resa conto che il ragazzo stava crescendo e la relazione familiare non gli bastava più, però nello stesso tempo i tentativi di approccio con altre persone che non conoscevano il figlio, spesso si rivelavano un fallimento ed una delusione profonda, inducendo Giorgio ad entrare in ansia all'idea di non riuscire a farsi capire dagli altri.

Alle educatrici dunque la madre, non solo aveva confermato piena collaborazione ma aveva anche avanzato una precisa richiesta inerente la possibilità che Giorgio avesse una tabella più "pratica da portare in giro".

A questo punto il processo di promozione comunicativa pienamente avviato, vedeva Giorgio e le educatrici del laboratorio di comunicazione, attori profondamente coinvolti nel percorso di ricerca di ausili funzionali ad una crescita dell'autonomia dell'utente.

3.3 METODOLOGIA DELLA PROPOSTA PROGETTUALE

Da un punto di vista metodologico la proposta progettuale ha previsto i seguenti passaggi:

- **osservazione dell'utente,**
- **ascolto dei bisogni,**
- **elaborazione di ipotesi di soluzione,**
- **individuazione e ricerca di ausili rispondenti ai bisogni evidenziati,**
- **coinvolgimento dell'utente nella fase sopra menzionata,**
- **reperimento degli ausili e loro inserimento nel contesto quotidiano del soggetto (operativo e familiare),**
- **"sottoscrizione" di un accordo con l'utente in merito all'impegno necessario per l'ottimizzazione funzionale dell'ausilio prescelto,**
- **contatto con la famiglia finalizzato al trasferimento di notizie ed informazioni inerenti l'intero progetto educativo, nonché richiesta di collaborazione alla stessa.**

Gli strumenti utilizzati per la realizzazione del progetto educativo sono quelli di seguito elencati:

- **la relazione educativa** quale strumento principale volto allo sviluppo di un rapporto empatico continuativo tra educatore ed educando,
- **le diverse attività** quotidianamente svolte dall'utente,
- **i laboratori** quali specifici contesti in cui si esplicano le varie attività,
- **il gruppo dei pari** come opportunità di stimolo continuo, di rimando tempistico ed altamente efficace sull'effettiva partecipazione del soggetto, di acquisizione delle regole di convivenza sociale, di presa di coscienza dei propri limiti e delle proprie ricchezze,
- **la riunione di équipe e/o gli incontri con le figure di supporto medico/psicologico** sopra citate, quali momenti fondamentali di confronto e valutazione per eventuali modifiche o aggiustamenti del progetto,
- **la cartella educativa,** quale "supporto cartaceo" in cui sono raccolte tutte le informazioni relative all'area clinica, fisioterapica, scolastica, familiare, psicologica, sociale ed operativa dell'utente, utilizzato come preziosa memoria della storia passata e presente del soggetto ed immediatamente trasmissibile e consultabile da tutte le figure professionali coinvolte nell'elaborazione ed esecuzione del progetto,

- **L'educatore di riferimento** (ognuno di noi ha in carico 3 utenti), quale figura di contatto tra la struttura e la famiglia, nonché "polo catalizzatore" di tutti gli operatori che intervengono a diverso titolo sul medesimo utente, "archivista" delle comunicazioni provenienti dai diversi contesti, relative al soggetto, responsabile ultimo della compilazione e dell'aggiornamento della cartella educativa.

PARTE SECONDA: ARTICOLAZIONE ED ATTUAZIONE DEL PROGETTO PRATICO/SPERIMENTALE

4. OBIETTIVI DEL PROGETTO EDUCATIVO

Il progetto educativo individualizzato pensato per l'utente e avviato nel 1997/1998, prevedeva una serie di interventi, legati sostanzialmente alla frequentazione quotidiana dello stesso nel servizio di Degenza Diurna Riabilitativa II, che miravano al potenziamento delle autonomie residue e alla promozione di nuove, relative alla capacità comunicativa interpersonale per favorire l'espressione di bisogni, vissuti e desideri (una persona spastica può essere impedita nell'emissione del linguaggio parlato perché i movimenti distonici impediscono di articolare le parole in modo comprensibile, in questo caso è compromessa la comunicazione vocale linguistica, ma non è detto che non sia possibile valorizzare qualche forma di comunicazione vocale non linguistica); alla sperimentazione di accessibilità informatica per un'eventuale acquisizione della letto-scrittura e, per concludere, ad un sistema di postura funzionale all'utilizzo del Personal Computer nonché ad un miglioramento della mobilità personale, mediante la ricerca e l'individuazione di **ausili** in grado di fornire soluzioni soddisfacenti ai problemi in esame.

L'ausilio è uno strumento che serve in particolare alla persona disabile (e a chi lo aiuta) per fare ciò che altrimenti non potrebbe, o per farlo in modo più sicuro, più veloce, più accettabile psicologicamente o infine per prevenire l'instaurarsi o l'aggravarsi di una disabilità.

Il concetto di ausilio è in continua evoluzione in quanto strettamente legato al contesto culturale in cui si colloca, un importante passo di tale evoluzione, legato ad una maturazione sociale che tende a recuperare la piena dignità della persona disabile, è stata la "promozione" culturale dell'ausilio da "**marchio della disabilità**" al suo vero ruolo di **strumento per l'autonomia**.

Il conseguimento dell'autonomia personale o quanto meno della massima autonomia possibile è una delle chiavi per l'integrazione nella società, ma la decisione di volere autonomia è una scelta di vita che l'operatore non può imporre ma che sicuramente può, con appropriata informazione, promuovere o facilitare.

5. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

5.1 ACQUISIZIONE DELLE ABILITA' COMUNICATIVE

Le persone con grave disabilità fisica e/o intellettiva fruiscono di competenze educative e sociali molto limitate e quindi hanno poche occasioni per sviluppare capacità comunicative.

La comunicazione non è una funzione individuale ma di gruppo; impone l'interazione tra due o più entità, che si scambiano il ruolo di trasmettitore e ricevitore del messaggio.

Una disabilità della comunicazione intercorre quando persona e comunità circostante non interagiscono.

Nel perseguire l'integrazione sociale di chi è portatore di una disabilità nella produzione dei messaggi comunicativi (linguaggio) o nella loro ricezione (cecità o sordità) occorre, dunque, tenere presente più che mai la socialità del rapporto comunicativo e agire non solo sulla persona disabile (intervento di riabilitazione e strumenti per l'autonomia) ma anche sull'ambiente (educazione della comunità, conoscenza di linguaggi alternativi, eliminazione delle barriere sensoriali e telematiche).

Acquisire competenza comunicativa vuol dire:

- **Comunicare funzionalmente all'interno del proprio ambiente;**
- **Far fronte adeguatamente ai bisogni di comunicazione;**
- **Cavarsela nell'integrare conoscenze, idee, abilità**

E' allora necessario che tutti coloro che conoscono bene la persona non parlante (famiglia, amici, educatori, insegnanti, terapisti) si impegnino per sviluppare il maggior numero possibile di opportunità di comunicazione, ritagliandosi il ruolo di "facilitatori" della stessa.

Si definisce **facilitatore "qualsiasi persona che assume, o a cui viene assegnata, una responsabilità nel supportare gli sforzi comunicativi del bambino, o in generale del disabile all'interno di un progetto di comunicazione aumentativa"**.

L'utente in questione ,già una decina di anni prima, a causa delle gravi difficoltà comunicative, che ostacolavano, più di qualunque altra, l'inserimento nella vita sociale, era stato, una volta accertata preliminarmente la capacità di simbolizzare, allenato all'uso e successivamente dotato, da alcuni operatori, attualmente non più in servizio, di un ausilio "artigianale", una tabella cioè creata dagli stessi e contenente un centinaio di simboli appartenenti al linguaggio BLISS.

La tabella consisteva in un cartellone lungo 63 cm. circa e largo 47 cm. circa, suddiviso in piccoli quadrati, di 4 cm. x 4 cm., a loro volta raggruppati per aree di significato contraddistinte da diverse colorazioni che ne facilitavano l'individuazione: giallo per indicare le persone, bianco per i tempi, verde per le azioni ed i verbi, arancione per le cose e situazioni, azzurro per i sentimenti, ed ogni singolo quadrato conteneva uno specifico simbolo disegnato a mano affiancato dal significato scritto. Il cartellone era poi stato interamente plastificato al fine di preservarlo il più a lungo possibile da eventuali danni o rotture (vedi foto n. 1).

Il sistema di simboli BLISS o BLISSYMBOLICS, è un sistema di comunicazione grafico non alfabetico, è stato creato originariamente da C.K. Bliss, in 20 anni di lavoro, con l'intento di trovare un sistema di comunicazione internazionale che abbattesse le barriere linguistiche e culturali.

Nel 1971 un gruppo di professionisti di Toronto (Canada) venne a conoscenza del metodo, ne intuì la funzionalità e lo utilizzò per permettere di comunicare a bambini con difficoltà espressive dovute a esiti di paralisi cerebrale infantile.

Per i risultati raggiunti il metodo Bliss ebbe una rapida diffusione in tutto il mondo e attualmente viene usato da migliaia di bambini e adulti privi della verbalità per anartria o disartria grave, per afasia, per ritardo mentale e per alcune forme di autismo infantile.

Nei simboli Bliss non c'è corrispondenza con gli elementi del linguaggio, cioè con i suoni, infatti essi sono basati sul significato e non sul suono e sono formati da un piccolo numero di forme base a diversi fattori, a livello semantico (significato delle parole in base all'ordine in cui vengono poste) la forma non viene presa in considerazione per motivi di stile, ma come un modo per esprimere un significato.

Essi possono essere combinati in vario modo per formare simboli di diverso significato, un simbolo non è la cosa reale, esso rappresenta qualcosa.

Bliss, inoltre, ha sviluppato una sintassi che ritiene semplice ed in grado di esprimere i più sofisticati e complessi concetti.

L'intenzione dell'autore è di ridurre la grammatica al minimo essenziale per privilegiare la chiarezza di espressione, ad esempio spesso si possono omettere delle particelle senza sacrificare il significato ("ti incontro ore 4" ha lo stesso significato di "ti incontro alle 4"; "ho bisogno di penna" ha lo stesso significato di "ho bisogno di una penna").

Nella scrittura di frasi attraverso i simboli, Bliss omette le parole funzionali (specialmente articoli e congiunzioni) eccetto quando sono essenziali per una corretta interpretazione del significato.

La brevità, la concisività e la incisività sono caratteristiche di frasi scritte con la sintassi Bliss; la brevità delle frasi Bliss non risulta da un deliberato tentativo di limitare il numero di parole in un messaggio, ma dall'uso di una grammatica semplice e l'eliminazione di parole ambigue ed aggettivi inutili.

Alcuni utenti di simboli sono incapaci di produrre o capire lunghe sequenze di parole, piuttosto che chiedere loro di comunicare frasi grammaticalmente corrette, essi dovrebbero essere incoraggiati ad esprimere i loro bisogni e richieste usando un "simbolo frase" o brevi combinazioni di parole.

Un simbolo non è la "cosa reale", esso rappresenta qualcosa, la comunicazione comprende di solito l'uso di simboli che hanno significati convenzionali.

Il passaggio di informazioni avviene quando l'ascoltatore interpreta il simbolo come lo intendeva chi lo ha prodotto.

Il valore comunicativo del simbolo aumenta nella misura in cui più membri della comunità producono ed interpretano il simbolo allo stesso modo.

La crescita psico-sociale si riflette in una crescente sfera di relazioni interpersonali e la comunicazione gioca un ruolo importante per l'inizio ed il mantenimento di queste relazioni.

La natura pittografica o ideografica di molti simboli ne facilita l'apprendimento e la memorizzazione.

Tale sistema è indicato per chi non è ancora in grado di usare l'ortografia tradizionale, ma ha le potenzialità e la necessità di usare un ampio vocabolario.

I sistemi simbolici-grafici appartengono alle cosiddette **"modalità assistite"** perché necessitano di un ausilio (da una semplice tabella ad uno schermo di ausilio elettronico) per venire esposti e visualizzati e per essere selezionati dall'utente.

L'ausilio sopra descritto, così come il caschetto ortopedico in dotazione ormai da anni, si possono considerare tecnologie in quanto entrambi vengono utilizzati per compensare limitazioni funzionali nonché facilitare, per quanto possibile, la vita indipendente e far sì che l'utente possa realizzare in modo pieno le proprie potenzialità.

Il concetto di **"ausilio"** deve essere sempre pensato in parallelo con quello altrettanto importante di **"accessibilità"** in quanto il primo, che sta ad indicare l'adattamento della persona all'ambiente, è complementare al secondo, rappresentando l'adattamento dell'ambiente alla persona.

E' importante notare come l'utente indica, cioè quale parte del corpo punta verso il simbolo, in quanto questa informazione permette di disporre i simboli in modo che il soggetto possa usare i movimenti che sono da lui meglio controllati.

Giorgio utilizzava la tabella di cui sopra tramite la **selezione diretta** indicando cioè il simbolo con una parte del corpo e più specificatamente con il braccio destro.

Nel corso degli anni a venire però l'utilizzo di tale sistema comunicativo non è stato sviluppato, e addirittura per un lungo intervallo di tempo è stato totalmente abbandonato, sia a causa dell'avvicinarsi degli operatori, alcuni dei quali ignari dell'esistenza di tale sistema e altri dotati di

limitate conoscenze in merito nonostante la buona volontà e l'impegno profuso, sia per lo scarso interesse inizialmente mostrato dalla madre e dal fratello di Giorgio e conseguentemente anche da quest'ultimo, che ritenevano superfluo tale lavoro, dal momento che tra di essi si comprendevano perfettamente.

Giorgio ha continuato dunque ad utilizzare per diversi anni (durante la sua frequentazione al C.S.E.) una comunicazione estremamente povera, sovente limitata a domande fatte in modo da richiedere in risposta un sì o un no (le cosiddette domande chiuse) o una sola parola.

Comunicare rappresenta di fatto una delle principali attività dell'uomo e significa mettersi in relazione con il proprio ambiente, con i propri amici, significa far conoscere i propri desideri, sentimenti, pensieri, bisogni semplici e complessi, significa dare informazioni, significa infine comprendere i pensieri, i sentimenti, le richieste dell'altro.

Per essere effettivamente partecipi della conversazione i partecipanti devono quindi acquisire determinate competenze.

Oltre alle abilità che il soggetto non parlante deve acquisire, occorre però considerare fondamentali anche le strategie che i "facilitatori" possono usare per sviluppare e sostenere tali abilità.

5.2 AMPLIAMENTO DEL SISTEMA COMUNICATIVO BLISS

La comunicazione è un processo che si basa su diverse conoscenze e abilità:

- Competenze che si riferiscono ad abilità nell'uso di strumenti di comunicazione
 1. **Competenza linguistica** (padronanza del codice)
 2. **Competenza operativa** (accessi)
- Competenze che si riferiscono e riflettono capacità di giudizio e conoscenze nell'interazione (aspetti socio-linguistici e relazionali)
- 3. **Competenza sociale**
- 4. **Competenza strategica** (sviluppo di strategie compensatorie in situazioni di difficoltà).

La competenza comunicativa dipende dalla padronanza nelle 4 aree e dalla integrazione di ciascuna con l'altra. Nella nostra cultura è ancora radicato il modello di comunicazione in cui questa deve necessariamente avvenire attraverso un solo mezzo, la parola, emessa dal tratto vocale e definito con il termine di linguaggio.

Molti ancora identificano la comunicazione con il linguaggio, mentre **il linguaggio è certamente lo strumento privilegiato della comunicazione ma non è l'unico: quando si vuole o si deve comunicare vengono spontaneamente usati canali o modalità più efficaci del linguaggio verbale.**

Generalmente le persone non parlanti vivono in un ambiente limitato, raramente hanno occasione di interagire con persone poco conosciute e non sviluppano la capacità di comunicare con partners diversi.

Le persone che li conoscono spesso parlano "per" loro, ne anticipano bisogni e desideri, privandoli di fatto dell'opportunità di verificare in situazioni diverse il funzionamento delle loro modalità di comunicazione, senza saperlo e/o volerlo si arriva ad uccidere il desiderio di comunicare.

Infatti l'interazione con persone che non parlano, presenta le seguenti caratteristiche:

- **Chi parla domina lo spazio della conversazione, chi non parla si limita per lo più a dare risposte;**
- **L'interazione generalmente è iniziata dal partner parlante, spesso avendo già in mente un preciso proposito; es. qualcosa relativo all'accudimento fisico o una verifica di apprendimento;**
- **Spesso si chiedono cose che si sanno già, si evitano domande aperte, si presume di conoscere in partenza quella che sarà la risposta;**

- **La conversazione con informazioni reciproche avviene di rado;**
- **La qualità e i modelli interattivi sono fortemente condizionati dalla velocità della comunicazione;**
- **E' il parlante che stabilisce per lo più la durata e l'argomento della conversazione, il non parlante ha difficoltà a prendere il turno comunicativo e a terminarlo quando lo desidera, difficilmente può approfittare delle pause;**
- **Il parlante finisce per perdere il ruolo di chi riceve il messaggio e assume quello di chi elabora, indovina, chiarisce a partire da minimi indizi;**
- **L'integrazione non è facile né per l'uno né per l'altro;**
- **Nel gruppo le cose si complicano ulteriormente:**

Oltre ad un modo per comunicare e qualcuno con cui comunicare è necessario avere una ragione per comunicare.

Dal momento in cui Giorgio è stato inserito nella D.D.R., le operatrici hanno ritenuto indispensabile farlo partecipare al laboratorio di comunicazione partendo dal presupposto che dare uno strumento per comunicare era solo il primo passo per incrementare la comunicazione del soggetto, questi infatti doveva avere anche qualcosa da comunicare, qualcuno con cui comunicare e doveva poter comunicare ogni qualvolta se ne sarebbe presentata l'opportunità, e non solo in momenti o situazioni predefinite.

L'iniziale programma di laboratorio di comunicazione, avviato nell'anno 1997/1998, e che si era strutturato sulle conoscenze relative al campo della **Comunicazione Aumentativa e Alternativa (Augmentative and Alternative Communication)**, acquisite specificatamente da una collega di laboratorio attraverso la scuola di formazione in Comunicazione Aumentativa e Alternativa presso il Centro Benedetta D'Intino di Milano, prevedeva un'attenta osservazione di come Giorgio comunicasse normalmente nonché del riconoscimento e dell'accettazione di qualsiasi modalità affinché il soggetto potesse sperimentare l'efficacia della comunicazione, infatti **il successo dello scambio deve essere prioritario rispetto alle modalità usate.**

5.3 LA COMUNICAZIONE DI GIORGIO IN FASE DI APPROCCIO INIZIALE

A seguito di un'attenta osservazione in merito alla modalità comunicative si poté rilevare come Giorgio **integrasse più canali comunicativi, espressioni del viso, sguardi, vocalizzi.**

Il sì ed il no venivano espressi dal soggetto attraverso il movimento del capo, inclinato verso il basso per il sì e ruotato lateralmente per il no, a tali movimenti si accompagnavano vocalizzi rinforzanti.

Per quanto riguarda le richieste legate ai bisogni fisiologici, l'utente utilizzava una significativa mimica corporea in cui si dimostrava particolarmente abile per la chiarezza con cui riusciva a trasmettere il messaggio.

Il bisogno di recarsi ai servizi igienici, per esempio, si esprimeva mediante l'indicazione, ad opera del braccio destro, dell'area genitale, mentre il bisogno di bere veniva trasmesso utilizzando la lingua, che Giorgio faceva fuoriuscire e frapponeva tra le labbra più volte.

La richiesta di attenzione poi, veniva formulata con l'emissione di suoni vocali ad intensità modulata secondo il contesto e l'interlocutore.

I riferimenti ad ambienti esterni invece, quali ad esempio, il luogo montano ove Giorgio trascorrevano le sue vacanze oppure la propria abitazione, venivano indicati rispettivamente direzionando il capo e lo sguardo verso l'alto nel primo caso, oppure verso una finestra nel secondo caso.

Gli stati emotivi di gioia o di dolore infine, venivano esplicitati mobilitando un'articolata gamma di espressioni mimiche/facciali.

A queste modalità comunicative, che venivano utilizzate per lo più in situazioni di necessaria immediatezza ed improvvisazione contestuale, si affiancavano i simboli memorizzati a suo tempo da

Giorgio e riportati sull'apposita tabella comunicativa Bliss precedentemente menzionata, e volutamente ripresa dalle operatrici del laboratorio di comunicazione, a cui l'utente e l'operatrice di volta in volta interessata, ricorrevano qualora i contenuti della comunicazione non potevano essere soddisfatti dalle modalità sopra descritte.

La tabella Bliss peraltro era sempre a disposizione di Giorgio essendo collocata nello zaino che trasportava sulla propria carrozzina, fosse questa manuale o elettronica.

I simboli riportati sulla tabella si riferivano ad alcuni soggetti con i quali Giorgio intratteneva rapporti significativi, familiari, amici, educatori, terapisti; ai bisogni primari, ad alcune azioni, ad ambienti specifici, a stati emotivi, ad indicazioni temporali.

A quanto sopra descritto furono poi aggiunti successivamente, nella parte inferiore della tabella, i numeri dall'1 al 10, che Giorgio era perfettamente in grado di riconoscere e utilizzare e le lettere dell'alfabeto nei confronti delle quali però il soggetto mostrava di possedere delle difficoltà di individuazione e riconoscimento.

La tabella inoltre nello stesso anno era stata introdotta in ogni laboratorio frequentato dall'utente, nonché in ambito fisioterapico, in modo da sviluppare una sinergia d'intervento da parte di tutti gli operatori presenti nella D.D.R.II.

Giorgio utilizzava indifferentemente i diversi canali, talvolta integrandoli, secondo le capacità di comprensione che mostrava l'interlocutore del momento.

5.4 LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

La C.A.A. è stata definita come quell'area d'intervento che cerca di compensare la menomazione e la disabilità di persone con gravi disordini espressivi, attraverso l'uso di modalità di comunicazione non verbali normali (dette componenti comunicativi standard) o particolari (componenti comunicativi speciali).

Questi ultimi sono usati in modo massiccio quando oltre al linguaggio orale sono danneggiati anche altri canali di comunicazione non verbale ed è quindi impossibile usare modalità normali o standard per esprimere l'intera gamma dei bisogni comunicativi.

L'obiettivo della C.A.A., è l'espansione di tutti i canali, essa non inibisce il linguaggio verbale, in pratica ogni comunicazione che sostituisce, potenzia, integra il linguaggio verbale fa parte della C.A.A., le condizioni di disabilità che possono richiedere interventi di C.A.A. sono:

1. **Condizioni congenite** (paralisi cerebrale, ritardo mentale, gravi difficoltà uditive, alcune forme di autismo, aprassia di sviluppo, afasia di sviluppo);
2. **Condizioni acquisite** (trauma cranico, ictus cerebrale, trauma midollare, laringectomia, asfissia);
3. **Condizioni neurologiche evolutive** (sclerosi laterale amiotrofica, sclerosi multipla, distrofia muscolare, distonia idiopatica, morbo di Parkinson, AIDS cerebrale);
4. **Condizioni temporanee** (shock, trauma chirurgico quale intubazione, tracheotomia, ustioni severe al viso, ecc.)

Il campo della C.A.A. si è sviluppato enormemente negli ultimi 10 anni (è stata introdotta da un'associazione internazionale del settore l'ISAAC, International Society, for Augmentative and Alternative Communication) per la qualità e quantità degli interventi, i quali devono essere "multimodali" devono cioè utilizzare tutte le capacità comunicative della persona, compreso il linguaggio residuo, o vocalizzi, gesti, segni, ausili, sistemi e tecniche aumentative.

A volte devono completamente sostituire la comunicazione orale, in questo caso si parla di comunicazione alternativa, quest'ultimo termine viene usato sempre meno, perché presuppone che vi

siano individui il cui linguaggio sia così gravemente compromesso da dover utilizzare esclusivamente tecniche aumentative standard e speciali che, quindi, sostituiscono il linguaggio verbale.

La C.A.A. si riferisce al processo di integrazione sociale che implica i seguenti punti:

- **Trasmissione di significati da un partner comunicativo ad un altro;**
- **Utilizzazione di un sistema visivo, tattile o uditivo che si aggiunga o sostituisca il linguaggio verbale e/o la scrittura/stampa da parte di almeno uno dei due partner;**
- **Intenzionalità dell'interazione che sottostà a regole e avviene nel contesto di altri comportamenti.**

5.5 CREAZIONE DI UNA NUOVA TABELLA COMUNICATIVA BLISS

Una volta accertata l'interiorizzazione dei simboli presenti sulla tabella comunicativa in possesso di Giorgio, si trattava di trovare una strategia volta a sviluppare l'intenzionalità comunicativa.

Intenzionalità che avrebbe dovuto spingere l'utente a richiedere un ampliamento della tabella attraverso l'aggiunta di nuovi simboli.

Le operatrici avevano potuto rendersi conto in diverse situazioni di quanto l'utente fosse particolarmente attento e felice ogni qualvolta si presentava l'occasione di dimostrare le proprie conoscenze e/o competenze, legate alle più svariate situazioni esperienziali, all'interno di uno specifico setting di apprendimento ludico/dinamico, ad esempio, durante i giochi di gruppo che prevedevano una certa sfida e competizione, oppure durante i momenti di racconto e scambio dei vissuti e delle emozioni personali, Giorgio in particolar modo amava poter nominare l'ambiente montano e le proprie esperienze di tipo turistico ad esso legate, nonché quelle dei compagni o degli operatori.

Tali momenti ludico/dinamici furono così aumentati e potenziati dalle operatrici ma, se il desiderio di comunicare, da parte di Giorgio era palese l'invito a farlo si scontrava sovente con l'inadeguatezza della tabella contenente i simboli non propriamente idonei o comunque insufficienti ad una comunicazione più funzionale.

La frustrazione legata a tale impedimento comunicativo, che limitava fortemente un coinvolgimento più produttivo con il gruppi dei pari, spinse Giorgio a richiedere nuovi simboli, dando nel contempo l'opportunità alle operatrici di selezionare ed introdurre un vocabolario molto più ampio al fine della **creazione di una nuova tabella Bliss** per una maggiore e proficua interazione sociale.

Si è ritenuto importante in primo luogo, evitare di costruire una tabella che ricalcasse le misure di quella precedente in quanto, essa risultava, di fatto, piuttosto ingombrante all'atto dell'apertura e le dimensioni richiedevano necessariamente un tavolo o un piano idoneo su cui appoggiarla per consentire all'educatore di stabilizzare al meglio l'ausilio e permettere nel contempo a Giorgio di riuscire ad effettuare un puntamento il più possibile preciso.

All'atto della creazione della nuova tabella si è dunque optato per l'acquisito di un **quadernone dalle copertine rigide a tre sezioni pieghevoli**, l'apertura dello stesso avviene verso il lato sinistro in tal modo si ha a disposizione solo una metà del quadernone, mentre un'ulteriore apertura verso il lato destro, consente una visione totale dello stesso (vedi foto n. 2).

Questo sistema permette di ridurre o ampliare lo spazio di presentazione dei simboli secondo le necessità di Giorgio.

Inoltre ognuna delle tre sezioni che compongono la tabella possiede al proprio interno una **“busta” di plastica trasparente dove è stato inserito un foglio di carta bianco, tipo A4 circa,**

suddiviso in piccoli quadrati di circa 3 cm, x 3 cm., ciascuno dei quali contenente un apposito simbolo.

I simboli sono stati distribuiti diversamente dalla precedente tabella (utilizzando una collocazione spaziale più efficace), cioè distanziandoli maggiormente l'uno dall'altro, su precisa richiesta di Giorgio il quale desiderava evitare il più possibile il rischio di un'indicazione contemporanea di più simboli.

Alcuni di questi sono stati ampliati, ad esempio quelli riguardanti i tempi, in modo che Giorgio potesse precisare meglio i propri appuntamenti o scadenze negli impegni assunti, così come quelli relativi ai verbi e azioni nonché ai sentimenti, sì da offrire un'articolata gamma di scelte, mentre i simboli legati alle cose e situazioni sono stati ridotti, su richiesta specifica di Giorgio, a quelli più utilizzati e quelli relativi alle persone sono rimasti invece invariati.

Il quadernone così ideato, risulta molto più comodo, maneggevole, pratico e robusto, infatti il rischio di danni o rotture si è drasticamente ridotto, inoltre Giorgio mostra di essere particolarmente soddisfatto del risultato.

La nuova tabella, inoltre, riesce a rispondere anche a requisiti di **accettabilità e compatibilità con l'ambiente** in quanto il modello sopra descritto è stato esteso a molti altri compagni di Giorgio con il quale essi condividono una disabilità nella comunicazione.

Attualmente l'utente ha a disposizione una nuova e più funzionale tabella Bliss che le operatrici stanno cercando di completare, talvolta viene utilizzata ancora la vecchia tabella, ciò dipende dall'interlocutore e dal rapporto che ha con l'utente oltre che, naturalmente, dalla libertà di scelta dell'utente stesso.

La creazione della nuova tabella ha portato le operatrici ad introdurre anche degli specifici **“simboli facilitatori”** ad esempio: *Io voglio dirti qualcosa, io ho una domanda* (espressioni di intenzione comunicativa), *per piacere io ho bisogno di aiuto, per piacere io ho bisogno del simbolo per* (strategie di rimedio ed aiuto), *io non so, io non capisco* (risposte all'interlocutore), *ora smettiamo di parlare, per piacere aspetta* (controllo della conversazione) i quali sono stati riportati oltre che sulla tabella stessa anche nello spazio del laboratorio di comunicazione, mediante apposita affissione su di una parete ed aumentandone le dimensioni in modo notevole, così da renderli ben visibili; questo permette a Giorgio, in qualsiasi momento, di indicarli mediante lo sguardo realizzando un'interazione più rapida e differenziata, si sta ipotizzando di introdurre i simboli facilitatori anche negli altri laboratori e spazi frequentati dall'utente (vedi foto n. 3).

5.6 FORMULAZIONE DI DUE IPOTESI PER NUOVI AUSILI COMUNICATIVI

Nonostante l'acquisizione e lo sviluppo, in questi ultimi due anni, da parte di Giorgio di una comunicazione sempre più significativa grazie alla realizzazione di un'ottima padronanza del codice Bliss, lo stesso soggetto si è reso conto che tale competenza è spendibile solo all'interno della D.D.R. II, in quanto la persona estranea che Giorgio potrebbe incontrare nei corridoi della Fondazione o all'esterno e con la quale potrebbe desiderare di entrare in relazione, è tutt'oggi impossibilitata ad “entrare in contatto” sviluppando una reale comunicazione con il nostro utente poiché non esiste nulla che in via immediata riesca a far comprendere che Giorgio possiede una tabella comunicativa con cui farsi capire e con cui potersi relazionare.

Per tentare di superare questo ulteriore isolamento, rispondendo ad una precisa richiesta di aiuto avanzata dal soggetto, abbiamo formulato due ipotesi per l'introduzione di nuovi ausili.

La prima ipotesi riguardava la possibilità di poter realizzare nel giro di qualche mese, **un cartello comunicativo, da posizionare al lato destro o sinistro del poggiatesta** della carrozzina di Giorgio, **contenente il simbolo Bliss** *significante “prendi la tabella comunicativa nel mio zainetto”*, che l'utente avrebbe potuto indicare con il movimento laterale del capo, nel momento del bisogno.

L'interlocutore casuale, nel contempo, incrociando Giorgio si sarebbe trovato nella condizione di essere richiamato non solo da eventuali vocalizzi ma anche dal visibile ed efficace cartello.

A seguito di un confronto con Giorgio rispetto all'ipotesi di cui sopra, ed avendo egli espresso forti perplessità in merito, oltre al legittimo timore legato al rischio di apparire, avendo un cartello al lato del capo, come un "marziano vagante", abbiamo deciso di non dare seguito a questa ipotesi e ci siamo quindi messe all'opera per formularne una seconda.

Questa prevede la possibilità di creare un **tavolino su misura, mobile, in legno, provvisto di incavo e bordo arrotondato** che consenta all'utente di sfruttare i movimenti dell'arto superiore destro che globalmente potrebbe coprire una superficie di circa 30 cm. di profondità e 70 cm. di larghezza (vedi foto n. 4).

Il tavolino fissabile alla carrozzina di Giorgio, secondo il luogo e l'utilizzo, sia su quella manuale che su quella elettronica, mediante due supporti laterali in ferro, **sarebbe dotato di un pulsante sonoro possibilmente morbido nell'azionamento di pressione, emisferico, con bordo arrotondato.**

A questo proposito esistono tre opzioni valutabili:

1. Acquisto di un **sensore sonoro denominato BIG BUDDY (costo £ . 180.000)**, prodotto dalla ditta americana TASH ma importato e rivenduto dalla ditta italiana AUXILIA, si tratta di un grosso tasto del diametro di circa 10 cm. che può essere collegato, mediante un connettore, ad un attrezzo denominato **MATRIX (costo £ . 450.000)** il quale funge da cerca-persone, l'operatore infatti potrebbe tenerlo in tasca.
In pratica risulta essere un trasmettitore via radio in grado di far funzionare un cicalino, il raggio di copertura indicativo è di circa 20 metri, di conseguenza se l'utente si dovesse allontanare dal raggio di cui sopra, l'operatore non riuscirebbe più a ricevere il segnale e quindi a raggiungere l'utente in caso di bisogno.
2. Acquisto di un **sensore sonoro denominato BIG MACK (costo £ . 300.000)** prodotto dalla ditta americana ABLENET ma importato e rivenduto sempre dalla ditta italiana AUXILIA, si tratta anche in questo caso di un grosso tasto del diametro di 10 cm. in cui è possibile registrare un messaggio vocale in quanto il sensore è dotato di un'uscita in voce.
3. Quest'ultima opzione prevede la possibilità di costruire personalmente il pulsante sonoro acquistando presso un comune negozio di elettronica gli elementi necessari quali: **1 scatoletta (costo £ . 5.000)**, **1 pila da 9 v (£ . 6.000)**, **1 cicalino da computer da 9 v** (quello che emette il classico "bip" per intendersi) (**£ . 3.000**), **1 connettore femmina (£ . 1.000)** ed **1 connettore maschio (£ . 1.000)** da collegare alla scatola, **1 semplice pulsante** tipo campanello da ingresso (**£ . 7.000**). Una volta procurati tutti gli accessori si praticerebbe un foro sul tavolino per poter alloggiare il pulsante e fissarlo; questo sarebbe poi collegato con la scatoletta posizionata sotto il tavolino ma in modo da non creare alcun fastidio alle ginocchia di Giorgio (**costo totale della pulsantiera £ . 23.000, a cui si aggiungerebbe l'eventuale costo di 1 h. di lavoro per l'assemblaggio ed il montaggio del tutto, corrispondente a circa £ . 25.000, per un ammontare di £ . 48.000**). Sul piano del tavolino poi verrebbero distribuiti specifici simboli Bliss di comunicazione immediata come ad esempio, *Mi chiamo Giorgio, voglio dirti qualcosa, voglio comunicare con te, segui il simbolo che ti indico, prendi la tabella comunicativa nel mio zainetto* ecc., i simboli sarebbero inoltre riprodotti su lucidi per evitare che in breve tempo il colore si consumi e quindi si cancelli il simbolo stesso. Di tale ausilio, infine, se ne potrebbe prevedere l'utilizzo per un arco di due anni in quanto le acquisizioni in campo comunicativo da parte di Giorgio potrebbero crescere, richiedendo ulteriori modifiche e/o l'individuazione di nuovi ausili.

5.7. CONOSCENZA E SPERIMENTAZIONE DEL PERSONAL COMPUTER

La crescita comunicativa espressa da Giorgio ha condotto le operatrici del laboratorio di comunicazione **nell'anno 1998** a ritenerlo pronto per affrontare una nuova sfida, quella della **conoscenza** e dell'**uso del personal computer**, a titolo sperimentale, e **con l'obiettivo finale dello sviluppo della letto-scrittura**.

Il personale computer è una preziosa risorsa per creare ausili di comunicazione potentissimi e personalizzati alle esigenze individuali, esso offre spazi d'integrazione scolastica, lavorativa e sociale un tempo impensabili.

Se si vuole descrivere un computer occorre distinguere tra hardware e software; il primo è l'architettura fisica della macchina che è composta da una serie di moduli componibili a seconda delle esigenze dell'utilizzatore e che possono essere raggruppati nelle seguenti categorie:

- **unità centrale di elaborazione** (C.P.U., R.A.M., adattatori dispositivi esterni);
- **periferiche di memorizzazione** (dispositivi di rete modem per connessione al telefono, ecc.);
- **periferiche d'ingresso** (detto anche "input": tastiera, mouse, sensori, scanner, ecc.);
- **periferiche di uscita** (detta anche "output": monitor, stampante, dispositivi audio ecc.).

Ora l'hardware servirebbe a ben poco se non fosse associato al software che è la programmazione cioè l'insieme di istruzioni fornite al microprocessore ed ai vari dispositivi che compongono l'hardware e che determinano il comportamento della macchina.

"Il computer, è una macchina che di per sé non esegue alcuna azione ma che diviene in grado di eseguire qualsiasi compito per il quale viene programmato".

Essendo già presente all'interno del laboratorio di comunicazione un personal computer sul quale altri utenti operavano autonomamente, Giorgio aveva avuto modo di prenderne visione seppure indirettamente, andando talvolta ad affiancare, in veste di osservatore, qualche suo compagno.

La curiosità ed il fascino che lo strumento esercitava su Giorgio erano molto elevate tant'è che noi operatrici pensammo di puntare su queste per affrontare con il soggetto un discorso chiaro sulla disponibilità dello stesso ad avvicinare lo strumento e sull'impegno necessario per l'acquisizione delle abilità finalizzate ad un concreto utilizzo.

5.8 RICERCA DELLA POSTURA FUNZIONALE ALL'UTILIZZO DEL PERSONAL COMPUTER

Il primo elemento da considerare da parte di noi educatrici nell'adozione del nuovo strumento di comunicazione, era la **corretta postura dell'utente**.

Nell'etimologia del termine "postura", il verbo "ponere" (mettere) s'incrocia con il sostantivo "situs" (luogo), postura ha quindi, sia il significato di posizione che di corpo in situazione.

Postura non è solo la relazione del corpo con lo spazio inteso genericamente come spazio fisico, ma come ambiente reale, sociale, relazionale.

Una determinata posizione del corpo diventa postura nel momento in cui, fra tutte le posizioni virtuali, viene assunta dal soggetto per significare la propria relazione con l'ambiente.

Occorre dunque considerare la postura non come assetto statico, ma come un assetto dinamico, una continua oscillazione attorno all'atteggiamento prescelto definito stazione; le stazioni sono finite ad esempio: in ginocchio, eretta, seduta, ecc.; le posture invece sono infinite.

Il primo segmento corporeo che viene preso in considerazione è il bacino in quanto è il segmento prossimale di riferimento per i segmenti distali soprastanti (tronco-corpo-arti superiori) e per quelli sottostanti (cosce-gambe-piedi).

Si trattava perciò di realizzare un controllo efficace della macchina,, mettendo Giorgio in grado di esercitare in modo ottimale la funzionalità motoria scelta come input all'ausilio.

5.9 ANALISI POSTURALE SOTTO IL PROFILO MOTORIO E COGNITIVO

Si rendevano necessarie, a questo punto, due analisi preliminari: l'analisi delle azioni da effettuarsi sotto il profilo motorio e l'analisi funzionale da effettuarsi sotto il profilo cognitivo (tipo di linguaggio o sequenza di azioni ottimali da utilizzare in fase di input).

Per quanto concerne **la postura, che deve essere in primo luogo funzionale, in secondo luogo non dannosa ed in terzo, deve permettere il massimo grado di libertà possibile**, in collaborazione con la fisioterapista dell'utente; abbiamo sottoposto Giorgio a diverse prove tecniche di accesso alla stazione di lavoro, ed essendo il soggetto perfettamente in grado di utilizzare, ormai da molti anni, un caschetto ortopedico, abbiamo ritenuto sufficiente, al fine di contenere eventuali affaticamenti legati al controllo del capo, nonché di ridurre la tendenza ad un'iperestensione dello stesso, di dotare il soggetto di un **piccolo cuscino imbottito posizionato dietro la nuca ed ancorato allo schienale della carrozzina mediante due ganci in plastica**, (costo di acquisto £ 50.000), (vedi foto n. 4).

Il caschetto ortopedico munito di puntale, peraltro si prestava ad essere un **ausilio ottimale** per la **tecnica di selezione** prescelta, ossia quella **diretta**, che dal punto di vista cognitivo è la più semplice e chiara ma anche la più esigente dal punto di vista della abilità motori richieste.

Negli ausili **l'interfaccia o selezione diretta**, più tipica è **la tastiera**, questa è stata appoggiata ad una sorta di **supporto di legno di circa 50 cm. di lunghezza e 20 cm. di larghezza con posizione inclinata**, per alzarla maggiormente rendendola così più facilmente visibile e raggiungibile dall'utente (vedi foto n. 5).

Per la creazione di tale supporto ci siamo avvalse della collaborazione del laboratorio di artigianato/giardinaggio presente nella D.D.R. II, dove i compagni di Giorgio si sono offerti, insieme agli educatori, di prestare la loro opera nella costruzione del "rialzo".

Così pur non avendo "manodopera qualificata" siamo riuscite ad evitare di acquistare all'esterno il rialzo (il cui costo previsto sarebbe stato di £. 350.000 circa) e ad ottenere un ottimo manufatto grazie all'aiuto fornito in modo spontaneo e gioioso dai compagni dell'utente.

L'unica spesa sostenuta è stata quella relativa alle ore di assistenza degli educatori nei confronti degli utenti coinvolti nell'opera di cui sopra, vale a dire £. 35.000/h. per 2 h. di lavoro, per un totale di £. 70.000 (in quanto il materiale è stato recuperato da scarti di legno usato nella falegnameria interna alla Fondazione e gli attrezzi necessari come chiodi, martello, colla, il cui costo si può stimare intorno a £. 30.000, fanno parte del corredo di cui è dotato il laboratorio in questione) a cui si può aggiungere il costo degli attrezzi tra parentesi indicato, cioè £. 30.000, per un totale di **spesa effettivamente sostenuta di £. 100.000, risparmiando di fatto £. 250.000 (£. 350.000 meno £. 100.000 = £. 250.000)** (vedi tabella III in appendice).

Inoltre, per ovviare all'ostacolo rappresentato dai movimenti erratici legati alle distonie di cui Giorgio è affetto, che compromettevano la capacità di centrare con precisione il tasto voluto (sovente urtava i tasti vicini), abbiamo utilizzato uno **scudo in plastica** (già in dotazione insieme al Personal Computer ricevuto in donazione) facilitante la capacità di cui sopra, in quanto **lo scudo è dotato di un foro in corrispondenza di ogni tasto**.

Ulteriore accorgimento è stato quello di **ancorare al bracciolo della carrozzina l'arto superiore sinistro** fissandolo con un **apposito cinturino** (costo di acquisto £ 10.000), procurato dalla fisioterapista dell'utente, maggiormente coinvolto dalla distonie, che laddove si verificavano, rischiavano di procurare a Giorgio dolorose escoriazioni per gli urti contro il tavolo sul quale il terminale è appoggiato.

Una volta completata la fase relativa alla ricerca dei vari "ausili di corredo" in relazione alla postura, siamo passate all'osservazione nel tempo dell'utente in sede di operatività dal momento che

l'obiettivo finale doveva essere l'integrazione tra una postura corretta ed un utilizzo funzionale dell'ausilio in uso.

In tale fase abbiamo riscontrato che, nonostante Giorgio fornisse buone prove nell'utilizzo dello strumento, l'utilizzo stesso richiedeva un massiccio dispendio di energia fisica a livello addominale poiché la carrozzina con schienale inclinato non risultava favorire in modo ottimale la necessaria copertura della distanza tra la carrozzina e la tastiera.

Inoltre **l'imbragatura** di cui Giorgio faceva uso **non gli consentiva una seduta corretta**, esponendolo sovente a scivolamento in avanti.

L'utente si trovava così costretto a portare a termine il compito (che mai avrebbe lasciato a metà a causa della forte determinazione e dell'elevato orgoglio) facendo appello a tutta la sua potenza e resistenza fisica, cosa che lo induceva ad essere molto provato alla fine della giornata.

5.10 PRINCIPI ERGONOMICI

Per tentare di risolvere questa nuova problematica abbiamo richiesto ulteriori incontri con la fisioterapista sottoponendo nuovamente il soggetto ad ulteriori prove posturali prendendo in esame precisi requisiti che s'ispirano a **principi ergonomici** e che dovrebbero rispondere ad "un'ideale" postura seduta, quali quelli di:

economicità, vale a dire dal momento che il mantenimento della posizione seduta ed il gesto volontario eseguito in questa posizione sono componenti integrate di una stessa funzione e si influenzano reciprocamente (componente posturale al servizio della componente fisica dell'azione), l'impegno mentale richiesto per mantenere la posizione deve essere ridotto al minimo, in modo da conservare la concentrazione e l'attenzione sugli aspetti più pregnanti dell'azione;

comfort, cioè la postura seduta deve risultare comoda, l'utente non deve avvertire dolori o parestesie, o sensazioni fastidiose di tensione o compressione, o sensazioni di fatica;

funzionalità, ossia deve garantire la massima libertà di azione del capo e degli arti superiori e la massima efficienza delle prestazioni fisiche e mentali, inoltre non deve interferire negativamente sulle diverse funzioni fisiologiche dell'organismo: funzione respiratoria, alimentare, cardio-circolatoria, ecc.;

assenza di effetti collaterali: questo è un requisito molto importante perché la postura seduta non deve essere causa di danni secondari a breve o lungo termine a carico dei diversi organi e apparati quali ad esempio le ulcere da decubito, le retrazioni e/o deformità (scoliosi, rotazioni del bacino, piedi equini ecc.) o i processi degenerativi da sovraccarico;

stabilità: è indispensabile perché essa deve fare da supporto alle più diverse funzioni;

estetica: seppur ultimo requisito non è meno importante, dal momento che l'aspetto estetico della postura seduta contribuisce a dare un'immagine positiva di sé e ad aumentare l'autostima.

A conclusione della valutazione effettuata, abbiamo ipotizzato per Giorgio una carrozzina elettronica completamente diversa da quella attualmente in uso.

5.11 SCELTA DI UNA NUOVA CARROZZINA ELETTRONICA FUNZIONALE ALL'UTILIZZO DEL P.C. ED AL MIGLIORAMENTO DELLA MOBILITA'

Siamo partite analizzando la possibilità di scegliere una **carrozzina elettronica con comando rallentato anche nella fase di partenza** affinché Giorgio fosse messo nella condizione di poter controllare maggiormente le proprie distonie, mentre **il cinturino** (per l'ancoraggio del braccio sinistro), **il comando tramite joystick posizionato sul bracciolo destro ed il poggiatesta** sono stati riconfermati, **in sostituzione dell'imbragatura, inidonea, abbiamo chiesto una cinghia a 45°**, che

permette di fissare il bacino in basso e posizionare ben indietro la schiena, eliminando così i fastidiosi scivolamenti sopra menzionati oltre che evitare i possibili problemi di irritazione della zona pelvica.

Per quanto concerne lo schienale, abbiamo ritenuto indispensabile individuare **un cuscino anatomico maggiormente contenitivo** che consente di ridurre al minimo l'inclinazione dello schienale stesso favorendo nel contempo una migliore funzionalità operativa sulla tastiera.

Infine è stata nostra premura preoccuparci che la nuova carrozzina elettronica risponda alle richieste di maggiore sicurezza, dal momento che l'utente sovente percorre tragitti non lineari, ma costellati di salite, discese, curve, ecc. e che la carrozzina, attualmente in suo possesso, affronta in modo pericoloso con seri rischi di ribaltamento.

La scelta definitiva è stata fatta nei confronti di un modello della casa produttrice **Nuova Blandino**, che presenta le seguenti caratteristiche tecniche (vedi foto n. 6);

Larghezza sedile	40 cm.
Larghezza frontale	58 cm. da ruota a ruota
Lunghezza totale	101 cm.
Lunghezza senza pedane	71 cm.
Altezza al bracciolo	53 cm. + 18/28 cm. regolabile
Altezza schienale	41 cm. + poggiatesta
Comando a destra	
Colore fuxia	

Dopo aver appurato la disponibilità dell'utente e della famiglia all'accettazione della nuova carrozzina, abbiamo richiesto la prescrizione (effettuata nella primavera '99) alla fisiatra (la carrozzina è inclusa nel tariffario della A.S.L. ed è totalmente a carico), a cui spetterà il collaudo.

A tutt'oggi siamo in attesa della consegna a cui seguirà naturalmente un periodo di addestramento all'uso, nonché il controllo dell'efficacia del sistema di postura (il sistema è costituito da alcuni elementi essenziali quali il sedile, lo schienale, le pedane e da eventuali elementi accessori, tipo gli stabilizzatori per il bacino e per il tronco, la cintura di posizionamento, i braccioli, il poggiatesta, il poggia-gambe, ecc.) e dell'adattamento dello stesso a Giorgio.

L'utente peraltro, in attesa della consegna di quanto descritto, ha continuato per l'anno in corso ad operare sul personal computer, nonostante le difficoltà legate alla postura non del tutto idonea, i tempi di operatività però sono stati ridotti da noi operatrici, in quanto ritenevamo eccessivo e dannoso il dispendio energetico mostrato dall'utente.

5.12 INDIVIDUAZIONE E APPLICAZIONE DI SPECIFICI PROGRAMMI DIDATTICI

Per quanto concerne l'analisi funzionale sotto il profilo cognitivo, noi educatrici abbiamo ritenuto di procedere utilizzando cinque programmi ludico/didattici e precisamente: **CONCETTO – INVASORI – MATH – ALPHAMEN – MEMORY**.

Il programma denominato **“CONCETTO”** ha permesso in fase iniziale di verificare il livello cognitivo e l'effettiva possibilità di utilizzo del personal computer, a cui si è aggiunto il programma denominato **“INVASORI”** il cui obiettivo è finalizzato alla stimolazione dei processi di lettura e scrittura ma può essere utilizzato proficuamente anche per un addestramento all'uso della tastiera, con Giorgio, infatti, è stato utilizzato come **esercitatore all'uso della tastiera al fine di pervenire ad un coordinamento motorio, raggiunto peraltro con ottimi risultati**.

In seguito si è introdotto il programma denominato **MATH** il cui obiettivo è l'apprendimento delle operazioni di calcolo relative alla somma e alla sottrazione, è suddiviso in più livelli, il più semplice riguarda la quantità mentre il più complesso concerne riferimenti numerici. Noi lo abbiamo **utilizzato per trasmettere a Giorgio l'organizzazione dei numeri sulla tastiera**, in questo programma peraltro

Giorgio è totalmente indipendente e riesce a fare i primi livelli riguardanti le somme e le quantità con notevoli risultati.

Ulteriore programma proposto è stato **ALPHAMEN** relativo al riconoscimento delle lettere, **utilizzato per valutare la capacità discriminativa del soggetto nonché come esercitatore dell'orientamento spaziale in generale e direzionale in particolare**; ottimi i risultati ottenuti per quanto riguarda la capacità di orientamento nonché l'uso delle **4 frecce** e del tasto **"invio"**, relativamente al riconoscimento delle lettere, sono state rilevate alcune difficoltà ad esempio confonde la lettera P con la B, la lettera E con la F.

A livello prospettico perciò si ritiene necessario sottoporre l'utente oltre che ad una verifica sull'acuità visiva, in quanto in cartella medica non risulta effettuato alcun controllo visivo negli ultimi 10 anni, anche ad una visita neuropsichiatrica finalizzata al reperimento di dati relativi alla possibilità di movimento oculare sia sul piano orizzontale che su quello verticale perché potrebbe non essere un problema cognitivo quello del riconoscimento di cui sopra.

Ottenute le informazioni necessarie poi, si potrebbero introdurre **due nuove modalità operative per aiutare l'utente a discriminare le lettere**.

La prima modalità riguarda l'utilizzo di **adesivi colorati** (Giorgio non presenta problemi di riconoscimento cromatico) **da attaccare sulla tastiera e precisamente sopra i tasti delle lettere** nei confronti delle quali Giorgio mostra particolari difficoltà, ad esempio un adesivo giallo per la lettera P e un adesivo verde per la lettera B, oppure un adesivo azzurro per la lettera E ed un adesivo arancione per la lettera F.

La seconda modalità in ipotesi riguarda la possibilità di **impegnare l'attenzione e la concentrazione di Giorgio sul riconoscimento delle vocali, ponendo un foglio bianco dietro lo scudo della tastiera, il foglio presenterebbe un foro in corrispondenza della vocale**.

In entrambi i casi l'esercizio continuo sul colore corrispondente alla lettera e sulla relativa posizione dovrebbero portare Giorgio ad ottenere dei miglioramenti significativi.

Il gioco **MEMORY** infine è stato usato come **addestratore dell'organizzazione spaziale destra/sinistra - sopra /sotto e come prova valutativa per capire se l'utente era in grado di effettuare delle similitudini**.

Fino ad ora sono stati utilizzati **programmi e giochi che richiedono quasi esclusivamente l'utilizzo di frecce e numeri**; inoltre gli stessi segnalano ad ogni passaggio se il compito assegnato è stato svolto correttamente oppure no, dando così la possibilità al soggetto di correggersi da solo, qualora sia necessario, evitando l'intervento dell'operatrice vissuto talvolta come inibente.

Il prossimo programma che si vorrebbe introdurre è denominato **"ITALIANO DI BASE"** è un programma a più livelli e si vorrebbe utilizzarlo come ulteriore verifica per il riconoscimento delle lettere nonché per valutare la capacità di composizione di semplici parole.

Da un punto di vista più ludico, vi è l'idea di proporre una fiaba interattiva intitolata **"BLINKY"** costituita da una storia molto semplice con esercizi – gioco di sviluppo della logica, di rinforzo della concentrazione e della memoria e di sviluppo della capacità di ascolto.

Tutti i giochi e i programmi menzionati sono stati ricevuti in prestito o in donazione ad eccezione del gioco didattico denominato **INVASORI il cui costo di acquisto è stato di £ 150.000**, ed il programma didattico **ITALIANO DI BASE il cui costo di acquisto è stato di £ 400.000**.

I risultati ottenuti da Giorgio nel corso dell'anno relativamente all'approccio sperimentale al P.C. fanno ben sperare per il futuro.

Attualmente si è ancora in fase di osservazione/valutazione ma esistono i requisiti perché nel tempo (potrebbero essere necessari diversi anni ma ciò non ci scoraggia) Giorgio riesca ad operare in completa autonomia sviluppando l'apprendimento della letto/scrittura, il soggetto inoltre è molto motivato a proseguire nel lavoro, grazie anche alla gratificazione derivatagli dal successo fino ad oggi riscontrato.

6. RELAZIONE TECNICA

6.1 SPECIFICHE DELLE SOLUZIONI PROPOSTE E ANALISI DEI COSTI

A seguito di opportune valutazioni in merito all'introduzione prevista, dal progetto educativo, di nuovi ausili in ambito comunicativo, si è giunti alla decisione di adottare quello che, secondo un unanime giudizio, meglio corrisponde alle esigenze del soggetto; tali valutazioni vengono di seguito illustrate.

La prima ipotesi relativa all'ausilio, che prevede l'utilizzo di un tavolino in legno con pulsante sonoro, denominato **BIG BUDDY** la scarteremmo sia perché il probabile e continuo allontanamento dell'utente dal raggio di ricezione tramite lo strumento **MATRIX**, eventualmente in dotazione all'educatrice, renderebbe inefficace il sistema, sia perché la nostra ricerca è indirizzata ad un ausilio che renda Giorgio indipendente (anche dal punto di vista psicologico) dall'educatrice, mentre il sapere che questa disporrebbe di un cerca-persone, probabilmente condizionerebbe l'utente, inducendolo a ricercare l'aiuto anche quando non propriamente necessario, alle due motivazioni sopra delineate occorre aggiungere il costo economico decisamente elevato.

La seconda ipotesi concernente l'ausilio denominato **BIG MACK** invece, non la riteniamo perseguibile in quanto, conoscendo Giorgio, questi sicuramente non accetterebbe l'idea che una voce pre-registrata di un'altra persona sostituisca la propria modalità relazionale/comunicativa, ricca di mimica, gestualità, vocalizzi, sguardi, (il tutto supportato naturalmente dal linguaggio Bliss), modalità che, pur nella piena consapevolezza del limite che essa pone, il soggetto considera irrinunciabile (soprattutto anche alla luce delle acquisizioni di questi ultimi due anni).

La terza ipotesi infine, inerente la diretta costruzione dell'ausilio da parte delle educatrici, ci sembra la soluzione più rispondente alle esigenze relazionali/comunicative del soggetto, legate ad ipotetici nuovi incontri e conoscenze all'interno o all'esterno della Fondazione, nonché maggiormente rispettosa della volontà e delle caratteristiche personali dello stesso, ulteriore elemento favorevole a quest'ultima opzione è un ragguardevole contenimento del costo economico.

Per quanto riguarda poi l'analisi economica relativa alle tre opzioni di scelta, si sottolinea quanto segue:

in un'analisi prospettica, scartando la prima opzione il cui costo finale ammonterebbe a **£ 915.000 (cioè costo del tavolino £ 250.000 + costo del sensore BIG BUDDY £ 180.000 + costo del MATRIX £ 450.000 + 1 h di lavoro per assemblaggio pezzi £ 35.000 = £ 915.000)**, e scartando anche la seconda opzione il cui costo finale ammonterebbe a **£ 585.000 (cioè costo del tavolino £ 250.000 + costo del sensore BIG MACK £ 300.000 + 1 h di lavoro per assemblaggio pezzi corrispondente a £ 35.000 = £ 585.000)**, l'ultima opzione sarebbe quella che sceglieremmo nel caso in cui Giorgio si mostrasse favorevole all'utilizzo del tavolino, in quanto ci permetterebbe un notevole risparmio di spesa, non solo riferito all'effettivo costo di acquisto dell'ausilio, come di seguito vado a dimostrare, ma anche perché verrebbero così eliminati i costi relativi all'assistenza nei confronti di Giorgio, infatti **l'utilizzo del tavolino in legno con pulsante sonoro e distribuzione di specifici simboli Bliss sul piano dello stesso permetterebbe a Giorgio uno scambio comunicativo con l'interlocutore del momento completamente svincolato dalle operatrici, mentre la presenza di queste ultime risulta indispensabile ogniquale volta viene fatto uso della tabella comunicativa, la quale deve essere sostenuta dalle stesse affinché l'utente possa visionarla e procedere alla selezione dei simboli in essa contenuti.**

Dunque il costo di un tavolino con pulsantiera pari a **£ 298.000 (il tavolino £ . 250.000, + 1 pulsante costruito artigianalmente £ . 23.000 + 1 h di lavoro per assemblaggio pezzi £ 35.000)**, si ridurrebbe a sua volta ad una **spesa effettivamente sostenuta di £ . 48.000**, (il solo costo degli elementi e del montaggio, in quanto il tavolino lo ricicleremmo presso il magazzino della Fondazione dove vengono accantonati e raggruppati moltissimi strumenti ed ausili che nel corso degli anni e per i più svariati motivi, sono stati dismessi e ivi giacciono inutilizzati), (vedi tabella I in appendice).

In merito al risparmio di spesa sopra accennato si può esplicitare ponendo a confronto l'utilizzo della tabella comunicativa Bliss, che presuppone ore di assistenza da parte dell'educatrice, con l'ipotetico futuro utilizzo di un tavolino con pulsantiera sonora che svincola l'utente dalla dipendenza continua nei confronti dell'operatrice, entrambi gli ausili valutati nell'arco di 2 anni. Infatti a fronte di una **spesa effettivamente sostenuta di £ 48.000** avremmo un **risparmio di £ . 120.960.000 risultante dall'utilizzo della tabella comunicativa (costo di acquisto £ . 20.000) calcolato in base alle ore di assistenza prodotte dall'educatore nell'arco di 2 anni (spesa per l'assistenza £ . 35.000/h per 36 ore settimanali = £ . 1.260.000, per un mese = £ . 5.040.000, per un anno = £ . 60.480.000, per 2 anni = £ . 120.960.000)**, (vedi tabella I in appendice).

L'introduzione di questo nuovo ausilio (costituito dal tavolino con pulsante sonoro) permetterebbe così non solo la soddisfazione di un preciso obiettivo cioè consentire a Giorgio di sviluppare un'ulteriore ampliamento delle proprie possibilità relazionali e comunicative, svincolandolo dall'ambito ristretto del servizio di D.D.R. II, (tale sistema sarebbe peraltro facilmente attuabile anche al domicilio dell'utente o presso il gruppo di volontariato a cui il soggetto fa riferimento) e offrendogli per la prima volta l'opportunità (in qualunque momento o situazione desideri) di essere vero protagonista dell'iniziativa comunicativa, decidendone i tempi di inizio, le pause e la fine, ma anche di realizzare l'ausilio senza dover gravare sull'amministrazione della Fondazione. Inoltre l'ausilio stesso, seppur nato come possibile soluzione di un problema più legato all'esterno che non all'interno della D.D.R. II, di fatto potrebbe essere riconsiderato come strumento opportuno e migliorativo da utilizzare anche nel contesto della D.D.R. II.

In conclusione si può affermare che il progetto d'intervento educativo attuato su Giorgio e riferito agli ultimi due anni ('97/'98 - '98/'99) ha richiesto un costo complessivo considerevole e precisamente:

Costo di acquisto della tabella comunicativa	£	20.000
Costo di assistenza delle educatrici per 2 anni	£	120.960.000
Costo di realizzazione del supporto in legno per la tastiera	£	100.000
Costo di acquisto del gioco didattico INVASORI	£	150.000
Costo di acquisto del programma didattico ITALIANO DI BASE	£	400.000
Costo di acquisto del Personal Computer (perché ricevuto in donazione da privati)	£	0
Costo di acquisto degli altri programmi ludico/didattici (perché ricevuti in donazione o in prestito da privati)	£	0
Costo forfettario per consumo elettrico per l'utilizzo del P.C.	£	1.000.000
Costo di acquisto della nuova carrozzina elettronica (in quanto totalmente a carico della A.S.L.)	£	0
Costo di acquisto del cuscino imbottito posizionato dietro la nuca	£	50.000
Costo di acquisto del cinturino per ancoraggio del braccio sinistro	£	10.000
Costo complessivo dell'intervento attuato	£	122.690.000

6.2 VALUTAZIONE DEI RISULTATI

Prendendo in esame **gli obiettivi del progetto educativo** sviluppati negli ultimi due anni e **concernenti la ricerca e l'acquisizione di nuove abilità comunicative, sia potenziando il sistema del linguaggio Bliss sia sperimentando l'accessibilità informatica mediante l'utilizzo di specifici programmi ludico/didattici, la promozione di una maggiore autonomia operativa grazie anche al miglioramento della postura e della mobilità in generale** è possibile affermare che **i risultati ottenuti** in seguito all'intervento attuato **sono stati molto positivi ed incoraggianti** per il futuro. In merito specificatamente alla relazione del soggetto con sé stesso, si è potuto rilevare una significativa crescita personale contrassegnata da una maggiore autostima e sicurezza riguardanti le proprie potenzialità, mentre relativamente alla relazione con gli altri, la nuova tabella comunicativa e il raggiungimento della padronanza del codice lo hanno reso più aperto e disponibile, stimolando e favorendo la nascita del desiderio di nuovi contatti e di nuove conoscenze, riducendo nello stesso tempo, le paure legate alla realizzazione di una sua graduale indipendenza dalle educatrici.

L'approccio sperimentale al P.C. ha poi spalancato una finestra su un nuovo mondo, verso cui Giorgio ha mostrato grande attrazione ed attenzione fin dall'inizio, raggiungendo peraltro ottime prestazioni e migliorando qualitativamente la sua applicazione nelle attività quotidiane, grazie anche alla elevata gratificazione ricevuta in cambio, dal momento che la dimensione del lavoro, inteso in senso lato, è diventata sempre più veicolo di una notevole realizzazione personale.

La madre dell'utente ha seguito con vivo interesse e trepidante partecipazione i progressi di Giorgio in questi ultimi due anni, tanto da dichiararsi entusiasta per gli obiettivi prefissati finalizzati al raggiungimento di una sempre maggiore autonomia e adultità del figlio, obiettivi che hanno apportato inoltre un concreto sollievo alle preoccupazioni della stessa in merito al futuro di Giorgio.

In assenza di tale intervento la probabile evoluzione della storia di Giorgio sarebbe stata contraddistinta da una sicura regressione comunicativa con la conseguenza di pervenire ad uno stato di chiusura ed isolamento relazionale e ad un aumento di dipendenza personale verso le figure di riferimento (madre, fratello, educatrici), giungendo infine ad un realistico deterioramento della qualità della vita.

SINGOLO INTERVENTO

Codice Intervento: **sensori per
tavolino in legno**

Quantificazione dei Costi

Codice utente: **Giorgio**

Inizio Utilizzo:

Durata Clinica (Dc)

Durata Tecnica Teorica (Dt)

Durata Tecnica Effettiva (Dt)*

Tecnologia

Spesa effettiva sostenuta

Addestramento all'uso

Spesa effettiva sostenuta

Costi tecnici di esercizio

Spesa effettiva sostenuta

Altri Servizi

Spesa effettiva sostenuta

	IN ASSENZA DI INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA 1	ALTERNATIVA 2
2 anni				
mesi				
mesi				
Lire		250.000	880.000	550.000
%		23.000		
Lire				
%				
Lire/anno				
%				
Lire/anno				
%				

Assistenza Livello A:

Frequenza

Durata

Spesa effettiva sostenuta

azioni/mese
minuti/azione
%

Assistenza livello B:

Frequenza

Durata

Spesa effettiva sostenuta

azioni/mese
minuti/azione
%

Assistenza livello C:

Frequenza

Durata

Spesa effettiva sostenuta

azioni/mese
60 minuti
%

	35.000	35.000	35.000

Tabella n° I: Confronto delle tre opzioni di scelta per tavolino in legno con pulsante sonoro quale ausilio futuro finalizzato al raggiungimento di una maggiore autonomia in ambito comunicativo.

SINGOLO INTERVENTO

Codice Intervento: **supporto per tastiera**

Quantificazione dei Costi

Codice utente: **Giorgio**

Inizio Utilizzo:

	ASSENZA DI INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA 1	ALTERNATIVA 2
Durata Clinica (Dc)	2 anni			
Durata Tecnica Teorica (Dt)	Mesi			
Durata Tecnica Effettiva (Dt)*	mesi			
Tecnologia	Lire	0	350.000	
Spesa effettiva sostenuta	%	30.000		
Addestramento all'uso	Lire			
Spesa effettiva sostenuta	%			
Costi tecnici di esercizio	Lire/anno			
Spesa effettiva sostenuta	%			
Altri Servizi	Lire/anno			
Spesa effettiva sostenuta	%			

Assistenza Livello A:

Frequenza	azioni/mese			
Durata	minuti/azione			
Spesa effettiva sostenuta	%		0	

Assistenza livello B:

Frequenza	azioni/mese			
Durata	minuti/azione			
Spesa effettiva sostenuta	%		0	

Assistenza livello C:

Frequenza	azioni/mese			
Durata	120 minuti	70.000		
Spesa effettiva sostenuta	%			

Tabella n° II: Confronto tra costo di "fabbricazione in proprio" di un supporto in legno per tastiera e costo di eventuale acquisto dello stesso.

Codice Intervento: **tabella comunicativa**

SINGOLO INTERVENTO

Quantificazione dei Costi

Codice utente: **Giorgio**

Inizio Utilizzo:

	ASSENZA DI INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA 1	ALTERNATIVA 2
Durata Clinica (Dc)	2 anni			
Durata Tecnica Teorica (Dt)	Mesi			
Durata Tecnica Effettiva (Dt)*	Mesi			
Tecnologia	Lire	250.000	20.000	
Spesa effettiva sostenuta	%	23.000		
Addestramento all'uso	Lire			
Spesa effettiva sostenuta	%			
Costi tecnici di esercizio	Lire/anno			
Spesa effettiva sostenuta	%			
Altri Servizi	Lire/anno			
Spesa effettiva sostenuta	%			

Assistenza Livello A:

Frequenza	azioni/mese			
Durata	60 minuti	25.000		
Spesa effettiva sostenuta	%		0	

Assistenza livello B:

Frequenza	azioni/mese			
Durata	minuti/azione			
Spesa effettiva sostenuta	%		0	

Assistenza livello C:

Frequenza	azioni/mese			
Durata	36 ore settim.		5.040.000	
Spesa effettiva sostenuta	%			

Tabella n° III: Costo di utilizzo del tavolino in legno con pulsante sonoro a confronto con costo di utilizzo della tabella comunicativa BLISS calcolati sull'arco di 2 anni.

7. CONCLUSIONI

Il titolo della mia tesi l'ho mutuato dall'immagine di un gioco che i nostri ragazzi della D.D.R. Il sovente amano fare.

Questo gioco consiste nel disporsi in cerchio avendo, a turno, alcuni minuti per uscirne fuori ed essere protagonisti dello spazio e del tempo raccontando ai compagni qualsiasi cosa ritengano importante comunicare, oppure invitando gli stessi a porre delle domande.

Ebbene questa è un'immagine che amo particolarmente in quanto amo l'idea che ognuno dei nostri ragazzi possa uscire dai vari cerchi di solitudine, di isolamento, di incomunicabilità, di sfiducia, di tristezza, di impoverimento materiale, fisico e spirituale, in cui la malattia, la famiglia, la società li hanno posti, diventando protagonisti della propria vita non per pochi minuti ma per sempre, aiutati da tutti gli operatori che gravitano attorno ad essi.

Operatori chiamati a mobilitare le loro risorse, abilità, competenze, sviluppandole e concretizzandole in una sinergia d'interventi che consentano di valorizzare l'unicità di ogni persona che viene loro affidata, restituendone, laddove è venuta meno, la piena dignità.

Scrivo il Pontefice: **“la persona handicappata è uno di noi, partecipa della nostra stessa umanità. Riconoscere e promuovere la sua dignità ed i suoi diritti significa riconoscere la nostra dignità ed i nostri diritti”.**

Se dunque il primato è l'esistenza, allora noi operatori dobbiamo favorire una crescita qualitativa dei nostri utenti mediante una continua riflessione e ricerca di metodologie e strumenti che siano supporti reali all'autonomia e non stigma della disabilità.

L'uomo non è fatto per vivere solo, egli nasce per vivere con gli altri, il suo habitat naturale è la società, l'insieme cioè di quei rapporti interrelazionali, che facendolo essere un unico corpo con gli altri, cooperano alla crescita della sua vera personalità, quella che corrisponde al suo disegno particolare.

L'integrazione sociale valorizza il positivo delle persone ed il conseguimento dell'autonomia personale e familiare, o quanto meno della massima autonomia possibile, è certamente una delle chiavi per l'integrazione nella società; esso deve rappresentare un obiettivo prioritario di qualunque intervento di riabilitazione o di supporto sociale.

Il momento della scelta dell'ausilio all'interno del percorso verso l'autonomia è spesso un momento di sintesi: implica il riconoscimento e l'esteriorizzazione del proprio limite, impegna la volontà di una nuova acquisizione di autonomia, interagisce con le strategie di rieducazione funzionale e scolastica, ridimensiona la necessità di assistenza personale.

L'ausilio non è **“una medicina” prescritta da uno “specialista” per il bene del paziente, ma piuttosto “uno strumento”** che la persona deve interiorizzare, portare con sé ed utilizzare per esprimere al meglio se stessa, in un contesto di integrazione e relazione con se stesso e con gli altri.

Dunque non si può prescindere dalla **partecipazione attiva della persona che adotta l'ausilio**, la stessa decisione di volere autonomia è una scelta di vita, **scelta che l'operatore non può imporre** ma che con appropriata informazione può promuovere o facilitare.

L'operatore dovrebbe infatti considerarsi come una **“protesi”** il più possibile provvisoria ed il suo successo dovrebbe consistere nel divenire **inutile e superfluo**.

L'intervento attuato nei confronti di Giorgio in questi tre anni ha permesso di ottenere importanti risultati sia per quanto concerne il mantenimento delle capacità fisiche che per quanto riguarda la promozione e lo sviluppo di nuove abilità cognitive.

L'acquisizione ed in seguito la padronanza del sistema comunicativo BLISS, primo e fondamentale passo progettuale ed in seguito il successo riscontrato nell'approccio sperimentale all'utilizzo del Personal Computer, nonché infine il miglioramento posturale pensato per un utilizzo ottimale dello strumento informatico, mediante la scelta di una nuova carrozzina elettronica, hanno portato Giorgio ad una crescita personale molto significativa.

Oggi, infatti, il soggetto mostra un'apertura verso i pari e gli educatori, senza precedenti segno inequivocabile della conquista di una nuova fiducia verso se stesso e le proprie potenzialità che si traduce altresì in una accresciuta sicurezza ed autostima che inducono Giorgio ad assumere sempre meno gli atteggiamenti passivi, disinteressati o compiacenti per il timore di deludere l'interlocutore, a favore di comportamenti ove l'iniziativa, la partecipazione, il coinvolgimento, la curiosità per il nuovo, l'attenzione all'altro, segnano marcatamente le sue attività e le sue relazioni quotidiane.

Tutto quanto è stato pensato e realizzato fino ad ora nei confronti di Giorgio lo abbiamo fatto cercando di non dimenticare **la sua integralità, considerandolo perciò quale mezzo non quale fine delle attività perché “l’uomo vale innanzitutto per ciò che è, prima ancora che per ciò che fa o che potrà fare”**.

Valore questo in cui crediamo e che abbiamo cercato di esprimere, di comunicare non solo con la parola, ma con la vicinanza, l’ascolto, l’impegno e la fiducia, aiutando sempre più il soggetto ad avere uno sguardo più profondo su di sé. Il futuro di Giorgio dunque si prospetta ricco di nuove proposizioni, e l’aver acquisito una determinante consapevolezza del proprio valore come persona fa sì che il raggiungimento della massima autonomia possibile non sia più solo un’utopia ma una nuova splendida realtà.

BIBLIOGRAFIA

1. Andrich R. (a cura di): "Ausili per l'autonomia" Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano.
2. Andrich R. (a cura di): "Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazioni Ausili". Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano
3. Andrich R. (a cura di): "Ausili per la comunicazione, controllo d'ambiente, telecomunicazione." Edizioni Pro Juventute, 1998, Milano
4. Andrich R. e Besio S. (a cura di): "Eustat Empowering Users Through Assistive Technology," Edizioni Consorzio Eustat, 1999, Milano
5. Andrich R. e Moi M. (a cura di): "Quanto costano gli ausili? Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente." Edizioni Pro Juventute, 1998, Milano
6. Ferrario M. (a cura di): "Imparando a cambiare, Esperienze per un'altra autonomia." Edizioni Pro Juventute, 1992, Milano
7. Decreti e Delibere di altre autorità. Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di Riabilitazione. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 1998, Roma
8. Rivarola A. (a cura di): "Riflessioni introduttive alla Comunicazione Aumentativa Alternativa." Ciclostilati 1996, Milano
9. Mc. Donald T. E. (a cura di): "Teaching and using Blissymbolics." Capitoli IV e VII, 1989, Milano
10. Besio S. (a cura di): Atti del Convegno "I percorsi dell'integrazione dei disabili. Tipologie di Software per la riabilitazione e l'educazione speciale: imparare a scegliere il software"- . Edizioni Pro Juventute, 1998, Udine
11. Groppo M. (a cura di) "L'educatore professionale oggi, figura, funzione, formazione". Edizioni Vita e Pensiero, 1990, Milano
12. Piano Regionale Socio-Assistenziale per il triennio 1988/1990. Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia, 1988, Milano
13. Centro Studi Prisma (a cura di): "Handicap e Società Edizioni Istituto Bellunese di Ricerche Sociali e Culturali, 1987, Cortina D'Ampezzo (BL).
14. Burzagli L. e Graziani P. (a cura di): "Accessibilità di siti Web. Problematiche reali e soluzioni tecniche." Consiglio Nazionale delle Ricerche, 1999, Firenze

APPENDICE 1

ILLUSTRAZIONI FOTOGRAFICHE

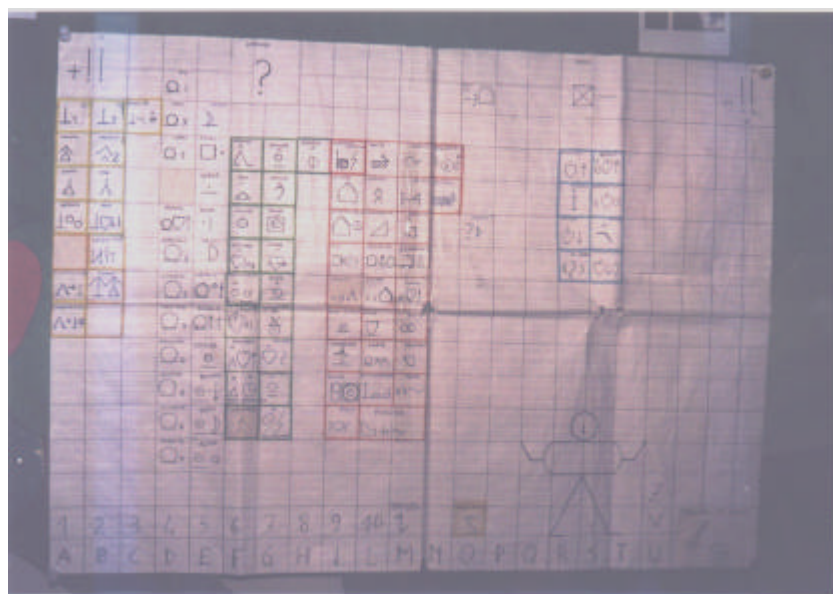


FOTO N. 1
CARTELLONE COMUNICATIVO UTILIZZATO DA GIORGIO PRECEDENTEMENTE ALLA CREAZIONE ED ALL'UTILIZZO DELLA NUOVA TABELLA COMUNICATIVA.

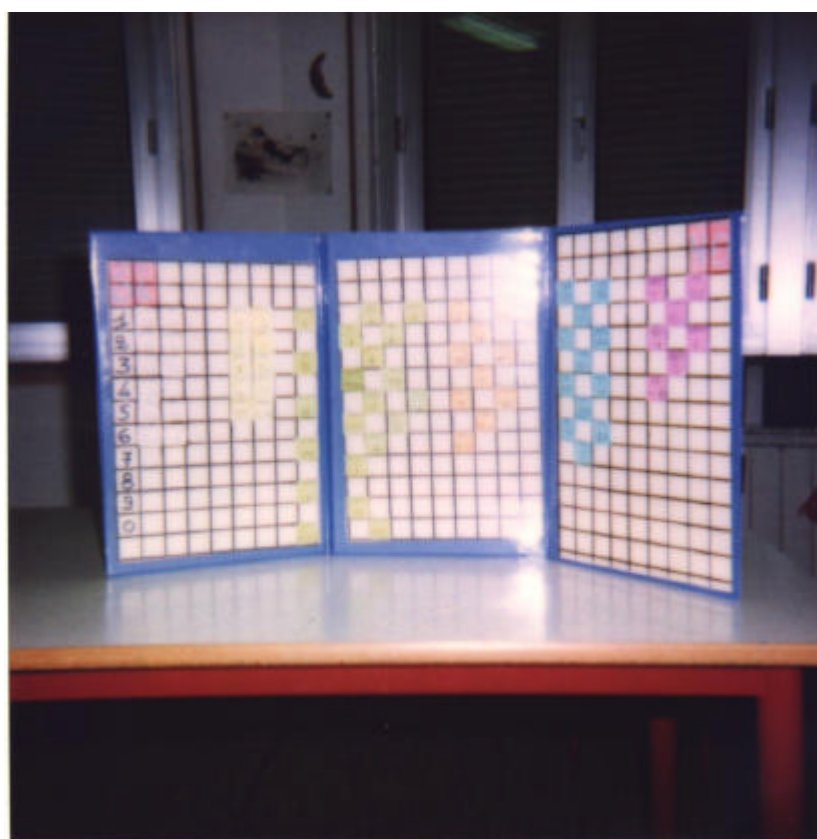


FOTO N. 2
NUOVA TABELLA COMUNICATIVA PIEGHEVOLE A TRE SEZIONI.

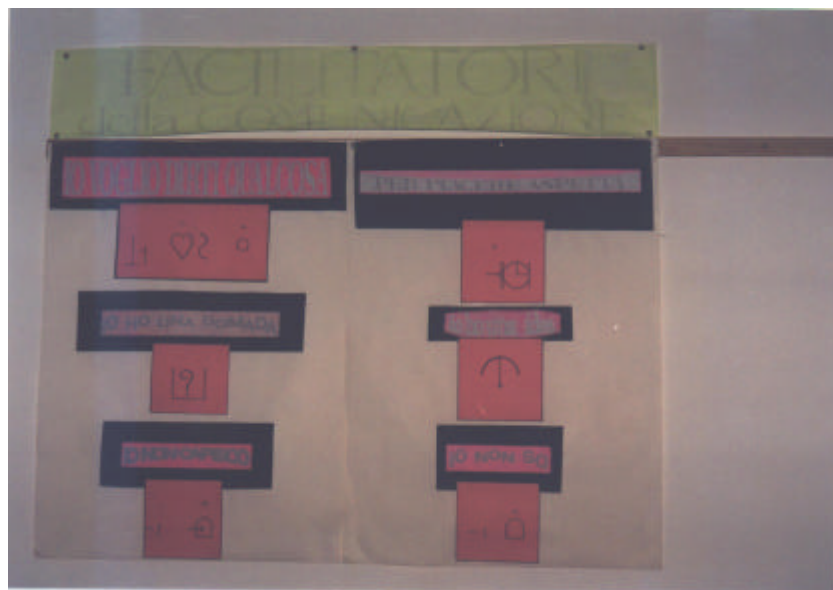


FOTO N. 3
FACILITATORI DELLA COMUNICAZIONE PRESENTI NEL LABORATORIO DI COMUNICAZIONE



FOTO N. 4
ESEMPIO DI UN MODELLO DI TAVOLINO IN LEGNO A CUI VERREBBERO AGGIUNTI I SUPPORTI LATERALI IN FERRO, UN PULSANTE SONORO E SUL PIANO I SIMBOLI BLISS NECESSARI.



FOTO N. 5

CUSCINO IMBOTTITO CON GANCI IN PLASTICA FISSABILE ALLO SCHIENALE DELLA CARROZZINA E POSIZIONATO DIETRO ALLA NUCA; CINTURINO IN PLASTICA CON PICCOLO TUBOLARE IN GOMMA MORBIDA PER L'ANCORAGGIO DELL'ARTO SUPERIORE SINISTRO.



FOTO N. 6

PERSONAL COMPUTER, TASTIERA CON SCUDO IN PLASTICA, SUPPORTO IN LEGNO PER TASTIERA, CASCHETTO ORTOPEDICO IN PELLE.



FOTO N. 7
MODELLO DELLA NUOVA CARROZZINA ELETTRONICA TIPO "NUOVA BLANDINO" CHE
SARA' CONSEGNA PROSSIMAMENTE ALL'UTENTE.