



**UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE**
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI Onlus
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"
Servizio Informazioni Valutazione Ausili
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2000/2001

Un Centro Consulenza Ausili per l'Alto Adige

CCA ALTO ADIGE

Candidato: GIUSEPPE SALGHETTI DRIOLI

***Abstract.** Si propone la creazione di un Centro di Consulenza sugli Ausili informatici, tiflotecnici ed a tecnologia avanzata, dotato di una Esposizione Permanente funzionale ad ogni simulazione d'uso degli ausili per la comunicazione, l'autonomia ed il controllo ambientale. L'obiettivo è quello di offrire, ad un'utenza diretta ed indiretta, servizi volti all'evidenziazione del bisogno soggettivo, al confronto tramite attività di peer counselling, alla ricerca qualificata della soluzione meglio rispondente, e ad un successivo supporto continuativo. Finalità del Centro – inserito in un rapporto di Convenzione con l'Ente Pubblico territoriale – è quella di progettare nuovi percorsi di autonomia per le persone disabili: incentivando lo sviluppo equo del mercato e l'innovazione industriale a livello locale; promuovendo la razionalizzazione mirata della spesa pubblica e privata; ispirando scelte politiche ed amministrative consapevoli; e mettendo in forte relazione i diversi soggetti del settore.*

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

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich**

1. INTRODUZIONE.

1.1. La solidarietà come investimento.

Ad ispirare la progettazione del primo Centro Consulenza Ausili per l'Alto Adige, innanzitutto, è stata una consapevolezza ormai diffusa che è andata facendosi strada, nel nostro territorio, non solo fra i diretti interessati e fra gli operatori più avveduti, ma anche a livello istituzionale e normativo, con aperture talvolta incoraggianti: la consapevolezza, mai banale né scontata, di come i recenti e continui sviluppi tecnologici propongano oggi risorse imperdibili, capaci di aprire nuovi orizzonti alle richieste di autonomia delle persone disabili nella comunicazione, nella mobilità, nella partecipazione alla vita scolastica, nelle attività lavorative, nelle relazioni sociali.

A sostenere questa convinzione, in secondo luogo, è intervenuto il crescente riconoscimento istituzionale di come fosse possibile e praticabile ispirare le scelte politiche, legislative e di spesa ad un concetto nuovo: quello della solidarietà come investimento. Valorizzando anche l'esperienza di enti ed associazioni private che, pur agendo con efficacia gestionale e criteri imprenditoriali, non perseguono un fine di profitto, bensì quello di produrre beni e servizi collettivi che aiutino a crescere una comunità nel suo insieme.

Fin dalle prime attività svolte dalla cooperativa sociale *independent 1.*, sempre in stretta convenzione con l'Ente pubblico territoriale, i comprensori ed i distretti sanitari provinciali, si trattava di impegnare in prima persona i disabili, anche gravi, nel progettare un percorso di vita personale che fosse connotato da autonomia ed indipendenza davvero reali, senza più restare ai margini di ciò che la società "abile" era disposta ad offrire loro. E si trattava, al tempo stesso, di attivarsi come protagonisti affinché tutti in quella stessa società – abili, meno abili o disabili che fossero – potessero stare meglio. Perché una solidarietà "intelligente" non è un costo, ma un investimento: promuove coesione sociale, pari opportunità, benessere. Così come una città che abolisce le barriere, acquista i mezzi pubblici per tutti (non solo per le persone in sedia a rotelle, ma anche per gli anziani, per le donne con bambini piccoli, e così via) ed è pensata e progettata per rendersi disponibile a tutti, diviene alla fine una città più bella, meno congestionata ed un luogo più sicuro. Se oggi non ha più senso costruire barriere per poi abatterle, è perché progettare città e spazi per tutti, e soprattutto per una popolazione la cui età media andrà vertiginosamente aumentando, significherà risparmiare, domani, sui costi di assistenza a domicilio o di ospedalizzazione.

Il progresso della medicina ed il progresso tecnologico-informatico, analogamente, rendono oggi possibile ed auspicabile ciò che era un tempo impensabile, offrendo soluzioni alla vita concreta di chi altrimenti non potrebbe muoversi, leggere, studiare, lavorare e produrre. Non a sanare quelle situazioni, dunque, ma a risolverle: perché una società sana non misura il proprio benessere limitandosi a sommare la salute fisica ed economica dei propri membri, ma calcola con pari oculatezza la qualità di ciò che ad essi è in grado di offrire in termini di diritti, opportunità e conquiste, senza esclusione di alcuno.

Se le norme, i principi e le dichiarazioni degli organismi mondiali ed europei – rivolte alle persone disabili – si sono fatte negli ultimi anni sempre più attente e corpose (basti pensare che la lotta all'esclusione sociale, in particolare quella che colpisce le persone disabili, costituisce oggi uno dei principali obiettivi dell'Unione Europea) ciò è dovuto non solo ad una maggiore sensibilità che è andata faticosamente facendosi strada nel sentire comune, ma anche alla presa di coscienza di come una reale prospettiva di sviluppo non debba mettere in conto, ma temere, che vi siano quote di emarginazione.

Guardare ad ogni persona, anche disabile grave, come ad un elemento potenzialmente sempre vitale, significa anche attivarsi affinché le scelte amministrative e legislative non portino, nel loro essere urgentemente tese al beneficio immediato, alla deriva di quanto sino ad ora si è conquistato e di quanto, per il domani, ha le ragioni di ciò che è ad un tempo giusto e possibile.

1.2. Restituire qualità alla vita di ogni giorno.

Il “Pianeta Sociale” sta cambiando: il Legislatore, per primo, se ne avvede ovunque con preoccupazione. Ma se la spesa per le pensioni aumenta, ciò avviene a fronte di un vertiginoso moltiplicarsi delle persone non autosufficienti; se l’istituzione familiare scricchiola, ciò avviene a fronte di mutamenti che non sono apparsi all’improvviso. Limitarsi a prenderne atto, non è sufficiente. Così come non lo è la mera redistribuzione delle risorse, o l’individuare alla cieca nuove singhiozzanti sorgenti.

Se le risorse scarseggiano e le famiglie si sgretolano, ciò non può significare incentivare il ricovero in istituti o favorire l’utilizzo di strutture: a scapito dell’indipendenza, dell’autonomia e di quel residuo di “normalità” che alla persona disabile rimane. Un sistema moderno, in questo settore, va fondato su una cultura del tutto opposta: una cultura della riabilitazione, cioè, che non sia appendice socio-sanitaria, assistenzialistica e rituale del sistema sanitario. Il rischio, terribile, sarebbe quello di una Residenza Sanitaria Assistita che torna ad essere ghetto, emarginando senza rimedio.

Il disabile, oggi più che mai, ha diritto ad un’assistenza personale, fornita da persone scelte e retribuite direttamente dal disabile, non imposta o disincentivata con stratagemmi controproducenti: perché attorno ad ogni persona con disabilità che sia effettivamente libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, con essi in relazione, che dovrebbero sacrificare altrimenti la propria vita. Guai se si affermasse una logica burocratica ed economicistica, in base alla quale il cittadino avrebbe diritto a tot giorni di ricovero in fase acuta, a tot per la riabilitazione estensiva¹ e poi ad essere confinato in casa o in RSA. L’uomo non è una macchina, né può essere concesso all’invalidità di ridurvelo.

Gli ausili, ossia tutti quegli strumenti tecnologici avanzati o di comune commercio che consentono alla persona disabile di fare ciò che altrimenti non potrebbe, o di farlo in un modo più sicuro, veloce, o semplicemente meno faticoso, svolgono oggi un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità di vita e le relazioni sociali.

“Il conseguimento di una tale autonomia personale e familiare, dunque, o quanto meno della massima autonomia possibile, è certamente una delle chiavi per l’integrazione nella società, e deve rappresentare un obiettivo prioritario di qualunque intervento di riabilitazione o di supporto sociale.

Ma per una persona disabile il problema non è oggi l’assenza di strumenti tecnologici adeguati. Gli strumenti di per sé esistono, e vi sono energie e risorse che vanno intensificandone nel tempo l’efficacia. Il problema è come renderli concretamente fruibili nella vita quotidiana, superando le molte e diverse barriere legate alla loro identificazione, selezione, personalizzazione, training, assistenza tecnica, nonché le barriere di natura economica; non ultime quelle legate ad un mercato di recentissima evoluzione” (Andrich 1996).

Vi sono, quindi, cautele di ordine diverso che devono essere necessariamente seguite in ogni approccio al problema che intenda essere corretto. Innanzitutto, *scegliere un ausilio tecnologicamente avanzato, personalizzarlo, addestrare una persona al suo corretto utilizzo, verificare a posteriori se “sul campo” risponde allo scopo per cui è stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare: richiede valutazioni non solo cliniche, ma tecniche, psicologiche, sociali; richiede inoltre chiarezza di obiettivi e la partecipazione attiva della persona disabile stessa, che è il vero protagonista di una scelta che non può essere imposta, ma che deve consapevolmente maturare. Non è infrequente, viceversa, che l’ausilio sia scelto o prescritto sulla base di valutazioni approssimative o di ciò che “si è sentito dire”, finendo poi per rivelarsi inutilizzabile, ed avendo fatto sfumare energie, denaro e speranze.*

Diventa allora fondamentale assicurare sì l’informazione sull’esistenza degli ausili e sulle loro caratteristiche, ma anche garantire un supporto professionale per una scelta mirata degli stessi, predisporre servizi di addestramento al loro uso, di fornitura, installazione, personalizzazione e manutenzione. Occorre poi come detto, seguendo concetti sviluppati in ambito internazionale, considerare l’ausilio – soprattutto se informatico – secondo una visione più sociale, rispetto alla visione sanitaria che ha prevalso finora. Gli stessi programmi di ricerca della Commissione Europea (European Commission – DGXIII/TIDE: Workplan for the Tide Programme, Bruxelles 1995) tendono

¹ Per riabilitazione estensiva si intende una riabilitazione non immediatamente post-traumatica, ma successiva e con interventi anche a carattere sociale.

oggi a considerare inscindibile il binomio Ausili/Accessibilità (Assistive Devices / Design for All), in quanto entrambi gli aspetti concorrono in modo complementare al miglioramento dell'autonomia e della qualità di vita delle persone disabili, della popolazione anziana, ed in generale dei portatori di bisogni speciali.

L'accessibilità è "l'adattamento dell'ambiente alle persone", gli ausili rappresentano "l'adattamento della persona all'ambiente": entrambi compongono in tal modo l'universo delle Tecnologie di ausilio ("Assistive Technologies"), ossia quelle tecnologie atte a compensare limitazioni funzionali, facilitare l'autonomia e mettere ogni persona in condizioni di esprimere le proprie potenzialità (Andrich 1996).

1.3. Perché la disabilità non diventi un business.

Ma vi sono cautele, infine, che devono essere usate anche nei confronti di un mercato che è, come noto, di recentissima – e spesso contraddittoria – evoluzione: almeno per quanto concerne il settore degli ausili strettamente informatici o deputati al controllo ambientale.

Nei fatti, stiamo entrando nella fase in cui l'offerta di soluzioni tecnologiche e di informazioni tecniche può diventare sovrabbondante e perfino contraddittoria. Le innumerevoli potenzialità di applicazione di taluni ausili o sistemi anche al di fuori dell'utenza sulla quale si impostano ricerca e primi investimenti, potrebbero rendere tumultuoso lo sviluppo di un "business" legato alla disabilità; mentre lo sviluppo della domotica, le interessanti novità fiscali, perfino i primi spiragli di innovazione promessi dal nuovo Nomenclatore Tariffario e dall'ultima legge finanziaria dello Stato, sono gli altri fattori esterni che porteranno a forti tentazioni in questa direzione.

Difficile credere, in questo contesto, che l'utente possa mettersi di fronte al mercato in una posizione contrattuale paritaria. Tanto più in un contesto territoriale come il nostro (in cui non è raro trovare persone che si esprimono, soprattutto in talune zone tradizionalmente inurbate, in una lingua diversa o addirittura in un solo dialetto) e di fronte ad un'utenza frequentemente e diversamente vulnerabile: fosse solo perché esposta, a tutti i rischi che vedremo, da una fiducia che è figlia delle proprie speranze.

Ma è difficile credere che possano o vogliano farlo anche coloro che sono più avveduti. Chi è già esperto di cose informatiche è spesso convinto che tutti sappiano almeno le cose fondamentali. Non è così. Ancora oggi il dato sensibile con il quale occorre confrontarsi criticamente è il livello di disinformazione generale circa le opportunità offerte dalle tecnologie. La scuola non è sempre a passo con i tempi, il mondo della prescrizione sanitaria ancora meno, le famiglie cercano soluzioni spesso inutilmente costose, se non addirittura inutili, o non correttamente dimensionate al problema.

Ed anche l'eccessivo affidamento alle tecnologie, per altri versi (e pur senza demonizzare nulla), può costituire un pericolo da evitare (pensiamo a certe soluzioni demotiche, ad esempio, commercializzate come mirabolanti): se per una persona normodotata ne accentuano solo la pigrizia, per una persona disabile possono mettere a rischio un intero percorso riabilitativo.

Occorre quindi – da una parte – promuovere con urgenza ogni azione, culturale, tecnica, sociale ed organizzativa, con l'obiettivo di realizzare progetti individualizzati rispettosi di ogni condizione di disabilità, anche grave, per l'intero arco esistenziale, in continuità con la normalità; favorire in ogni forma culturale ed organizzativa l'integrazione dei saperi, da quelli tecnici e scientifici a quelli dell'esperienza quotidiana, riconoscendo a tutte le competenze pari dignità; realizzare e sostenere ogni forma di aiuto che permetta alla persona disabile, indipendentemente dalla sua gravità, di vivere e realizzarsi nel proprio contesto familiare, integrato con esperienze scolastiche, sociali, lavorative e culturali, le più normali possibili.

E occorre – dall'altra – connotare i centri di consulenza, almeno quando possibile, come veri e propri snodi culturali e organizzativi anche nei confronti delle istituzioni e del mercato. Nei confronti delle prime, affinché siano ad esse di stimolo propositivo forte e coordinato, dando alle normative di riferimento quella puntualità che spesso il legislatore diserta; e nei confronti del secondo, affinché davvero al monitoraggio delle soluzioni offerte ed al momento dell'acquisto di un prodotto corrispondano equità per l'utente, utilità nella scelta, correttezza nel tempo e razionalità di spesa per l'Ente Pubblico.

Radicare l'esperienza dei Centri di consulenza ausili – che hanno sino ad oggi percorso lunghi tratti nel deserto, fornendo supporto informativo e formativo basato soprattutto sull'abnegazione

volontaria – e candidarli al ruolo di protagonisti autorevoli, necessari ed istituzionalmente riconosciuti, comporta la valorizzazione di competenze imparziali, più che mai vicine ai bisogni reali delle persone, e capaci di documentarli, analizzarli, interpretarli, tradurli in risposte possibili e compatibili con le risorse a disposizione. Ma comporta, poi, che i centri ausili non rinuncino ad imporre il proprio ruolo di fronte al mercato, che è e rimarrà sempre la prima fonte di ogni soluzione.

1.4. I modelli di riferimento ed il contesto altoatesino.

Nel progettare un centro ausili come quello in oggetto, era una scelta obbligata quella di basarsi – come modelli teorici di riferimento – sul patrimonio di esperienza di centri quali il S.I.V.A. della Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano, quelli rientranti nel circuito Glic (ed in primis l’Ausilioteca di Bologna), nonché sui dettati del Consorzio Eustat (Eustat 1999) e di altre analoghe esperienze. Lo era, in primo luogo, poiché trattasi di modelli di successo, che hanno avuto ed hanno tuttora un profilo di assoluto rilievo in campo non solo nazionale; e lo era, in secondo luogo, perché trattasi di modelli in massima parte condivisibili ed esportabili, soprattutto quanto al metodo di cui essi si avvalgono nelle proprie attività di consulenza e di ricerca. Ma è anche stata operata – sia per motivi strettamente contingenti, legati al particolare contesto socio-territoriale dell’Alto Adige; sia per talune scelte di fondo, che crediamo sufficientemente motivate ed opportune – una differenziazione, meditata nell’ispirazione e necessitata dalle urgenze, in ordine ad alcuni passaggi significativi che investono l’ultima parte del processo di acquisizione di un ausilio.

In Alto Adige, innanzitutto, sono presenti più gruppi linguistici e andrà offerta a ciascuno di essi la possibilità di usufruire delle stesse risorse, evitando che le barriere etniche o linguistiche si aggiungano a quelle di altro tipo ancora presenti nel settore. In Alto Adige, in secondo luogo, è pressoché ancora inutilizzata – in questo settore – l’opportunità data dall’essere una zona di frontiera, tanto più quando oltre confine vi siano risorse ingenti diffusamente riconosciute (si pensi ai livelli di eccellenza di taluni centri di riabilitazione austriaci e svizzeri). Questa ed altre situazioni disegnano un quadro che è tuttora sfortunatamente incompiuto: molti altoatesini di lingua tedesca (alcuni, per la verità, anche italiani; ma sono assai meno) sfruttano al meglio la possibilità di essere curati ed assistiti nei centri di riabilitazione austriaci – convenzionati in questo con la nostra Provincia – o di provare, acquistare e addirittura ricevere gratuitamente taluni ausili oltre Brennero.

Trovare le stesse risorse nel proprio territorio, o trovarle con la stessa facilità, è assai più complicato. Di contro, infatti, assistiamo ad una situazione per la quale (questa volta rispetto, per lo più, al gruppo linguistico tedesco) è difficoltoso, o spesso addirittura impraticabile, andare a cercare analogo aiuto in Lombardia, Veneto o Emilia Romagna. In Trentino-Alto Adige, insomma, va registrato questo vuoto: non solo non c’è nessuno che si occupi di consulenza sugli ausili (del tipo di quelli in esame), ma neppure vi sono aziende che coprano il settore; né possono quelle esistenti altrove, per i motivi anzidetti, offrire assistenza davvero fruibile a chi intende acquistarne i prodotti.

A ciò si aggiunga la constatazione, emersa nel corso degli studi di fattibilità effettuati, di come oggi sia assai arduo – a meno che l’ente gestore non decida di acquistare gli ausili esposti – incontrare la disponibilità delle ditte distributrici ad esporre gratuitamente i propri prodotti

Il Centro Consulenza Ausili, allora, vorrà sì porsi a metà strada fra il “bisogno” e la “soluzione”, ma non intenderà poi lasciare l’utente, una volta individuata la soluzione, in una posizione impraticabile, svantaggiosa o vulnerabile di fronte al mercato. Dovrà farlo, al tempo stesso, evitando che interessi commerciali di qualsiasi natura rischino di intaccarne l’obiettività e danneggino, di conseguenza, l’utente finale.

L’obiettivo, pur se non semplice, è solo a prima vista eccessivamente ambizioso (vedasi il cap. 7, *Il piano economico*). Un monitoraggio accurato del mercato, in cui davvero le aziende siano poste fra loro in concorrenza, e metodologie rigorose nell’acquisizione degli ausili, ne sono – come vedremo – le chiavi principali. Una delle strategie future del centro, anche in quest’ottica, sarà quella di farsi promotore ed organizzatore di una manifestazione fieristica a carattere transfrontaliero per il settore degli ausili a tecnologia avanzata, mettendo a frutto la particolare posizione dell’Alto Adige. L’esposizione sarà quindi rivolta anche ad aziende, enti ed associazioni dell’area tedesca e dell’arco alpino (Austria, Germania, Svizzera), ed offrirà così – a chi progetta e a chi cerca autonomia – una panoramica ampia ed approfondita delle tecnologie e delle soluzioni più innovative oggi disponibili sul mercato. Particolare attenzione verrà dedicata alle soluzioni informatiche d’ausilio, alla

progettazione ad “utenza ampliata”, alla mobilità, al turismo accessibile e ad ogni tecnologia che favorisca l’autonomia, la mobilità, la riabilitazione e l’integrazione sociale, scolastica e lavorativa.

In conclusione, solo qualora riusciremo a dare concretezza alle risorse del nostro territorio, trasformando le difficoltà in opportunità, potremo dire di avere centrato il cuore del problema. Che non è quello di portare ai disabili altoatesini, anche quelli delle zone più montane ed inurbate, un mercato più o meno gadgettistico e futuribile; né quello di dirottarli come sempre altrove, a seconda che scelgano l’efficienza di altri paesi, o che diffidino della stessa e si abbandonino al sentito dire che arriva dalle pianure. Ma è quello, diversamente, di consolidare anche nella nostra terra una conoscenza approfondita delle risorse oggi disponibili; offrendo basi solide non solo alle prospettive di autonomia delle persone disabili, ma anche alle scelte politiche delle istituzioni locali (tanto più necessarie, in un contesto in cui esse godono di particolari prerogative amministrative e legislative); e favorendo, non da ultimo, un coinvolgimento più diretto, uno sviluppo più armonico ed anche un radicamento sul territorio del mercato, in una realtà produttiva che spesso esclude o scoraggia in partenza chi non si caratterizza per il proprio localismo.

1.5. “Assistive Technologies”: un pianeta che va conosciuto.

Prima di analizzare nel dettaglio quelli che sono gli obiettivi del progetto, occorre soffermarsi un istante su alcuni concetti base, relativi alle distinzioni terminologiche e sostanziali che caratterizzano le diverse tipologie di ausilio, individuando fra esse quelle che il Centro Consulenza Ausili porrà al centro delle proprie attività ed attenzioni.

Lo standard internazionale ISO 9999 ha cercato di elaborare una definizione precisa dei concetti di presidio e ausilio, entrambi racchiusi nell’unico termine “*technical aids*” o, meglio (per il maggior consenso che oggi gode nell’ambito internazionale), “*Assistive device*”. Con tale termine si intende *qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap* (Standard En Iso 9999: citato in Andrich 1996). Sia che esso riguardi la mobilità personale, la comunicazione, il miglioramento ambientale, le attività nel tempo libero o quant’altro, l’importanza di un simile prodotto è data, in primo luogo, dalla sua funzione.

Non è dunque rilevante, sotto questo profilo, il fatto che un ausilio realizzi quella funzione tramite una tecnologia meccanica, elettronica o informatica, o con semplici accorgimenti di basso contenuto tecnologico. È essenziale distinguere, piuttosto, tra ausili finalizzati al recupero di una funzione corporea e ausili finalizzati allo svolgimento di specifiche attività della vita quotidiana (Andrich, 1996).

A tal proposito, scrive Andrich: “... *tra i primi si annoverano tradizionalmente le protesi (che servono per sostituire totalmente o parzialmente parti del corpo mancanti) e le ortesi (che aumentano, migliorano o controllano le funzionalità di parti del corpo presenti ma compromesse, recuperandole alla normale funzionalità): entrambi vengono convenzionalmente annoverati fra i “presidi”. I secondi costituiscono, più propriamente, l’universo degli “ausili”.*”

Tale suddivisione è essenziale ai fini della nostra trattazione, in quanto l’adozione di una protesi o di un’ortesi richiede fondamentalmente tipiche valutazioni mediche; gli ausili richiedono invece anche altri tipi di valutazioni tecnico-ambientali, familiari e sociali. Ad esempio, nella scelta di un ausilio per il superamento delle scale, è certo utile la conoscenza del quadro clinico-funzionale della persona, ma è fondamentale conoscere dove abita la persona, quanto sono larghe le scale e i pianerottoli, la disponibilità o meno di un accompagnatore e la sua prestanza fisica, il grado di accettazione dell’ausilio da parte della persona e della famiglia.

Non a caso recentemente si è assistito, in ambito internazionale, ad un’ulteriore evoluzione del concetto di ausilio verso una visione più sociale rispetto alla visione sanitaria che ha prevalso finora. I programmi di ricerca della Commissione Europea² tendono a considerare inscindibile il binomio Ausili / Accessibilità (Assistive Devices / Design for All), in quanto entrambi gli aspetti concorrono in modo complementare al miglioramento dell’autonomia e della qualità di vita delle persone disabili, ed in generale anche della popolazione anziana.

² European Commission – DGXIII/TIDE: WORKPLAN FOR THE TIDE PROGRAMME. Bruxelles 1995.

L'accessibilità è "l'adattamento dell'ambiente alle persone": riguarda l'ambiente costruito, i prodotti e i servizi di uso generale realizzati in modo fruibile da parte della più ampia percentuale di popolazione, incluse le persone anziane e le persone con disabilità.

Gli ausili rappresentano, invece, "l'adattamento della persona all'ambiente": comprendono quelle tecnologie specializzate per superare le barriere all'accessibilità, o per compensare certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana (Andrich, 1996).

Ausili e tecnologie per l'accessibilità compongono in tal modo l'universo delle "Assistive Technologies" (Tecnologie di ausilio), ossia quelle tecnologie atte a compensare limitazioni funzionali, facilitare l'autonomia e mettere le persone disabili e le persone anziane in grado di esprimere le proprie potenzialità. E' proprio l'universo delle "Assistive Technologies" e delle informazioni ad esse correlate (caratteristiche tecniche, problematiche cliniche associate, aziende, legislazione ecc...), l'oggetto specifico del lavoro di un'ausilioteca come quella in esame.

Per una persona disabile, infatti, il problema non è oggi l'assenza di strumenti tecnologici adeguati. Gli strumenti di per sé esistono, e vi sono energie e risorse che vanno intensificandone nel tempo l'efficacia. Il problema è come renderli concretamente fruibili nella vita quotidiana, superando le molte e diverse barriere legate alla loro identificazione, selezione, personalizzazione, training, assistenza tecnica, nonché le barriere di natura economica. Scegliere un ausilio tecnologicamente avanzato, personalizzarlo, addestrare una persona al suo corretto utilizzo, verificare a posteriori se "sul campo" risponde allo scopo per cui è stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare: richiede valutazioni non solo cliniche, ma tecniche, psicologiche, sociali; richiede inoltre chiarezza di obiettivi e la partecipazione attiva della persona disabile stessa, che è il vero protagonista di una scelta che non può essere imposta, ma che egli deve maturare. Purtroppo, invece, non è infrequente che l'ausilio sia scelto o prescritto sulla base di valutazioni approssimative o di ciò che "si è sentito dire", finendo poi per rivelarsi inutilizzabile, ed avendo fatto sfumare energie, denaro e speranze.

Ecco perché diviene fondamentale assicurare informazioni sull'esistenza degli ausili e sulle loro caratteristiche, garantire un supporto professionale per una scelta mirata degli stessi, predisporre servizi di addestramento al loro uso, di fornitura, installazione, personalizzazione e manutenzione (Andrich 1996).

Oggi è perfino scontato affermare che nella vita delle persone disabili il computer, o un ausilio informatico, possano rappresentare un grande momento di autonomia e di realizzazione personale, all'interno di quel "progetto riabilitativo" che vorrebbe spesso, troppo spesso, sanitarizzare i percorsi esistenziali. È assai meno evidente, e rischia anzi di sembrare sempre meno importante, il ruolo delle persone. Ma le competenze umane e le sensibilità etiche non devono apparire secondarie, in un contesto di progresso tecnologico che consente – solo all'apparenza – di reperire "online" la risposta a qualsiasi problema.

Ed ecco, infine, perché oggi leggere il percorso professionale, intellettuale, umano e organizzativo compiuto da un centro di consulenza come quello di **independent I.**, è di fondamentale importanza. Occupandosi da anni di tematiche legate all'integrazione lavorativa e di adeguamento del posto di lavoro per persone con disabilità fisiche anche gravi; organizzando, in collaborazione con l'Ufficio del Lavoro e con il Fondo Sociale Europeo, corsi di informatica e telematica che hanno permesso un inserimento stabile in aziende private di persone con disabilità motorie anche gravi; mettendosi a confronto ed in relazione con le esperienze di altre, anche più consolidate realtà in campo nazionale (il Centro S.I.V.A. della Fondazione don Carlo Gnocchi di Milano, A.S.P.H.I. ed Ausilioteca di Bologna, i Centri Glic sparsi in molte regioni d'Italia); raccogliendo, nella quotidianità dei propri servizi e delle proprie consulenze (anche a domicilio, ed anche nelle zone più decentrate), "independent I." ha imparato ogni giorno come la conoscenza ed il possesso di ausili informatici, affiancati da un'attenta formazione e da adeguati aggiornamenti, siano uno strumento indispensabile per un'efficace e durevole integrazione scolastica, sociale e lavorativa.

È questa, in definitiva, l'urgenza cui dare una risposta. Perché dilazionare ulteriormente la costituzione di un centro di riferimento a carattere regionale, che dia significato alle competenze maturate in questi anni, costituirebbe non solo uno spreco di risorse, ma anche un imperdonabile ritardo nel fare fronte, concretamente, alle innumerevoli e crescenti richieste di autonomia.

I Centri Ausili di tipo analogo a quello qui considerato, che attualmente operano in Italia, si diversificano sia per le tipologie di disabilità in cui sono specializzati (motorie, sensoriali o cognitive),

sia per la tipologia di problematiche che intendono risolvere, come l'apprendimento in età evolutiva, la comunicazione, il controllo ambientale o il recupero funzionale. Altri ancora si caratterizzano rispetto alla tipologia di ausili tecnologici di cui si interessano, come il software oppure i sensori; altri, invece, per gli ambiti operativi di loro competenza, tipo la scuola, la formazione professionale, il lavoro.

Ma, naturalmente, nessuna caratterizzazione esclude le altre: tanto che spesso, all'interno delle diverse strutture, coesistono più specializzazioni o ambiti di interesse. Collaborando con gli altri servizi esistenti sul territorio, è possibile analizzare le situazioni di disabilità/handicap da diversi punti di vista, delineando progetti, individuando soluzioni (ausili, modalità d'uso, interventi) e supportandone l'attuazione all'interno dei reali contesti di vita delle persone.

La presenza di un Centro Ausili competente può fare da mediatore/collettore e interprete tra la famiglia, gli operatori, le aziende, *attraverso un processo non lineare che a partire dalla richiesta, ovvero dal bisogno, arriva alla individuazione della soluzione, ovvero dell'ausilio o meglio del sistema ausilio più adatto alla persona, e dove l'attenzione è sulla totalità della persona, senza dimenticare i costi e l'adeguatezza dello strumento.*

1.6. Il modello del Peer counselling.

Nell'efficacia ed utilità dell'incontro fra Centro Consulenza Ausili ed utente, molto dipende da come esso è stato progettato nella presa in carico: è in quella fase infatti che sono stati chiariti con l'utente gli obiettivi della consulenza e le possibili aspettative. Ma se la ricerca di un ausilio vede la persona disabile e l'operatore ambedue attori del processo, *l'approccio non può ispirarsi al modello del rapporto tradizionale "medico-paziente", in cui il primo ordina al secondo le disposizioni da attuare. Né l'operatore deve cadere nell'eccesso opposto di esentarsi da ogni responsabilità decisionale sostenendo che spetta solo all'utente decidere: perché certamente è l'utente a dover prendere la decisione, ma è sovente irrealistico pensare che egli conosca già le possibili ipotesi di soluzione e possieda immediatamente una struttura di pensiero adeguata a gestirle (Andrich, 1996).*

Sempre secondo Andrich, l'approccio più valido è il modello del *counselling*, termine che secondo la definizione data al 16° Congresso IRTAC (International Round Table for the Advancement of Counselling) tenutosi a Vienna nel 1997 identifica *"... 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.."*

Andrich approfondisce questo concetto scrivendo che *"...pur essendo molto ampia, questa definizione ben si adatta al processo di scelta dell'ausilio, soprattutto quando la persona non ha chiare le possibili strategie di soluzione, o addirittura non ha del tutto chiaro il problema.*

Il counselling si esercita attraverso un colloquio di aiuto con una persona esperta, che deve essere capace di: relazionarsi con la persona; capire, nel corso del colloquio, le sue esigenze, le aspirazioni e le mete che in quel momento della sua vita e della sua storia essa sarà in grado di perseguire e gestire; aiutarla nell'individuare delle priorità in cui disporre tali istanze personali, in relazione alle limitazioni imposte dall'ambiente; individuare eventuali punti oscuri che richiedono l'apporto di altri operatori; e, da ultimo, orientarla affinché essa stessa, con l'aiuto dell'operatore, giunga a maturare le soluzioni più appropriate e ad operare su di esse delle scelte attive, non vissute come un'imposizione da parte di un "competente".

L'esercizio di un buon colloquio di aiuto esige nell'operatore sensibilità e preparazione. Vi è chi è più predisposto e chi meno: le doti innate non possono essere modificate con facilità, ma vanno comunque educate. Le tre qualità di base per il colloquio (descritte da C.Rogers) – accettazione, empatia e congruenza – non si improvvisano, ma si conquistano tramite un faticoso lavoro su se stessi. Tuttavia esistono validi strumenti formativi, per lo più originati dalla psicologia umanistica, che permettono di acquisire maggior padronanza della gestione del colloquio, di monitorare il percorso del colloquio in modo da capire in che direzione si sta andando, quali errori si stanno facendo, quali risultati positivi si sono raggiunti. In questo tipo di approccio l'operatore dovrà essere cosciente della posizione che è opportuno assumere in ogni momento del colloquio, caratterizzata da due dimensioni:

1) il grado di iniziativa da assumere (quando è opportuno "trainare" l'utente, prendendo decisioni che influenzano il successivo andamento del colloquio, e quando è invece opportuno attendere il suo naturale percorso di ragionamento);

2) il livello di competenza tecnica da comunicare all'utente (quando è opportuno coinvolgerlo in ragionamenti tecnici, trasferendogli conoscenze su cui egli stesso possa ragionare, e quando invece semplificare la comunicazione).

Coinvolgere l'utente nella ricerca, è comunque determinante: l'informazione fornita durante il colloquio incide, a volte in modo decisivo, sul percorso del ragionamento dell'utente, aiutandolo a chiarificare i propri problemi e aprendogli nuovi orizzonti e prospettive. Ma la ricerca dell'informazione "con l'utente al fianco", che magari non esita a porre nuovi quesiti estranei all'oggetto iniziale della consulenza (in quanto incuriosito e sollecitato dal vedere in mostra o scorrere nelle banche dati nuovi ausili interessanti), non sempre è connaturale alla formazione dell'operatore.

Anche in questo caso possono manifestarsi alcuni atteggiamenti innati (questa esemplificazione è tratta dall'intervento del rappresentante del New Zealand Council of Independent Living Centres nel workshop "Information Services on Technical Aids" tenutosi a Hoensbroek, Olanda, nell'ottobre 1990, nell'ambito della Conferenza Internazionale "Technology and Accessibility"):

- Il **"portinaio"**: che non permette l'accesso diretto agli strumenti informativi da parte dell'utente, ma che fa vedere a quest'ultimo solo ciò che ritiene sia per lui la "cosa migliore";
- Il **"guardiano"**: che lascia all'utente una maggiore libertà di indagine ma indirizza l'utente con decisione (questo ti interessa, questo no...)
- La **"guida"**: che incoraggia l'utente a esplorare di sua iniziativa l'informazione e che gli dà consigli per orientarlo quando opportuno.

Quest'ultimo è senza dubbio l'atteggiamento più corretto: magari con un'attenzione da parte dell'operatore ad evitare che una "navigazione" disordinata nel mare dell'informazione conduca a disperdersi, dimenticando in quale porto si doveva approdare³.

Anche nel "referto" della consulenza, ossia nella comunicazione all'utente delle informazioni e delle indicazioni per la soluzione del suo problema, è importante assicurarsi che le indicazioni e le informazioni fornite vengano recepite e comprese correttamente: sarà l'utente, non l'operatore del centro, che dovrà farne uso. Oltre ai casi in cui è esplicitamente richiesta una refertazione scritta (come è consueto per le consulenze richieste da altri servizi), occorrerà valutare in quali casi sia opportuno farlo anche laddove non richiesto. È quanto già avviene, ad esempio, quando diamo indicazioni per l'adattamento dell'appartamento: un utente privo di esperienza nel settore potrà trovarsi in difficoltà nel trasmettere a sua volta le indicazioni al geometra che compilerà il progetto o agli operai che effettueranno le modifiche; un referto scritto che contenga uno schizzo e una descrizione tecnica delle modifiche proposte è in questi casi indispensabile.

Il referto serve, infine, a documentare la consulenza avvenuta. I relativi dati potranno essere reperiti se l'utente si ripresenterà in futuro, o se dovessero presentarsi consulenze su situazioni simili, per le quali può essere utile ragionare sulla base dell'esperienza già acquisita...".

1.7. Le nuove prospettive legislative.

Nella normativa italiana convivono due definizioni: una è quella **della disabilità o della menomazione**, che fa capo all'accertamento delle minorazioni civili, delle minorazioni per lavoro o delle minorazioni per servizio; si tratta di definizioni – quelle funzionali alla disabilità e alla menomazione – che sono saldamente radicate nel nostro modo stesso di definire, che è spesso un modo medico-legale, l'invalidità⁴. Ma abbiamo anche un'altra definizione, che non è quella di

³ Un'altra esemplificazione funzionale, è quella proposta da R.Andrich – *Consigliare gli ausili*, Siva 1996 – che parla di un **rettangolo**, all'interno del quale si esplica il counselling, composto da quattro vertici o "atteggiamenti limite": l'**amico**, il **bibliotecario**, il **medico** ed il **venditore**. L'atteggiamento migliore, nell'effettuare la consulenza, sarebbe quello di muoversi all'interno del rettangolo tenendosi distanti dai quattro estremi, e dosando iniziativa ed informazione sulla base di un duplice criterio di etica relazionale: il rispetto della persona-utente e la qualità della comunicazione con l'utente.

⁴ La critica è di Carlo Giacobini che, nel corso del Convegno Handypendent (Bolzano, 8 giugno 2001), sottolineava: "...Invalidità = disabilità e menomazione, descritte in modo percentuale; cioè una tabellata, per cui il tutto viene definito da una normativa che risale agli anni 60, 70, 80... ci sono le tabelle ministeriali del 5 febbraio 92, che dicono che ad una persona con sindrome di down dev'essere riconosciuto come minimo il 75%

invalidità civile, ma **quella di handicap**, e che è definita dalla legge quadro sull'handicap (la legge 104/1992): lo *svantaggio sociale*, derivante da una menomazione (che può essere un handicap normale oppure un handicap con connotazioni di gravità, quando necessita di un supporto assistenziale di un certo tipo). Purtroppo la 104, attualmente, viene concretamente utilizzata esclusivamente per i congedi parentali, mentre molta parte delle normative, anche locali, si rifanno tuttora alle definizioni "percentualizzate"⁵.

Ma quello che noi dovremmo accogliere positivamente, è soprattutto il carattere rivoluzionario dei nuovi concetti che – pur faticosamente – vanno facendosi strada: le leggi sono spesso ombre prolungate, che chiedono di portarne in luce la forma attraverso l'uso⁶. Nessuna legge infatti, per quanto moderna o rigorosa, può fare il pigro attivo, il dissipatore previdente o l'ubriaco sobrio: l'importante è coglierne la portata, incentivarne nuove applicazioni e letture il più possibile concrete (cosa, peraltro, che comincia ad essere fatta⁷).

Vediamola un po' in dettaglio, innanzitutto, questa "rivoluzione concettuale" che è partita negli anni '90 - in particolare con la legge 9 gennaio 1989, n. 13 (*Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*), ed è poi proseguita con la legge 5 febbraio 1992, n. 104 (*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*) -: parliamo di "rivoluzione" perché essa non si è limitata ad innalzare il livello di tutela in favore delle persone disabili, ma ha segnato un radicale mutamento di prospettiva rispetto al modo stesso di affrontare i problemi delle persone affette da invalidità, considerati ora quali problemi non solo individuali, ma **tali da dover essere assunti dall'intera collettività**.

Di tale mutamento di prospettiva è segno evidente l'introduzione di disposizioni generali per la costruzione degli edifici privati e per la ristrutturazione di quelli preesistenti, intese alla eliminazione delle barriere architettoniche, *indipendentemente dalla effettiva utilizzazione degli edifici stessi da parte delle persone disabili*. La tutela di queste ultime, infatti, è potuta divenire uno dei motivi di fondo della vigente legislazione abitativa proprio attraverso la fissazione delle caratteristiche necessarie all'edificio abitativo *considerato nella sua oggettività* ed astraendo dalla condizione personale del singolo utilizzatore (disabile).

Così, l'accessibilità - che l'art. 2 del d.m. 14 giugno 1989, n. 236⁸, definisce come "la possibilità, anche per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruirne spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia" - è divenuta una *qualitas* essenziale degli edifici privati di nuova costruzione ad uso di civile abitazione, quale conseguenza dell'affermarsi, nella coscienza sociale, del **dovere collettivo** di rimuovere, preventivamente, ogni possibile ostacolo alla esplicazione dei diritti fondamentali delle persone affette da handicap fisici⁹.

di invalidità: la commissione si basa su quelle tabelle, su quegli standard e quant'altro. Se il disabile ha il 75% che significa? Hai avuto un'amputazione, sei invalido di servizio della quinta categoria, sei cieco totale, hai un residuo visivo, sei un decimista? Si tratta, in realtà, di definizioni costruite in base ad un criterio medico-legale, in qualche modo mutuato dal sistema assicurativo del danno biologico...."

⁵ Giacobini è piuttosto radicale, nella sua critica: "...La certificazione di handicap altro non è che una certificazione di invalidità senza percentuale. Ma attualmente in Italia ci ritroviamo ancora con due commissioni, che poi è la stessa con in più un operatore sociale, perché in realtà le commissioni della legge 104 non sono mai state attivate: vedete bene che quei criteri del 1980 sono di là da venire e non è una volontà di adottare criteri e concetti di carattere internazionale o di rendere omogenee le prestazioni in tutto il pianeta, che sinceramente al disabile di Bolzano o di Campo S. Piero in provincia di Padova interessa poco o niente, ma è un modo di operare assolutamente diverso. Se io opero sulla disabilità, ti do cinquecento mila lire perché hai il 100% di invalidità; se io opero sull'handicap intervengo sui tuoi bisogni, intervengo sul contesto culturale, scolastico, lavorativo e quant'altro"....

⁶ Tito Livio: *Legum corrector usus* (L'uso corregge le leggi).

⁷ Vedasi talune sentenze della Corte Costituzionale che ad essa si rifanno: ad esempio la nr. 167 del 29 aprile – 10 maggio 1999.

⁸ "Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e della eliminazione delle barriere architettoniche".

⁹ Per quanto riguarda poi gli edifici privati già esistenti, vengono in considerazione, come espressione dello stesso indirizzo legislativo, gli interventi previsti dall'art. 2 della citata legge n. 13 del 1989, in virtù del quale è

Anche la Corte Costituzionale ha già avuto modo di affermare¹⁰ come debba ritenersi ormai *superata la concezione di una radicale irrecuperabilità dei portatori di handicap e come la socializzazione debba essere considerata un elemento essenziale per la salute di tali soggetti sì da assumere una funzione sostanzialmente terapeutica assimilabile alle pratiche di cura e riabilitazione.*

In conclusione: i concetti che ispirano l'opera di chi opera nel settore della disabilità da tanti anni, non sono più una voce nel deserto, ma cominciano ad essere istituzionalmente riconosciuti; che poi vengano anche, e sempre meglio, applicati, è un'aspirazione cui siamo tutti – fiduciosamente – tenuti a vigilare.

possibile apportare all'immobile condominiale, anche in deroga alle norme sul condominio negli edifici, le modifiche necessarie per renderlo più comodamente accessibile.

¹⁰ Sentenza n. 215 del 1987.

2. IL CONTESTO

2.1. Le cifre della realtà altoatesina.

L'Alto Adige, che si estende per 7.400 kmq (il 96% della superficie complessiva si trova sopra i 1000 metri di quota, mentre oltre l'80% è zona a tutela naturalistica), conta una popolazione di **459.069 abitanti**. La **Provincia di Bolzano** conta **315 comuni** e **4 Aziende Sanitarie Locali** (organizzate come vedremo), mentre gli Enti deputati al coordinamento delle politiche per l'handicap sono gli Assessorati alla formazione professionale italiana tedesca e ladina, alla sanità e al servizio sociale. Il **68%** degli abitanti appartiene al **gruppo linguistico tedesco**; il **28%** al **gruppo linguistico italiano**; mentre il restante **4%** appartiene al **gruppo linguistico ladino**¹¹.

Agricoltura, industria, artigianato e turismo, con circa 24 milioni di pernottamenti all'anno ed un numero complessivo di 221.000 posti letto, rappresentano i pilastri dell'economia altoatesina. Un'economia piuttosto solida, che vanta un tasso di disoccupazione tra i più bassi in Italia (2%), nonché il determinante privilegio, accompagnato alla tradizionale efficienza amministrativa, di vedere reinvestite nel proprio territorio risorse pubbliche piuttosto ingenti.

La Provincia Autonoma di Bolzano, che può avvalersi di svariate prerogative in campo legislativo ed esecutivo, dal 1978 è competente anche per l'assistenza economica a quanti – previo accertamento da parte di un'apposita commissione medica – siano stati riconosciuti invalidi civili, ciechi civili o sordomuti. Le prestazioni, che sono erogate dall'Ufficio soggetti portatori di handicap e invalidi civili (presso la Ripartizione Servizio sociale della Provincia stessa), hanno natura assistenziale e non previdenziale (non sono, quindi, né tassabili né reversibili) e sono in parte compatibili fra loro (possono cioè essere contemporaneamente corrisposte alla stessa persona: si tratta delle situazioni di cosiddetta "pluriminorazione").

Alle prestazioni economiche in senso stretto (pensioni, assoggettate a limiti di reddito e di età; indennità, assegnate al solo titolo della minorazione; e assegni integrativi, previsti solo per i non vedenti) si accompagnano poi provvidenze di altro tipo: i contributi, ad esempio, previsti per interventi di eliminazione delle barriere architettoniche nel proprio alloggio; quelli per l'acquisto o il riadattamento della propria autovettura; ed altri, come quelli erogabili anche (a determinate condizioni) per eventuali spese necessarie ad un'assistenza domiciliare alla persona (costituenti una prima apertura ai principi della Legge 162/98). Al bilancio della Provincia, che dispone di assai diffuse competenze nel campo sociale e sanitario (e che dispiega capillarmente la propria azione sul territorio attraverso una suddivisione geografica ed amministrativa in comunità comprensoriali, distretti e servizi di assistenza economica di base), sono infine ascrivibili anche i costi dell'assistenza protesica.

Le prestazioni complessivamente erogate in Alto Adige, sono nettamente superiori a quelle erogate in sede nazionale essendo inferiori solo a Trentino e Val d'Aosta: ed essendo, queste ultime, due realtà territoriali comparabili, non si può certo parlare di una gestione poco accorta della spesa (su 9.911 posizioni sottoposte a verifica nel corso del 2000, si è registrata la revoca della prestazione solo in 5 casi). Per assistenza a invalidi civili, ciechi civili e sordomuti, la Provincia spende complessivamente 107 miliardi di lire all'anno.

Sul piano amministrativo, inoltre, il processo di erogazione delle prestazioni funziona velocemente grazie ad un ampio ricorso agli strumenti di *office automation*: i tempi di elaborazione delle pratiche sono contenuti (4-5 mesi tra la domanda iniziale e il provvedimento finale) e non vi è alcun arretrato. Dal gennaio 2000, infine, tutte le prestazioni vengono erogate mensilmente. Nell'ultimo periodo, in ogni caso, può registrarsi un'apprensione crescente, motivata da una popolazione in progressivo invecchiamento ed in cui i nuclei familiari sono sempre più esigui (e dunque a rischio di un potenziale ed insostenibile aumento della spesa pubblica: di qui la prevista costituzione di un Fondo Sociale di tipo assicurativo¹², sul modello austriaco e germanico). Il dato si desume dall'incremento quasi esponenziale delle indennità di accompagnamento, che già oggi rappresentano oltre i due terzi della spesa complessiva.

¹¹ I dati si riferiscono al 1999.

¹² Si tratta del "Fondo previdenziale per la non autosufficienza - Pflegeversicherung".

Nel 2000 complessivamente 10.215 persone – il 2,2% della popolazione altoatesina (e con un incremento del 2,34% rispetto all'anno precedente) – hanno ricevuto prestazioni in base alla normativa provinciale: 9.198 invalidi civili, 685 ciechi civili (192 ciechi assoluti e 493 ciechi parziali) e 332 sordomuti. Le situazioni di plurihandicap sono complessivamente 251.

Dei 10.215 utenti, 628 sono minorenni, di cui 230 invalidi assoluti, 363 invalidi parziali, 11 ciechi assoluti, 4 ciechi parziali e 20 sordomuti. In totale hanno percepito 12.788 prestazioni, con una media di 1,25 prestazioni pro capite ed una punta di 2,73 per i ciechi (la spesa annuale netta per utente si è attestata sui 10.358.000 lire).

Queste cifre, va evidenziato, si riferiscono a coloro che hanno beneficiato delle prestazioni di cui sopra; ma vi sono numerose altre situazioni per le quali, necessariamente, questo conteggio è persino ingannevole. Arrivare ad un numero preciso, è pressoché impossibile: troppi i casi “sommersi”, sconosciuti o semi-sconosciuti all'Ente Pubblico (ed anche alle associazioni di categoria). Secondo un calcolo approssimativo, ma assai vicino al vero, potremmo stimare il numero complessivo di disabili in età lavorativa dell'Alto Adige, in almeno 15.000.

2.2. L'assistenza sul territorio.

L'assistenza economica, benché così puntuale nella nostra Provincia (ed erogata sia con modalità aperta, sia residenziale), non è naturalmente sufficiente a coprire le esigenze personali e sociali delle categorie coinvolte: un grosso merito, dunque, va riconosciuto anche ad altre iniziative – a sostegno pubblico o private (ed in ogni caso spesso convenzionate con l'ente pubblico) – che si fanno diffusamente carico di molta parte dei servizi sociali necessari e fra le quali sono talvolta annoverabili vere e proprie punte d'eccellenza.

Un ruolo centrale è svolto dai distretti, che sono le unità territoriali di riferimento per l'erogazione delle prestazioni sociali di base. Attualmente ne sono attivi venti, distribuiti su tutto il territorio. I servizi presenti – servizi sociali di base, servizio di assistenza domiciliare (anche in forma di centro diurno), servizio educativo e servizio di assistenza economico-sociale – coprono in forme diverse i bisogni di varie tipologie di utenti. Nel corso del 2000 il servizio di assistenza domiciliare (le prestazioni più rilevanti sono l'igiene alla persona, l'aiuto domestico e l'accompagnamento) ha prestato assistenza a 2978 utenti. Si tratta di un servizio utilizzato soprattutto da persone anziane; ma uno degli obiettivi dei prossimi anni, è proprio l'allargamento del servizio a disabili e malati psichici, in un'ottica che tenti di prevenirne il ricovero in strutture residenziali. Nei fatti, una parte consistente della spesa per l'assistenza economica è tuttora destinata all'assunzione di tariffe e compensi per il ricovero in strutture residenziali o l'affidamento familiare di minori e disabili.

Nel campo dell'assistenza residenziale sono operanti 23 tra comunità alloggio e convitti per disabili, con una disponibilità complessiva di 397 posti. Gli utenti presenti a fine 2000 erano 376. Scopo di queste strutture è assicurare accoglienza, assistenza e “iniziative per lo sviluppo della personalità” ai soggetti disabili. L'assistenza di tipo semi-residenziale, invece, è orientata a consentire ai disabili una vita lavorativa e sociale quanto più normale possibile. In questo ambito operano 24 laboratori protetti per disabili, che occupano 496 persone, e 17 attività socio-assistenziali diurne, che sostengono 232 utenti. Nel settore della disabilità, negli ultimi anni, va registrata la nascita di diversi nuovi servizi (alcuni dei quali sono però ancora in fase sperimentale), tendenti a fornire un'assistenza più differenziata e flessibile rispetto a quelli tradizionali. Esempi di questa evoluzione sono le comunità alloggio per la vita indipendente, di cui independent I. si è occupata in prima persona con notevole successo, il convitto per disabili gravi e – guardando anche ad altri settori – il centro diurno per malati psichici. Ventidue sono le associazioni operanti in campo sociale, riunite dalla Federazione Provinciale delle Associazioni Sociali (o Dachverband der Sozialverbände Südtirols), e molte delle quali operano in convenzione con l'Ente pubblico, le Comunità comprensoriali ed i relativi distretti di assistenza economica e sociale. Fra esse vi è la cooperativa sociale independent I., della quale possiamo tracciare, a questo punto, un breve profilo.

2.3. *Independent L.* e la sua storia.

Independent I. è stata costituita il 20 novembre 1997 da nove disabili fisici, tutti costretti su sedia a ruote e da tempo già attivi in campo sociale, con l'obiettivo primario di adoperarsi per l'abolizione di tutte le norme e di tutte le barriere discriminatorie, nonché per la tutela effettiva della dignità umana per tutte le persone con disabilità motorie anche gravi, garantendo loro il diritto alla libertà, alle pari opportunità e soprattutto ad una vita indipendente, cosa che presuppone una reale autonomia nelle grandi e piccole decisioni riguardanti la propria vita quotidiana.

Con lo svolgimento di molteplici attività, soprattutto nel campo dei servizi, l'intenzione era quella di incentivare varie forme di re/inserimento sociale, con particolare riferimento alla piena integrazione delle persone con disabilità fisica nella famiglia, a scuola, sul lavoro e nelle attività culturali, predisponendo anche gli interventi necessari per superare particolari stati di emarginazione e di esclusione sociale. La cooperativa Independent I. ha quindi organizzato e garantito, per effetto di una convenzione multizonale stipulata con l'ente pubblico, un servizio di consulenza e assistenza sociale per tutti i disabili fisici della Provincia, tuttora attivo.

Questo servizio viene svolto da un team composto da quattro consulenti sociali che, a partire dalla loro esperienza quotidiana (due di essi sono disabili, in carrozzina), si sono dedicati allo studio e all'approfondimento delle problematiche connesse allo stato di disabile fisico (peer counselors, ovvero consiglieri alla pari). Il team svolge attualmente le seguenti attività: sostegno ai disabili e ai familiari sin dal primo ricovero in ospedale e/o nei centri di riabilitazione; assistenza post-ospedaliera garantita mediante frequenti visite domiciliari; consulenza ed informazioni sui diritti sociali e assistenziali; consulenza per la ristrutturazione degli appartamenti, per servizi di assistenza sociale a domicilio, con ripetuti sopralluoghi nell'abitazione della persona disabile; informazioni costantemente aggiornate sugli ausili reperibili sul territorio nazionale e all'estero, anche su quelli che consentono un controllo ambientale, garantendo inoltre la consulenza sulle modalità per l'acquisto ed i contributi ottenibili; informazioni sui servizi offerti da distretti, comuni, comprensori e ASL; elaborazione, insieme alla persona disabile, di progetti individuali per il suo re/inserimento sociale e lavorativo; informazioni su corsi, progetti di ri/qualificazione e formazione a sostegno dell'inserimento professionale; attivazione delle forme di comunicazione rese possibili dalla moderna tecnologia (e-mail, siti www.independent.it e www.handynet.it); organizzazione di attività sportive (nuoto, sci da fondo) e ricreative (corsi di fitness e di ginnastica in sedia a rotelle) nell'ottica di terapie individuali mirate; consulenza su come organizzarsi le ferie o brevi soggiorni in Italia e all'estero (alberghi accessibili, piantine di città, treni, ecc.), nonché i soggiorni a Rovinij (Croazia); organizzazione di conferenze e seminari relativi a problematiche particolarmente sentite dalle persone disabili; campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Nel corso degli anni, tale attività e presenza sul territorio hanno ottenuto un continuo riconoscimento di ruolo ed autorevolezza, che si è manifestato attraverso un crescente apprezzamento da parte degli utenti, dei soggetti istituzionali, e degli operatori sociali e scolastici: il nostro impegno è stato premiato, soprattutto, dalla riuscita di numerosi progetti (in gran parte finanziati dalla Comunità Europea) volti all'inserimento lavorativo e all'accessibilità sul posto di lavoro.

3. IL BACINO D'UTENZA

A partire dal 1997, il Centro di Consulenza Sociale di Independent I. è divenuto un punto di riferimento costante per tutte le persone con disabilità fisiche, anche gravi, dell'Alto Adige.

Il servizio garantito dal Centro comprende tutti i seguenti settori: sostegno ai disabili ed ai loro familiari sin dal primo ricovero in ospedale e/o nei centri di riabilitazione; assistenza post-ospedaliera mediante frequenti visite domiciliari; consulenza ed informazioni sui diritti sociali ed assistenziali; consulenza per la ristrutturazione degli appartamenti, per servizi di assistenza sociale a domicilio, con eventuali sopralluoghi nell'abitazione della persona disabile o malata; informazioni aggiornate e indicazioni per l'acquisto di computer, ausili informatici ed altro; informazioni costantemente aggiornate sugli ausili reperibili in territorio nazionale ed estero, fornendo inoltre consulenza relativa alle modalità per l'acquisto (contributi, nomenclatore tariffario); informazioni sui servizi offerti da distretti, comuni, comprensori e ASL; elaborazione, insieme alla persona disabile, di progetti individuali per il suo re/inserimento sociale e lavorativo; informazioni su corsi, progetti di ri/qualificazione e formazione a sostegno dell'inserimento professionale; creazione di un Telecentro e attivazione delle forme di comunicazione rese possibili dalla moderna tecnologia (e-mail, sito www.independent.it); organizzazione di attività sportive (nuoto, sci da fondo) e ricreative (corsi di fitness e di ginnastica in sedia a rotelle) nell'ottica di terapie individuali mirate; consulenza sul turismo accessibile in Alto-Adige, in Italia e all'estero; organizzazione di conferenze e seminari relativi a problematiche particolarmente sentite dalle persone disabili; campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Le persone che usufruiscono del servizio di consulenza attraverso i colloqui in ufficio sono raggruppabili in tre categorie: i disabili stessi, i loro familiari ed i loro conoscenti, gli operatori professionali (sanitari, sociali o della scuola) con essi in un qualche rapporto. Quasi sempre, in ogni caso, è alla fine il disabile stesso a trovare, nel nostro servizio e nel rapporto diretto con i nostri consulenti, un sostegno che va assumendo col tempo contorni stabili di fiducia e di amicizia.

Sono aspetti che non rientrano nel rilievo statistico del nostro lavoro, di seguito esemplificato attraverso grafici riassuntivi, ma che rivestono per noi un'importanza decisiva ed un ulteriore stimolo nel nostro operare quotidiano.

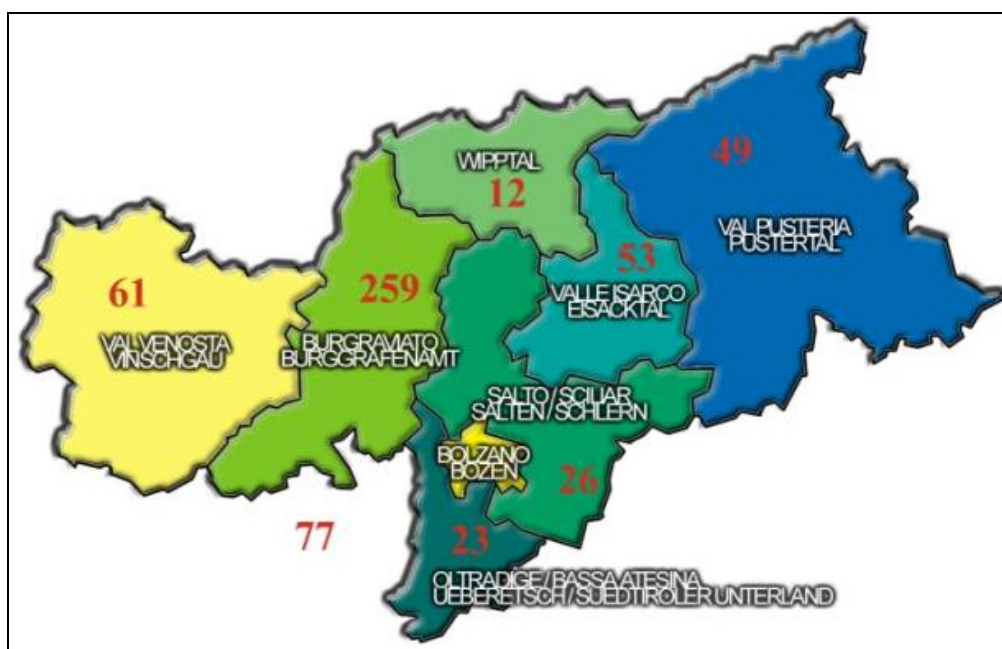
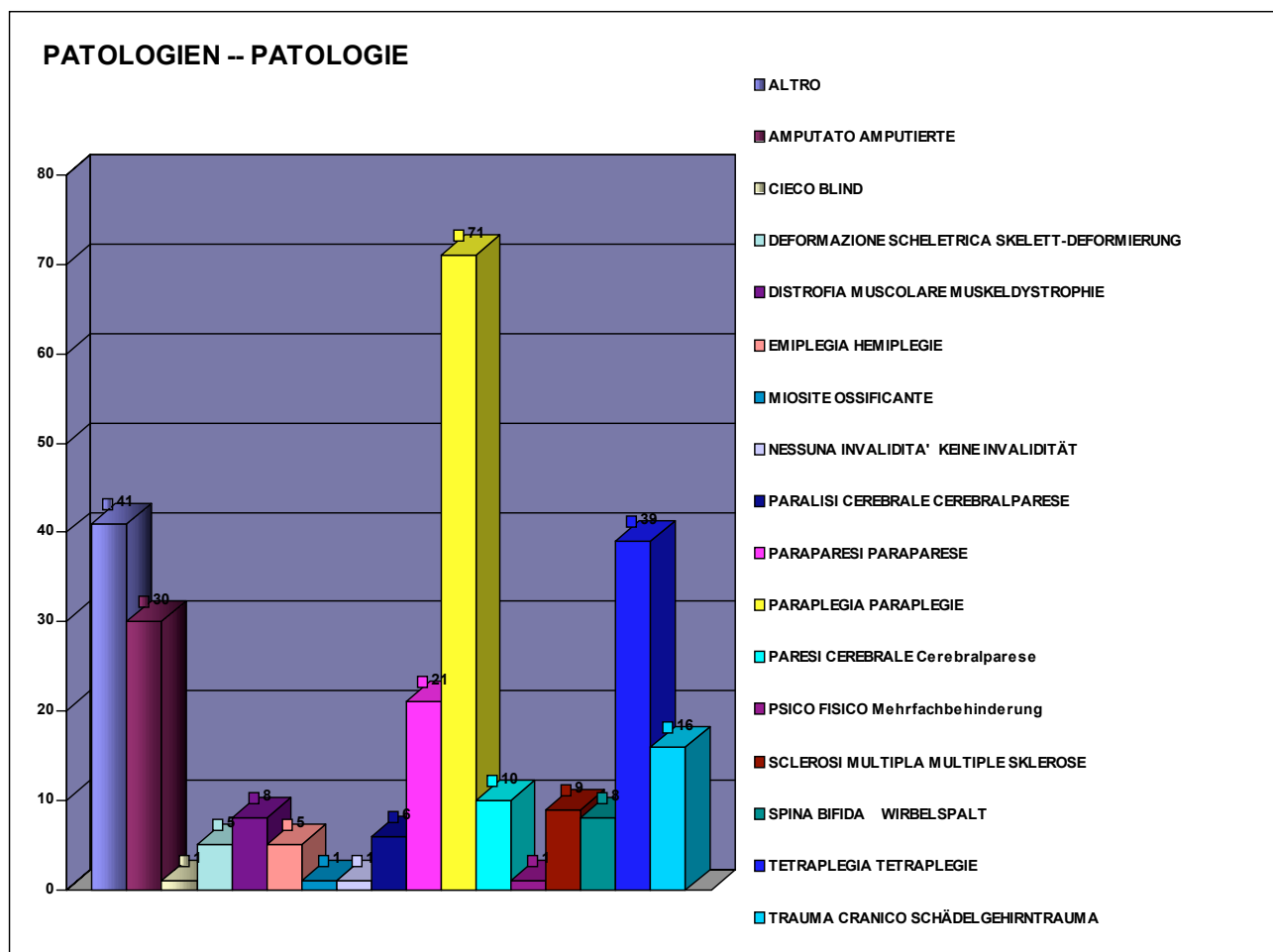


Grafico 1. *Gli utenti di Independent I. sul territorio.*

Gli utenti fissi (cioè quelli ai quali è stata prestata nel corso dell'anno una consulenza continuativa) di independent I. erano, nel 2000, 426. Gli utenti occasionali, invece, sono stati nello stesso anno 134. Il numero cresce in media, ogni anno, di circa 50 unità. Va considerato, peraltro, che la quasi totalità dell'utenza riguarda persone con disabilità motoria, come evidenziato dal grafico successivo.

Grafico 2. Le patologie riscontrate.



Poiché il Centro Consulenza Ausili effettuerà i suoi servizi nei confronti di tutte e tre le categorie di disabilità motoria, sensoriale e cognitiva, è evidente che le tipologie con cui andremo a confrontarci – e di conseguenza gli utenti stessi – sono destinate a diversificarsi e ad aumentare a ritmi ancor più sostenuti.

È altrettanto prevedibile, d'altra parte, che si tratterà di interventi destinati a svolgersi presso la Esposizione Permanente. Attualmente, invece, il colloquio in ufficio non è sufficiente e molte volte non è neppure possibile. In entrambi i casi vengono effettuate, dai consulenti sociali di independent I., una o più visite domiciliari. Queste consentono senza dubbio una visione più realistica della situazione familiare ed esistenziale dell'utente. Permettono, inoltre, di instaurare un rapporto più immediato e profondo con la persona. Dopo la prima visita domiciliare prende forma operativamente l'intervento individualizzato sull'utente, che consiste nella consulenza documentata (cioè il reperimento del materiale informativo appropriato), nella trasmissione e spiegazione delle informazioni e, quando necessario, nell'assistenza per il raggiungimento del risultato.

4. LA SITUAZIONE INIZIALE

4.1. L'attività di consulenza a regime.

Dal giorno della sua costituzione, nel Centro di Consulenza Sociale ci accade di misurare concretamente le esigenze e le aspettative delle persone che hanno deciso di rimettersi in gioco, progettando un nuovo percorso di vita. Soprattutto per queste situazioni, abbiamo via via ritenuto sempre più decisivo il servizio di *peer counselling*: affrontare le problematiche comuni, cioè, direttamente con le singole persone disabili a confronto fra loro ("peer counselling" potrebbe infatti tradursi come "consiglieri alla pari"). Ma anche quando ciò non avviene, è per noi sempre primario, per avviare il processo, stabilire un'analisi partecipata del problema che ci viene esposto.

In entrambi i casi, spesso un colloquio non esaurisce la problematica e dà luogo invece ad una serie di interventi di altro tipo, che possono andare dalla visita domiciliare al contatto con enti ed uffici pubblici o privati, dalla ricerca di informazioni molto dettagliate e specifiche al rapporto diretto con professionisti di svariati settori (geometri, architetti, avvocati, medici, terapisti ecc.), che di norma intervengono su richiesta dei consulenti stessi. È evidente la particolare rilevanza del rapporto che si instaura tra consulente ed utente; e di fondamentale importanza è anche l'aspetto della conoscenza reciproca, che si fonda attraverso una condivisione emozionale ma non ansiogena del problema, specialmente quando i temi affrontati tocchino la sfera dell'intimo e del privato. Quando il rapporto è personale e diretto, riesce più facile arrivare ad instaurare un coinvolgimento profondo delle persone (l'utente, ma anche gli eventuali componenti del nucleo familiare) nel processo decisionale. Nel corso della prima visita domiciliare, inoltre, dedichiamo molto tempo nel compilare assieme all'utente un questionario statistico¹³, che è lo strumento principale del nostro operare sul territorio.

Grafico 3. I colloqui.

		Ore / Stunden	Interventi / Leistungen
Colloqui in ufficio	Utente	146,5	101,0
	Famigliare	55,5	40,0
	Operatore	23,5	13,0
	Interessato	20,0	20,0
		Ore	Interventi / Leistungen
Colloqui presso	visita domiciliare	240,0	89,0
	Uffici Pubblici	41,5	28,0
	Associaz.	67,5	33,0
		Ore	Interventi / Leistungen
REHA ¹⁴ Utente	Nazionale	0,0	0,0
	Eestero	74,0	51,0
REHA Operatore	Nazionale	8,0	3,0
	Eestero	26,0	20,0
		Ore	Interventi / Leistungen
Struttura Utente	Ospedali	20,0	7,0
	Strutture diurne	18,0	3,0
	Comunità	6,5	3,0
Struttura Operatore	Ospedali	0,0	0,0
	Strutture diurne	0,0	0,0
	Comunità	0,0	0,0

¹³ Riportato in *Appendice*.

¹⁴ Reha sta per "Centro di riabilitazione".

4.2. La collaborazione con il centro di riabilitazione di Bad Häring.

Grazie all'apposita Convenzione stipulata con la Provincia Autonoma di Bolzano, *independent I.* è in grado di poter essere vicina sin da subito a coloro che, causa un trauma improvviso o il manifestarsi di una patologia invalidante, sono costretti a confrontarsi – per la prima volta – con il proprio stato di disabilità motoria. È un momento ovviamente delicato, in cui la persona ha non solo il bisogno di un sostegno sanitario e psicologico, ma anche quello di non sentirsi abbandonata alla deriva delle nuove difficoltà e delle improvvise limitazioni.

Abbiamo maturato una notevole esperienza, in questo senso: soprattutto le frequenti visite effettuate presso il centro di riabilitazione di Bad Häring, di cui diremo subito, ci hanno permesso di constatare personalmente quanto fosse sentita l'esigenza appena descritta. Ma si tratta di un servizio importante anche per altri motivi: la possibilità, ad esempio, di instaurare subito con l'utente un rapporto di fiducia reciproca. Il fatto di sentirsi seguiti anche in periodi difficili quali sono, comprensibilmente, quelli periodicamente dedicati ai ricoveri e alle cure riabilitative, aiuta la persona ad aprirsi, a manifestare le sue esigenze ed a confidare i suoi disagi. E trovare un appoggio di questo tipo – diverso da quello che può offrire un medico o un familiare, perché specificamente impostato al disbrigo di pratiche burocratiche spesso ignote, alla consulenza competente su questioni pratiche e all'offerta di tanti servizi dedicati – aiuta a sollevare anche i familiari, il più delle volte, da ulteriori urgenze e affanni.

Il Centro di Riabilitazione di Bad-Häring, sito nelle vicinanze di Wörgl (Austria) e da tempo convenzionato con la nostra Provincia, è stato in quest'ultimo anno un interlocutore importante. Fra i suoi ospiti, infatti, si trovano ogni mese un buon numero di altoatesini (di entrambi i gruppi linguistici).

Le cure offerte dal Centro sono di ottimo livello e la struttura è – per quanto datata – ancora all'avanguardia. All'interno di esso operano, in stretto contatto con i nostri consulenti, tre assistenti sociali: questi provvedono ad informarci periodicamente (due volte al mese) sui pazienti altoatesini di volta in volta ospitati, fornendoci informazioni tempestive circa la loro situazione di salute e circa le loro esigenze.

A scadenze regolari, i nostri consulenti si recano direttamente a Bad-Häring, dove si fermano due o tre giorni: ogni paziente viene visitato a lungo, cercando di fissare nel colloquio – a seconda delle situazioni – tutto quanto rientra nelle aspettative dell'utente. Una mattina viene dedicata ad osservare le visite collegiali dei medici specialisti, le riabilitazioni effettuate dai fisioterapisti e vagliando – così – gli eventuali progressi o regressi del paziente.

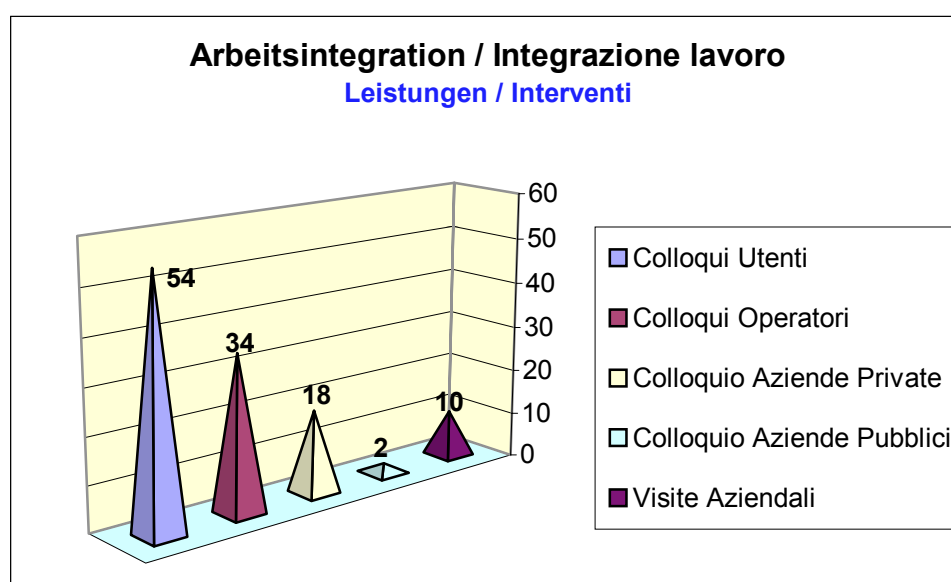
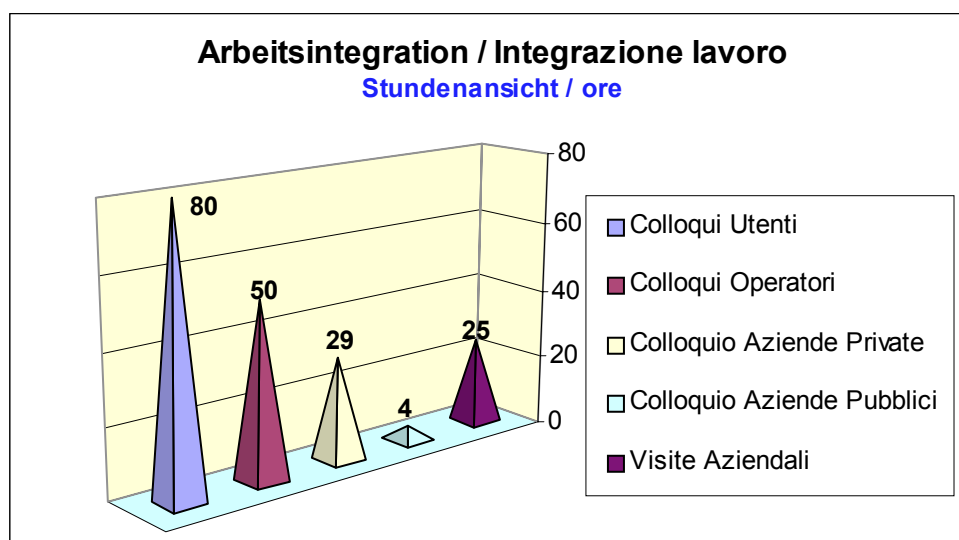
Il tutto è finalizzato a comprendere fin nel dettaglio quali possano essere le soluzioni migliori per la persona: quali ausili sia preferibile adottare, quali prospettive richiedano eventualmente una ristrutturazione del suo alloggio, quali pratiche avviare per l'ottenimento di provvidenze economiche o agevolazioni, e se sia possibile impostare già – con il coinvolgimento del disabile – un percorso futuro di reinserimento sociale e lavorativo.

Ma i contatti con le esperienze maturate nell'area tedesca si estendono anche ad altri centri, come quello di Hochzirl, nonché a molte incursioni nelle metodologie di lavoro di associazioni e movimenti del settore. Il livello è notoriamente di eccellenza, ma poiché anche in Italia (a parte, probabilmente, tutto quanto concerne la riabilitazione) abbiamo poco da invidiare loro, il problema è semmai, come precedentemente accennato, quello di non creare – in un contesto locale etnicamente connotato, come è quello altoatesino – disparità fra gli utenti, in termini di opportunità sostanziali di fronte alle risorse ed ai servizi disponibili.

4.3. Nuove esigenze nell'integrazione al lavoro.

Una parte importante delle attività di *independent I.* è dedicata all'inserimento e all'integrazione dei disabili nel mondo del lavoro: né potrebbe essere altrimenti, trattandosi di una cooperativa sociale di tipo b, cioè rivolta all'inserimento lavorativo. I due grafici successivi sono esemplificativi dell'attività svolta.

Grafici 3/4. *Integrazione al lavoro: ore e numero di interventi.*



Anche rispetto a questo particolare settore, crediamo che il Centro Consulenza Ausili possa collocarsi in una posizione favorevolmente propositiva, migliorando taluni aspetti che rivestono un ruolo decisivo nell'integrazione effettiva del disabile sul posto di lavoro.

Abbiamo recentemente concluso, in quest'ottica, un progetto volto al monitoraggio di 300 aziende altoatesine, attraverso il quale abbiamo analizzato non solo i diversi profili di competenza funzionali alle mansioni richieste (utili ai programmi di formazione dei nostri corsi), ma anche il livello di accessibilità delle aziende stesse, sensibilizzandole ad una prospettiva di inserimento maggiormente consapevole.

Un obiettivo essenziale del Centro Consulenza Ausili è così diventato quello di prevedere all'interno della Esposizione Permanente, come vedremo, la simulazione di un ambiente di lavoro flessibile, accessibile alle diverse disabilità e dotato di sistemi deputati anche al controllo ambientale.

4.4. La situazione a livello normativo.

È vero, da una parte, che non solo le risorse economiche, ma anche quelle sociali, civili e strettamente culturali, permettono oggi al nostro territorio, ed in particolare alle categorie cosiddette svantaggiate, di guardare con nuovo slancio al proprio futuro. Ma benché l'Alto Adige possa dirsi –

almeno rispetto al resto d'Italia – relativamente avvantaggiato, ciò non toglie che i problemi esistano e chiedano di essere risolti.

Guardando ai dati positivi, non si può non sottolineare una produzione normativa che lascia ben sperare. In riferimento alla L.104/92, vi sono state leggi di recepimento di specifiche disposizioni (L.P.3/98: Interventi a favore dell'assistenza, dell'integrazione sociale e dei diritti delle persone in situazione di handicap) e sono diverse le leggi di settore: sulle barriere architettoniche la L.P.27/93 e il D.P.G.P. 42/95; sull'edilizia agevolata la L.P. 13/97 e la L.P. 13/98; sui trasporti la L.P. 60/76 e il D.P.G.P. 14/95; su partecipazione ed associazionismo la L.P. 59/73 e sulla formazione professionale la L.P. 40/92, la L.P. 6/97 e il D.P.G.P. 37/88.

Fra i numerosi provvedimenti amministrativi, infine, si segnalano due delibere della Giunta Provinciale: la n.5548 /95, relativa ad accordi di programma scuola/A.S.L., e la n.575/99, relativa ad un progetto per la vita indipendente riguardante un modello abitativo per disabili fisici gravi: il progetto Phönix, che ha previsto il parziale finanziamento di piccoli gruppi di disabili gravi per permettere loro l'assunzione di personale assistente, al fine di garantirsi un'autonomia abitativa (sono stati stanziati circa 200 milioni per unità abitativa).

Altro progetto è stato quello relativo all'assistenza familiare di ragazzi in situazione di handicap, al fine di evitare il loro ricovero in struttura e favorire la loro socializzazione ed il recupero psicofisico dei familiari.

Accanto, poi, ai numerosi interventi nel settore della formazione professionale (il cui livello ha raggiunto punte di eccellenza), ci si è anche occupati dell'inserimento, più sociale che scolastico, dei ragazzi il cui handicap risulta troppo grave per poter essere iscritti ai corsi di formazione professionale: sono stati elaborati piani personalizzati per alcuni di essi, inserendoli nelle scuole superiori accanto ai loro coetanei e dando loro la possibilità di partecipare a diverse attività di classe. I numerosi interventi programmati, infine, hanno comportato corrispondenti e corposi interventi finanziari di investimento, da destinarsi a servizi per i disabili quali strutture residenziali (comunità alloggio, case famiglia, gruppi appartamento), strutture socio-educative-assistenziali diurne e strutture formative e di inserimento lavorativo.

Il quadro descritto, tuttavia, non deve dare l'impressione di una situazione idilliaca: le normative non sono sempre puntuali, molto resta da fare e taluni concetti necessitano di essere sostenuti continuamente, così come molte sono le contraddizioni che si registrano a diversi livelli.

Vi sono, innanzitutto, talune incongruenze – peraltro anche peggiori, a livello nazionale – all'interno dei meccanismi che regolano l'assistenza protesica. Il disabile, i suoi familiari e spesso addirittura il medico prescrittore, non sempre riescono ad orientarsi correttamente; gli Uffici deputati all'assistenza ed alla fornitura sono non di rado in balia di normative piuttosto confuse; e le Ditte, che necessariamente sono portate a seguire il più delle volte criteri di natura essenzialmente commerciale, si avvalgono degli incerti meccanismi del sistema (e delle incerte terminologie che caratterizzano gran parte dei presidi) a proprio e quasi esclusivo vantaggio.

Quanto alle autorizzazioni per la fornitura – rilasciate, in Alto Adige, dall'Ufficio Invalidi del Servizio di Medicina Legale – per chi vi è preposto non è sempre agevole valutare in concreto quanto prescritto, perché il più delle volte la prescrizione è molto vaga: il che rimanda, altrettanto spesso, ad una sfuocata competenza del medico prescrittore.

Un punto ancor più dolente è quello del “collaudo”, che per legge (il DM 332/99, ripreso dalle disposizioni provinciali) dovrebbe essere svolto dal medico prescrittore. Se per quasi la totalità del territorio nazionale ciò è notoriamente disatteso, nella nostra Provincia (grazie ad una circolare interna dell'Azienda Sanitaria del capoluogo), il collaudo viene effettuato dall'Ufficio Invalidi stesso. Tale collaudo, che dovrebbe verificare l'idoneità del presidio e la rispondenza fra quanto autorizzato e quanto fornito, vede così del tutto vanificate – da una parte – le ragioni che lo sottendono ed evidenzia talvolta – dall'altra – prescrizioni affrettate e preventivi sospetti. Un abbandono a se stesso del disabile, dunque, il quale o viene “pilotato” a piacimento da medici e ditte (e questo accade con i presidi più comuni) – contro lo spirito di ogni disposizione di legge in materia – o lasciato nel vuoto più totale (ed è comprensibile che ciò avvenga per tutte le categorie d'ausilio di nuova concezione). Uno spreco di risorse, quindi, che potrebbero ben altrimenti essere indirizzate, ed una buona quota di speranze lasciate inavase.

Vi è poi la questione della “Fornitura di dispositivi extra tariffario”, che in Alto Adige trova numerose applicazioni e che può dirsi qui, parlando di ausili informatici, di più stretto interesse ai fini

di quanto andremo ad analizzare. L'art. 15 della Legge Provinciale n° 30/92 prevede la fornitura straordinaria di protesi-ortesi-ausili non previsti nel Nomenclatore Tariffario, a questo non riconducibili, ma indispensabili per realizzare il recupero funzionale e sociale, altrimenti non raggiungibile, delle persone disabili. Restano esclusi da questo tipo di fornitura: gli oggetti di uso comune (ma un pc portatile, ad esempio, è o non è di uso comune? Si sono registrate, all'interno dell'Ufficio Invalidi, disparità di giudizio); apparecchiature diagnostiche; e ausili o apparecchiature che l'invalido può trovare e fruire presso i centri di riabilitazione pubblici o convenzionati, salvo casi eccezionali.

La valutazione di queste richieste, supportata da un'esauriente e dettagliata prescrizione dello specialista (che in questi casi deve essere più diligente del solito), è demandata ad una apposita Commissione aziendale, il cui compito è quello di valutare l'indispensabilità di quanto richiesto, la capacità dell'invalido o dei suoi assistenti di usarlo, l'idoneità dello stesso ausilio a superare l'handicap, la possibilità di adattare l'ausilio nell'abitazione e alle realtà architettoniche esistenti. Posto il rilievo, verificato nei fatti, che la domanda potrebbe anche non arrivare di fronte alla Commissione (perché preventivamente vagliata dall'Ufficio Invalidi), e dato per scontato che sia sempre agevole "non ricondurre" a tariffario determinati ausili, è comunque evidente la necessità di una rivisitazione complessiva della normativa in esame. La mancanza più grave, come già avvertito, è proprio quella relativa al collaudo: purtroppo l'incontro fra il disabile e il medico specialista prescrittore è spesso fugace, casuale, o addirittura ritenuto, dal medico stesso, poco qualificante per la sua professione. Il che la dice lunga su come, spostandosi dall'ausilio-protesi all'ausilio informatico, la situazione si presenti come ancor più lacunosa. Come potrebbe un medico, infatti (posto che lo voglia), valutare un ausilio informatico e la sua idoneità? E come potrebbe valutare, l'Ufficio Invalidi, la rispondenza fra quanto prescritto e quanto fornito?

Ma una certa attenzione, soprattutto in vista delle cautele di natura finanziaria che si prospettano per il futuro, va posta anche ai costi di un tale sistema (sempre riguardo alla realtà locale, che ad esso vede un ampio ricorso). Possono aiutarci alcune cifre, relative alle spese sostenute dall'Azienda Sanitaria della sola Bolzano (al Comprensorio, quindi, della città capoluogo; ma anche a quello, relativamente al numero degli utenti, meno "munifico") nel periodo fra il 1996 ed il 2000. Complessivamente, in questo lasso di tempo, la spesa è stata di 8.575.000.000 a fronte di 11.500 autorizzazioni, con una spesa media per autorizzazione di 746.000 (media passata dalle 570.000 lire del 1996 al 1.000.000 di lire del 2000). Il riutilizzo degli ausili (questa sì, in Alto Adige, una nota positiva) ha portato ad un risparmio complessivo di 2.720.000.000. Quanto alla spesa per presidi extra tariffario, essa si è mantenuta costante sui 100.000.000 di lire annui (anche perché, va detto, dal 2000 sono entrati in tariffario alcuni ausili che precedentemente figuravano come da extra-tariffario: sistemi di postura, molto costosi, e diversi ausili per il bagno).

Ma quello che le cifre non raccontano del tutto, è lo spreco di risorse che troppo spesso avviene: quando, ad esempio, per una scarpa ortopedica chiesta dal disabile in carrozzina (o meglio: dalle ditte che presentano il conto), vengono spese 500.000 lire ed oltre. Un costo più che sospetto, ma purtroppo non infrequente. Altri esempi non mancano, ed è noto (almeno a chi sia pratico del settore) che vi sono ampi margini di guadagno per chi si ponga come intermediario, anche svolgendo attività che di lucrative non dovrebbero avere nulla, fra il disabile, le ditte fornitrici e i massimali di spesa previsti dal Nomenclatore Tariffario.

Il Centro Consulenza Ausili dovrà intervenire anche in questo contesto, attivandosi nella prospettiva di una regolazione del mercato, affinché gli ausili di recente o recentissima tecnologia non diventino un mero business sulla disabilità. Occorre non solo una maggiore informazione, come vedremo, ma anche una maggiore trasparenza, fondata su regole corrette, riconoscibili e facilmente applicabili.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

5.1. I servizi erogabili dal Centro Consulenza Ausili.

Definire gli obiettivi dell'Ausilioteca significa individuare, innanzi tutto, le prestazioni ed i servizi che essa andrà ad offrire. Essenzialmente, questi possono essere riassunti in 5 diverse tipologie:

- 1) informazione
- 2) consulenza
- 3) supporto
- 4) formazione
- 5) ricerca.

Il servizio di "Informazione" dovrà consistere nel dare informazioni specializzate su ausili, servizi, ditte fornitrici ed ogni altro argomento correlato, senza escludere le normative di riferimento e le eventuali agevolazioni all'acquisto. Ciò implicherà una responsabilità diretta sulla qualità dell'informazione e la dotazione dell'Ausilioteca della più ampia documentazione: libri e riviste di settore, atti di convegni e cataloghi di eventi a carattere fieristico, banche dati sugli ausili, nonché la possibilità di reperire ogni informazione on-line attraverso Internet.

Per "Consulenza" si intende una relazione d'aiuto verso l'utente, che comporta la capacità di analizzare le domande, valutare i bisogni, definire gli obiettivi e dare risposte motivate, inclusa l'indicazione di soluzioni concrete.

Il servizio di "Supporto" comporta la capacità di erogare interventi articolati e prolungati che comprendono: prove e simulazioni d'uso, addestramento, eventuali personalizzazioni dell'ausilio ed un coordinamento complessivo dell'intervento, che presuppone il monitoraggio, nel tempo, della soluzione proposta ed il suo, eventuale, aggiornamento.

Le attività di "Formazione" dovranno partire dall'"auto-formazione" – che si esplicherà attraverso l'aggiornamento costante degli operatori, la più ampia valutazione degli ausili reperibili sul mercato e l'analisi costante di ogni intervento effettuato – per arrivare, come strumento di crescita culturale e professionale per l'utenza indiretta di riferimento, all'organizzazione di veri e propri appuntamenti formativi con l'esterno.

Il settore della "Ricerca", infine, non potrà che svilupparsi naturalmente: ogni qual volta si porrà il problema di sperimentare nuove soluzioni, raccogliere statisticamente i risultati ed i rilievi delle attività svolte, nonché di instaurare interazioni proficue con le aziende produttrici.

Dalla complessità del processo bisogno-soluzione, in ognuna delle singole tipologie individuate, si evince chiaramente la necessità di un lavoro d'équipe multidisciplinare: per conoscere il caso specifico in esame, valutarne ogni aspetto, saper reperire le informazioni utili alle diverse soluzioni possibili, essere in grado di verificare le soluzioni e valutarne l'efficacia, definire aggiustamenti e raffinamenti successivi delle soluzioni fino all'individuazione di quella ottimale, alla sua realizzazione o attuazione, al monitoraggio nel contesto d'uso per apportare ulteriori modifiche ed eventuali miglioramenti.

5.2. Un monitoraggio rigoroso del mercato.

I Centri di Consulenza Ausili non sono certo né "istituzioni del mercato", né soggetti dello sviluppo economico, ma sono però chiamati – in mancanza di altre forme di tutela per gli utenti-consumatori – a promuovere comunque interessi generali. Perché lo sviluppo di un settore così importante non può essere solo quello dei volumi d'affari; e perché alle molte innovazioni devono accompagnarsi, contestualmente, la tutela del libero dispiegarsi delle dinamiche concorrenziali, la disincentivazione di comportamenti di concorrenza sleale, il contrastare tentazioni di "cartello" finalizzate ad un innaturale innalzamento dei prezzi e la tutela dell'affidamento dei consumatori nei confronti del mercato. Cose, tutte, per le quali un Centro Consulenza Ausili può e deve comunque farsi promotore; ma senza incorrere nel rischio di rimetterci in credibilità e, dunque, predisponendo le necessarie cautele affinché:

- a) vi sia un assoluto rigore nelle attività di monitoraggio del mercato
- b) non si abbia mai, in alcun caso ed in alcun modo, un interesse lucrativo.

Ma per chiarire del tutto le esigenze qui abbozzate è utile analizzarle da principio, nel loro dispiegarsi più cruciale: nel momento, cioè, in cui la persona disabile (o chi per lui) – ricevuta la consulenza – viene lasciata al mercato e, quindi, ad una controparte sostanzialmente commerciale, per la quale l’obiettivo “vendita” e l’obiettivo “massimo guadagno”, verranno sempre prima di ogni altro. Sarebbe sempre possibile, chiaramente, istruire l’utente a negoziare da sé i termini di vendita e garanzia, così come sensibilizzare quelle aziende, che già sensibili non lo siano, verso comportamenti corretti e tematiche connesse al settore; ma ciò non toglierebbe credito all’affermazione di A. Dumas, per cui “nel commercio non ci sono amici, ci sono appena dei clienti”.

È più evidente, invece, come un supporto del Centro Consulenza Ausili – anche in questa fase di negoziazione – possa comprendere tutta una serie di operazioni che, diversamente, difficilmente l’utente abbandonato a sé stesso potrebbe sbrigare con sicurezza, quali:

- assicurarsi che venga fornito il necessario e completo addestramento all’uso di un ausilio
- accertarsi che l’ausilio acquistato sia accompagnato da istruzioni scritte (in una lingua comprensibile all’utente!) per l’uso, la pulizia e la manutenzione
- definire con precisione, ed in ogni aspetto, il contratto di vendita relativo a quell’ausilio.

Il Centro Consulenza Ausili, almeno in parte, può senz’altro *sostituirsi all’utente*, anziché *abbandonarlo al mercato*, instaurando con le ditte (con tutte, e non con una o due) rapporti lineari di garanzia e di fiducia, traditi i quali le conseguenze – per quella ditta – sarebbero probabilmente più compromettenti di quelle verificatesi con un singolo disabile aggirato.

Vediamo, allora, tutte le situazioni per le quali il Centro Consulenza Ausili potrebbe offrire all’utente, rispetto alla ditta via via coinvolta, il proprio sostegno¹⁵:

1. accordandosi con essa (e talvolta anche sostituendosi ad essa, se ciò è praticabile), affinché all’utente venga garantito un addestramento all’uso completo e dettagliato
2. trattandosi di ausili destinati ad aree settoriali (scuole, centri di riabilitazione ecc.), affinché agli operatori di quel settore sia offerta un’attività formativa specifica
3. perché siano definiti in modo chiaro e comprensibile (spesso le istruzioni scritte sono solo in inglese, lingua sconosciuta alla maggioranza degli abitanti altoatesini):
 - descrizione e certificazione specifica dell’ausilio
 - descrizione degli adattamenti speciali
 - descrizione dell’apparecchiatura e degli accessori speciali
 - precisi tempi di consegna e di eventuale assistenza
 - note sulle riparazioni gratuite nel periodo di garanzia, compresa la durata massima di queste riparazioni, la possibilità di sostituire l’ausilio in riparazione, e il pagamento dei trasporti necessari per la riparazione
 - periodo di garanzia e periodo per ottenere i pezzi di ricambio per un certo numero di anni dopo la consegna
 - accordi su manutenzione e servizi
 - prezzo di vendita che definisca chiaramente cosa include (adattamenti speciali, accessori, riparazioni nel periodo di garanzia)
 - modalità di pagamento.

Va osservato, in conclusione, che nel prendere in considerazione una tecnologia avanzata o complessa, come possono essere un ausilio tiftotecnico o un ausilio informatico per la comunicazione, il processo diventa comunque, sia per l’utente che per l’operatore, più lungo e impegnativo,

¹⁵ Si tratta, in sostanza, di coadiuvare l’utente in quel processo di acquisizione finale dell’ausilio, per il quale le insidie sono state ben individuate nella griglia “*condizioni di vendita e di garanzia*”, rinvenibile in PRONTI... VIA! (Eustat, 1999). Va detto che il testo citato invitava l’utente ad attivarsi autonomamente, non prevedendo ingerenze, in questa fase, da parte di un Centro Consulenza Ausili: ma crediamo – una volta connotata la consulenza come effettivamente “super partes” – che l’incombenza possa senz’altro spettarle; tanto più se è prefigurabile (come più avanti vedremo: vedasi soprattutto “Il piano economico”) anche un acquisto diretto degli ausili da parte del Centro stesso.

richiedendo cautele diverse in ogni fase. Aver acquisito i giusti ausili e usarli da qualche tempo, non può ancora dirsi un successo definitivo: spesso, infatti, per trovare la soluzione migliore e più attinente al singolo caso, è necessario provare molti ausili differenti o effettuare adattamenti particolari su quelli acquistati.

Gli ausili tecnologici, poi, nel tempo stesso in cui offrono nuove soluzioni, possono imporre anche nuovi limiti: se il computer, ad esempio, con il quale abbiamo reso possibile a quell'utente comunicare, si rompe, per qualche tempo egli perderà ogni possibilità di comunicare con gli altri. Così, cominciare una nuova vita con l'ausilio che si è scelto, potrebbe causare nel tempo altri problemi, che bisogna parimenti affrontare e risolvere.

Possedere un ausilio significa anche, come detto, occuparsi della sua manutenzione e delle eventuali riparazioni: le conseguenze del malfunzionamento e il servizio di assistenza devono essere considerati attentamente e pianificati per tempo, già prima di introdurre un ausilio nella propria vita.

5.3. Ottimizzare e potenziare le risorse disponibili.

È evidente che, volendo assumere un ruolo come quello appena descritto, il Centro Consulenza Ausili dovrà porsi a lungo termine, di fronte alle aziende ed al mercato, con una capacità persuasiva forte, per la quale gli sia agevole convincere le aziende coinvolte ad adottare criteri di responsabilità, ma anche – al tempo stesso – a fondare quella capacità persuasiva senza ricavarne lucro alcuno.

Il Centro Consulenza Ausili non potrà mai diventare un “negoziò”, né potrà speculare su operazioni di intermediazione o di promozione pilotata di determinati prodotti. È quello che accade con altre tipologie di ausilio, per le quali, sia in alto Adige sia in Italia, assistiamo ad un sistema spesso ambiguo: in cui, ad attività a sbandierato contenuto sociale o assistenziale di enti diversamente formati, si accompagnano in realtà pure e semplici operazioni di vendita, dove i diversi passaggi nella distribuzione di un prodotto – benché spesso inutili – ne causano un aumento innaturale del prezzo (specialmente quando il Nomenclatore ne preveda già uno eccessivo) e dove, soprattutto, accade che taluni ausili vengano venduti non perché richiesti dal libero e consapevole convincimento della persona che intende fruirne, ma perché si è riusciti a persuadere (anche facendo leva sulla “gratuità” dell'operazione, a carico dell'Ente Pubblico) su una qualche utilità di quel prodotto.

L'obiettivo non è semplice, né sarà semplice dispiegare i mezzi necessari a coglierlo; ma crediamo che sia doverosamente perseguibile, attraverso le seguenti linee direttrici:

- 1) effettuando un monitoraggio rigoroso del mercato;
- 2) instaurando con le aziende rapporti chiari ed alla luce del sole;
- 3) stilando, rispetto a prodotti ed aziende, pagelle di soddisfazione certificate dagli utenti;
- 4) offrendo agli utenti un'informazione vasta e completa su tutte le ditte, nazionali e non, operanti in quel settore; anche qualora la mostra non disponga di quel particolare ausilio;
- 5) esponendo gli ausili, nella Esposizione Permanente, non in base ad accordi commerciali più o meno convenienti con le ditte, ma alle pagelle di rendimento di cui al punto 3);
- 6) creando un sito internet informativo e non commerciale, con le più ampie informazioni a carattere generale e specifico;
- 7) organizzando un evento a carattere fieristico per il settore degli ausili a tecnologia avanzata, in cui sia possibile mettere a confronto i prodotti, valorizzando la particolare posizione geografica dell'Alto Adige e le sue componenti culturali e linguistiche, nonché acquisendo, nel medio/lungo periodo, le opportunità delle interdipendenze e delle convergenze tecnologiche, nell'innovazione economica e sociale complessiva;
- 8) mirando, nel lungo periodo, all'integrazione delle attività di ricerca con attività di alta formazione, mirata a potenziare le basi scientifiche e tecnologiche locali e a sostenere imprenditorialità in attività economiche innovative;
- 9) assumendo strategie organizzative coerenti con lo sviluppo di reti di cooperazione nazionale ed internazionale, ed incentivando la mobilità di operatori e ricercatori tra Università ed enti pubblici o privati a livello comunitario.

5.4. Il sito *handynet.it* e la presenza in Internet.

Abbiamo accennato, nel corso della trattazione, ai due siti internet di cui *independent L.* già dispone: *www.independent.it* e *www.handynet.it* (entrambi bilingui). Il secondo di essi, in particolare, potrà divenire il supporto virtuale – interamente gratuito e accessibile a tutti – alle attività del Centro Consulenza Ausili, raccogliendo il più ampio ventaglio di informazioni fruibili dagli utenti e connotandosi – rispetto ai molti siti già esistenti nel settore – come davvero omnicomprensivo, rispetto agli ausili di nostro interesse: non solo informazione, dunque, o un elenco più o meno esaustivo dell'esistente, o un semplice rimando ad altri indirizzi; ma un contenitore esaustivo e attento, sempre nei limiti propri di un mezzo “virtuale”, ad ogni aspetto e aspettativa.

Oggi Internet non è solo la base tecnica con la quale si stanno organizzando le nuove forme di mercato, un nuovo spazio della competizione, un nuovo spazio di organizzazione anche dei distretti produttivi su scala mondiale; ma è anche la base tecnica che sempre più renderà mobile in maniera rapida la conoscenza accumulata, prodotta e creata, insieme con i beni ed i servizi scambiati.

La conoscenza oggi rappresenta una risorsa, un attributo che riguarda i prodotti, i processi di produzione, la qualità dei prodotti, la qualità delle transazioni economiche, la qualità dell'organizzazione del lavoro sociale, la coesione nelle strutture e nei sistemi locali. Scambiare conoscenza significa scambiare esperienze di lavoro, esperienze di natura diversa, costruire cioè momenti di condivisione di valori e di integrazione, nella prospettiva di ricostruire tessuti forti nei territori nei quali operiamo.

Su questa base è possibile individuare tre macro-obiettivi che possono caratterizzare le strategie future, non solo di chi operi in quest'ambito, ma anche e soprattutto delle Istituzioni e delle loro scelte politiche:

- 1) acquisire ed adattare conoscenze disponibili su scala globale e creare localmente conoscenza;
- 2) investire in capitale umano per accrescere le capacità di assorbimento e di uso intelligente della conoscenza;
- 3) investire nella ricerca, nelle tecnologie e nelle reti digitali per facilitare l'acquisizione e l'appropriabilità di conoscenza;

La conoscenza e l'innovazione, insomma, sono le vere sorgenti di creazione del valore di beni e servizi. Le finalità di chiunque miri al progresso in ogni campo, dunque, non possono fare a meno, come condizione di successo, del continuo miglioramento delle risorse umane, della formazione e dell'addestramento permanenti, delle reti fra imprese e rappresentanze dell'utenza di riferimento, delle reti fra imprese ed istituzioni scientifiche, delle reti scientifiche su scala internazionale, dei processi di cooperazione e di scambio di conoscenze tacite ed esplicite: internet, anche in questa prospettiva, è uno strumento assolutamente adatto allo scopo.

Puntare alla conoscenza, e conseguentemente ridurre le distanze tra la sua produzione ed il suo utilizzo a fini economici, non è più semplicemente un obiettivo di quei soggetti che dal successo sul mercato finale traggono i loro benefici, bensì un compito strategico delle politiche pubbliche. La ricerca e lo sviluppo, infatti, sono sempre più “guidate dalla società” ed “orientate dalla domanda”.

Può dirsi, in conclusione, che anche il Centro Consulenza Ausili dovrà avere una presenza forte in rete; ed essa sarà tanto più forte, quanto più sarà gratuita e condivisa. Il progetto, essenzialmente, è quello di trasferire anche in un luogo “virtuale” la conoscenza e le esperienze maturate nell'attività “reale” del Centro Consulenza Ausili, dando la possibilità a tutti di consultare gli argomenti di interesse (il sito raccoglierà e fornirà, tra l'altro, software a diffusione gratuita), trovare le risposte, e comunque attivarsi autonomamente in progetti decisionali o di crescita culturale.

Il sito darà quindi l'opportunità di interrogare cinque esperti: un consulente sociale, uno psicologo, un medico fisiatra, un avvocato, un ingegnere. Questo servizio è attualmente già attivo, ma andrà potenziato: con l'inserimento, ad esempio, di un tecnico informatico esperto di ausili, o di un consulente anche commerciale.

Il sito raccoglierà poi gli ausili a tecnologia avanzata esistenti, recensendoli in base all'esperienza degli utenti, al confronto con altri prodotti, ai servizi complementari offerti dalle ditte, ed alla qualità degli stessi. Il sito, infine, proporrà un’“agorà degli operatori”: una piazza virtuale in cui scambiare e confrontare esperienze, conoscenze e soluzioni..

5.5. Un ruolo di coordinamento fra operatori e servizi in Alto Adige.

Se, come l'esperienza ci insegna, la settorialità degli interventi e la specificità degli ambiti di lavoro creano spesso una mancanza di conoscenza e di scambi fra realtà che operano nello stesso campo di interesse – anche in un settore quale è il nostro – il Centro Consulenza Ausili, invece, ricoprirà di fatto un ruolo di coordinamento, promuovendo la diffusione più ampia delle risorse esistenti.

Attualmente le risorse altoatesine in termini di Servizi e Centri specializzati sui temi degli ausili sono insufficienti a coprire le richieste e i bisogni; in particolare il Centro Consulenza Ausili nel suo specifico ambito di interesse avrà una connotazione unica. La reale risposta ai bisogni dell'utenza del territorio dell'Alto Adige renderà indispensabile, in prospettiva, la creazione di gruppi di lavoro che possano effettuare, localmente, proposte tecniche e progettuali sulla persona disabile; tenendo conto e mediando le singole risorse territoriali.

A tale scopo, le attività di Promozione e Formazione e di supporto continuativo attraverso collaborazioni strutturate, anche se non immediatamente praticabili, risulteranno fondamentali perché possano formarsi tali realtà operative. Le attività di studio e di ricerca costituiranno un settore trasversale a tutta l'operatività del Centro, come elemento di stimolo ulteriore per poter fornire risposte adeguate.

All'interno di queste attività costanti si potranno attivare poi progetti specifici con approfondimenti tematici, ad esempio, nell'area psicopedagogica, con particolare riferimento alle tematiche del gioco e dello sviluppo dell'identità delle persone disabili; in quella riabilitativa, riguardo l'integrazione fra l'ausilio e la pratica riabilitativa; in quella riabilitativo-educativa, riguardo la metodologia di utilizzo del software in situazioni di disabilità con disturbi dell'apprendimento e del linguaggio in ambiti riabilitativo e scolastico; in quella tecnologica, con ricerche e sperimentazioni di prodotti, sviluppo di progetti originali in ambito informatico e di controllo ambientale; ed anche in quella normativa, con partecipazione a gruppi di lavoro a livello nazionale per la definizione di standards e protocolli comuni riguardo a classificazione e catalogazione di ausili ed esperienze, metodologie di intervento e accessibilità di strumentazioni tecnologiche.

L'attività di studio e di ricerca comporterà l'esistenza di una rete locale, nazionale ed internazionale di collaborazioni, che potranno assumere carattere di rapporto continuativo e strutturato: realtà di Ricerca (Centri, Università, CNR, ecc.); realtà di Servizi (USL, Scuole, Associazioni, Centri specializzati, ecc.); realtà Produttive; collaborazioni con l'estero.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

6.1. I 13 livelli operativi di consulenza.

“...Erogare un servizio significa offrire un prodotto rispetto ad una domanda, utilizzando certe risorse secondo un certo metodo. Il processo che porta dall'accoglimento della domanda alla “confezione” del prodotto ad essa adeguato, definisce le prestazioni del servizio stesso...”¹⁶.

È chiaro che le prestazioni del centro ausili in esame entrano in gioco, sostanzialmente, nella fase progettuale: quella in cui si definiscono assieme all'utente obiettivi, priorità e strategie e si giunge all'individuazione e alla raccomandazione dell'ausilio.

Il Centro Consulenza Ausili può intervenire anche nella fase di acquisizione del prodotto, interagendo fra utente ed azienda fornitrice: richiedendo un particolare ausilio in prova, ad esempio, e riservandone l'acquisto ad un tempo successivo; operando come garante nei confronti dell'utente, quindi, e della ditta stessa (che non è sempre disposta, altrimenti, a spedire in visione i propri ausili). Ma sapendo, sempre, che vi è un passaggio all'interno del quale non è opportuno entrare: perché la fase decisionale viene dopo, e spetta all'utente, al medico prescrittore o agli enti erogatori a seconda del caso; di per sé non compete al Centro Informazione Ausili. Quest'ultimo prepara la fase decisionale: le sue prestazioni sono in sostanza di consulenza ed, eventualmente, di mediazione col mercato

. Utilizziamo per l'appunto il termine "consulenza" per definire genericamente la funzione e le prestazioni del Centro Consulenza Ausili.

“...Il prodotto di una consulenza è in generale la quantità di competenza e di capacità decisionale che viene trasferita all'utente (diretto o indiretto). E' in altre parole il livello di comunicazione tra l'esperto e l'utente. E poiché compito del Centro Consulenza Ausili non è prendere decisioni sull'utente, ma aiutare quest'ultimo a prenderle, il livello di comunicazione con l'utente andrà modulato a seconda della richiesta iniziale dell'utente stesso, delle sue conoscenze in materia, del suo livello di accettazione della propria disabilità, del contesto socio culturale, ecc.. All'operatore del Centro Informazione Ausili è demandata la competenza, la sensibilità e l'abilità relazionale di cogliere nel colloquio le reali esigenze dell'utente, e di scegliere il giusto equilibrio tra la precisione della risposta ed il livello di comunicazione che l'utente è pronto a recepire..”.

Ma l'utente del Centro Consulenza Ausili non sarà solo la persona disabile, perché vi sono – come detto – altri obiettivi che impongono di integrare le competenze professionali e relazionali verso l'utente-disabile (il suo familiare, o l'operatore sociale o scolastico che se ne occupa), con altre competenze diversamente indirizzabili: pensiamo, in particolare, al settore della ricerca e dello sviluppo, in prospettiva, anche di un'innovazione industriale a livello locale.

In questo senso si possono distinguere **13 livelli operativi di consulenza**, elencati in base alla quantità di informazioni e competenza trasferita all'utente di volta in volta coinvolto, e che caratterizzeranno necessariamente le diverse prestazioni erogabili dal centro:

- 1) **orientamento:** aiutare l'utente a chiarificare il problema posto, e orientarlo al servizio o alla prestazione che meglio possa contribuire a risolverlo (es. colloquio telefonico)
- 2) **trasferimento dati:** consentire all'utente di acquisire dati o documentazione non strutturata disponibile presso il servizio (es. depliant, cataloghi, dispense) o altrove (es. indirizzi, siti internet)
- 3) **informazione:** fornire all'utente informazioni selezionate e documentazione mirata al problema specifico dall'utente (es. estrarre tabulati dalla Banca Dati; fornire una pubblicazione sul tema)

¹⁶ Individuazione dei servizi e delle competenze, verifica delle capacità di risposta, metodo di lavoro, presa in carico dell'utente e controllo di qualità del servizio – esposti in questo capitolo ed in quelli subito successivi – sono ispirati al modello proposto da **R.Andrich** nel paragrafo “Organizzazione di un centro Informazione Ausili” del volume *Consigliare gli ausili* (Andrich 1996). Il modello è ripreso talvolta letteralmente, salvi i necessari aggiustamenti dovuti all'inserimento del Centro Consulenza Ausili nel contesto locale precedentemente analizzato. Viene aggiunto – più in particolare – il livello operativo relativo a “ricerca ed innovazione”, che vedremo meglio esposto nel prosieguo.

- 4) **istruzione:** esporre all'utente informazioni più approfondite sulle caratteristiche tecniche e sulle modalità di un ausilio o di un servizio (es. come un ausilio si usa, utilità e controindicazioni, problemi di installazione e di manutenzione etc...)
- 5) **addestramento:** insegnamento, con dimostrazione pratica, del funzionamento dell'ausilio (es. visita alla mostra, simulazioni d'uso, collaudi)
- 6) **peer counselling e/o sostegno psicologico:** proporre e fornire sostegno alla persona, secondo le modalità del peer counselling o tramite intervento di uno psicologo, aiutandola a superare eventuali riserve o difficoltà di natura psicologica
- 7) **indagine:** effettuare, su richiesta dell'utente ed in base alle diverse necessità, un'indagine professionale del contesto ambientale (es. visita a domicilio, progetto tecnico di un ingegnere), della situazione personale (es. analisi di un fisioterapista) o delle particolari esigenze (es. colloqui e interazione con altri soggetti: educatore, datore di lavoro ecc.)
- 8) **parere:** raccomandazione, tra le varie soluzioni possibili, di quella ritenuta più confacente alle esigenze dell'utente (es. analisi degli esiti di un collaudo)
- 9) **intermediazione:** aiutare l'utente nel realizzare la soluzione proposta e da egli decisa, ponendosi come tramite tra l'utente e altre entità (es. azienda fornitrice; altro servizio; ente pubblico erogatore di prestazioni economiche a carattere di contributo; datore di lavoro ecc...)
- 10) **personalizzazione:** rendere concretamente utilizzabile l'ausilio, effettuando direttamente adattamenti e modifiche di ausili, o trasferendo ai diversi produttori le esigenze riscontrate
- 11) **supporto:** seguire l'utente anche nell'utilizzo concreto dell'ausilio prescelto, verificandone nel tempo rispondenza ed efficacia
- 12) **formazione:** fornire a diversi soggetti (es. insegnanti, operatori socio-sanitari, corsisti) periodica attività formativa all'interno dell'ausilioteca, anche attivando i produttori.
- 13) **ricerca e innovazione industriale:** investire le competenze impiegate o maturate nell'espletamento di tutti i precedenti livelli operativi, nell'ottica dello sviluppo e dell'innovazione industriale – a livello locale – delle imprese e degli ambiti produttivi del settore.

6.2 I settori d'interesse.

La capacità di un Centro Informazione Ausili di gestire livelli di comunicazione complessi, dipende dall'area di competenza clinica (area motoria, sensoriale, cognitiva) e tecnologica (settore tecnico).

Le attuali competenze cliniche e tecniche consentono di predisporre un servizio più che sufficiente, già in una prima fase, riguardo a tutte e tre le macro-aree motoria, sensoriale e cognitiva, senza alcuna distinzione in base ad altri criteri classificatori (età, gruppo linguistico di appartenenza ecc.). Per rendere il servizio sempre più ottimale nel tempo, peraltro, occorrerà diversificare le competenze cliniche attraverso la più stretta collaborazione (periodica e continuativa) con professionisti dei diversi settori, e si renderà inoltre necessario potenziare anche le competenze tecniche, soprattutto per quanto riguarda il 13° livello operativo (ricerca e innovazione).

Poiché "...l'utenza diretta (la persona disabile, un suo familiare, o l'operatore di una struttura che lo ha in carico) può essere in generale classificata per tipologia di menomazione (cfr. definizione OMS), in quanto è a quest'ultima che si legano in sostanza le valutazioni cliniche ed i criteri tecnici di scelta dell'ausilio, il servizio andrà diversificato per tutte le seguenti aree:

- *area intellettuale*
- *area psicologica*
- *area del linguaggio*
- *area visiva*
- *area uditiva*
- *area delle funzioni vitali*
- *area muscolo-scheletrica*
- *altre menomazioni (deturpanti, della sensibilità, della tolleranza climatica ecc...)*

L'utenza indiretta riguarderà invece la più ampia e diversificata area dei soggetti interessati: operatori socio-sanitari, tecnici, ricercatori, studenti, enti ed associazioni pubbliche o private, datori

di lavoro e imprese, sia che si rivolgano al Centro Consulenza Ausili per consulenze di ricerca e studio, sia con finalità di semplice alfabetizzazione nel settore..”.

In generale un Centro Consulenza Ausili può rispondere, secondo la sua definizione e i campi d'azione che si prefigge, alla domanda sugli ausili e sulle strategie per una migliore autonomia o qualità di vita delle persone disabili. Tale domanda può essere disaggregata nei seguenti aspetti:

Tecnologia: ausili per

- 03 terapia
- 06 protesi/ortesi
- 09 cura personale
- 12 mobilità personale
- 15 cura della casa
- 18 adattamento della casa
- 21 comunicazione, informazione, segnalazione
- 24 manipolare e controllare altri oggetti
- 27 adattamento ambientale
- 30 sport, gioco, tempo libero
- AC accessibilità/barriere architettoniche

Legislazione

LG legislazione generale inerente la disabilità

LA legislazione specifica su ausili e accessibilità..”

Nel nostro caso aggiungeremo inoltre “**LP proposte normative di regolamentazione del settore**”.

Informazioni generali e documentazione

BI bibliografia su ausili e accessibilità

IG informazioni generali nel settore

AF attività formativa

IW informazioni e documentazione in web

RI ricerche e studi rivolti alle imprese

Quanto alla tecnologia, il nostro Centro Consulenza Ausili si occuperà principalmente degli ausili informatici, poiché è questo il settore più gravemente scoperto a livello locale. Ma laddove si riscontrassero lacune per altri settori, e qualora si rendesse opportuno ovviarvi, obiettivo non secondario del Centro dovrà essere quello di farvi fronte. Può preventivarsi sin d'ora, ad esempio, un impegno nella divulgazione di taluni ausili per la cura personale, nonché delle modalità di accesso agli stessi.

Quanto alla legislazione, va sottolineato il ruolo propositivo e di stimolo che independent I. ha già ricoperto con successo, in tempi recenti, nei confronti del legislatore locale: andrà valorizzato, dunque, anche nello sviluppo dei nuovi ambiti di interesse del centro di consulenza.

Quanto, infine, alla documentazione, un impegno notevole verrà dedicato all'informazione on-line, attraverso il potenziamento dei siti internet già attivi in rete.

Ma molte energie andranno investite, in un più lungo periodo, anche nel settore ricerca ed innovazione, affinché il Centro Consulenza Ausili si ponga come motivo di stimolo anche nella progettazione di nuove iniziative imprenditoriali:

- 3) *offrendo sostegno (a livello statistico) nella redazione di business plan non solo economicamente ragionati;*
- 4) *divenendo un punto d'appoggio e di riferimento per iniziative imprenditoriali consapevoli a livello locale.*

In questo senso, oltre a prevedere azioni di rilievo statistico (instaurando, eventualmente, rapporti collaborativi con l'ASTAT: Istituto Provinciale di Statistica), il Centro Consulenza Ausili potrebbe individuare rapporti sinergici con gli enti pubblici e privati che sostengono la creazione d'impresa: pensiamo all'**Assessorato all' Industria** (ma anche all'Assessorato al Commercio, all'Artigianato e al Turismo), alla **Camera di Commercio**, e al **BIC Alto Adige**: una struttura di recente creazione, che

annovera fra i suoi obiettivi quello di offrire consulenza ed assistenza nella costituzione e nella gestione dell'impresa, nella sua integrazione nell'ambiente economico e nella cooperazione con altre imprese innovative ed istituti di ricerca.

6.3. Le fasi operative e la tempistica: tabella esemplificativa.

È possibile, individuati settori di interesse e livelli di intervento, tracciare una breve tabella esemplificativa delle fasi operative richieste per il loro raggiungimento, prevedendo anche una tempistica rispetto alla realizzazione concreta degli stessi.

Obiettivo	Intervento¹⁷	Tempistica¹⁸
Progettazione complessiva del Centro Consulenza Ausili	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Tesi in oggetto</i> • <i>Convenzione con i comprensori¹⁹</i> 	Dicembre 2001
Progettazione logistica dell'Esposizione Permanente	<i>Contatti diretti con le ditte italiane ed estere</i>	Gennaio 2002
Strutturazione logistica dei locali del Centro Consulenza Ausili	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Eventuali modifiche alla progettazione complessiva</i> • <i>Studio di fattibilità logistica</i> 	Gennaio 2002
Interventi di ristrutturazione dei locali	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Studio di fattibilità tecnica</i> • <i>Opere murarie</i> 	Febbraio 2002
Strutturazione del Centro Consulenza Ausili	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Allestimento Esposizione Permanente</i> • <i>Strutturazione equipe di base ed instaurazione collaborazioni esterne multidisciplinari</i> 	Febbraio 2002
Progettazione seconda edizione Handypendent	<i>Progettazione di un evento fieristico internazionale per il 2003</i>	Marzo 2002
Primi interventi del Centro Consulenza Ausili	<i>Attività informativa di base, simulazioni d'uso con gli utenti diretti</i>	Marzo 2002
Formazione delle risorse umane aggiuntive	<i>Corsi di formazione c/o Siva</i>	Dicembre 2002
Messa a regime del Centro Consulenza Ausili	<i>Completamento equipe</i>	Gennaio 2003
Attività formative per operatori sociali e scolastici	<i>Brevi appuntamenti di formazione mirata presso l'Esposizione Permanente</i>	Gennaio 2003
Ricerca e innovazione	<i>Progettazione di percorsi finalizzati allo sviluppo di imprese nel settore a livello locale</i>	Marzo 2003
Fiera internazionale Handypendent	<i>Organizzazione della Fiera</i>	Ottobre – Novembre 2003

¹⁷ Quanto ad eventuali coperture economiche degli interventi, si rimanda al capitolo sul *Piano economico*.

¹⁸ Si tenga conto, rispetto alla tempistica, che buona parte degli interventi sono già stati avviati.

¹⁹ Già stipulata: vedi capitolo succ.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1. Verificare le capacità di risposta.

Incrociando domanda, utenza e prodotto, il Centro Consulenza Ausili potrà definire il profilo della sua capacità di risposta, analizzandone nel tempo l'efficacia. Può essere compilata²⁰ (incrociando prodotto e domanda: posto che l'utenza rimarrà pressoché invariata) una griglia esemplificativa di quanto già attivo o facilmente attivabile in una prima fase (griglia a); e può essere compilata, a fini comparativi, una seconda griglia "ideale" (griglia b). L'analisi è funzionale alla progettazione degli interventi necessari, che individueremo in seguito.

Griglia a

PRODOTTO/DOMANDA	03	06	09	12	15	18	21	24	27	30	AC	LG	LA	LP	BI	IG	AF	IW	RI
Orientamento	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Trasf. dati	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Informazione	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Istruzione				X	X	X	X	X	X	X	X								
Addestramento											X								
Peer counselling	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Indagine				X	X	X	X	X	X	X	X								
Parere											X								
Intermediazione				X	X	X	X	X	X	X	X								
Personalizzazione											X								
Supporto											X								
Formazione											X								
Ricerca																			

Griglia b

PRODOTTO/DOMANDA	03	06	09	12	15	18	21	24	27	30	AC	LG	LA	LP	BI	IG	AF	IW	RI
Orientamento	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Trasf. dati	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Informazione	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Istruzione			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Addestramento			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Peer counselling	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Indagine			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Parere			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Intermediazione			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Personalizzazione			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Supporto			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Formazione			X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Ricerca	X			X		X	X		X					X					X

Il dato più importante della sopra esposta comparazione, è quello che evidenzia la necessità di attivare il prodotto "addestramento" (presupposto di base anche per i conseguenti "parere", "personalizzazione", "supporto", "formazione" e "ricerca"), per tutti i settori di interesse. Si tratta, come detto in precedenza, del prodotto costituito "dall'insegnamento, con dimostrazione pratica, del funzionamento dell'ausilio". Ed è proprio per livelli superiori di comunicazione con l'utente (rispetto a quelli, minimi, di "informazione"), che ha senso differenziare la capacità di risposta: è chiaro che non si può fare addestramento se non esiste mostra, così come non si potrebbe certo esercitare parere sull'abbattimento delle barriere architettoniche, se l'equipe non comprendesse un ingegnere specialista in materia.

²⁰ Le griglie di analisi sono ricalcate su quelle proposte da R.Andrich in *Consigliare gli ausili*, Siva 1996.

Una volta definita (griglia b) la capacità di risposta che il centro intende garantire, è possibile definire le risorse necessarie a tale scopo. Le risorse fondamentali, da potenziare o da implementare ex novo, dovranno quindi essere:

- a) **le competenze**
- b) **il sistema informativo²¹**
- c) **gli strumenti**
- d) **il metodo di lavoro**
- e) **la capacità di relazione con l'utente**

7.2. Le competenze.

"...Nella scelta dell'equipe del Centro, occorre innanzitutto prendere atto che non esiste una figura già formata a tale ruolo: occorre reperire persone che presentino un buon equilibrio tra preparazione professionale, doti relazionali, disponibilità a rimettere in discussione la propria formazione per svilupparla ulteriormente, apertura mentale e motivazione..." (Andrich, 1996).

"...Guardando ai vari Centri esistenti in Europa troviamo: terapisti della riabilitazione, medici specialisti, psicologi, assistenti sociali, pedagogisti e persone (spesso disabili) prive di una preparazione accademica specifica in materia, ma formatesi "sul campo" nelle tematiche della disabilità. Negli ultimi anni, infine, l'evoluzione tecnologica e la conseguente disponibilità sul mercato di ausili più sofisticati ha incrementato la presenza di figure tecniche: il "rehabilitation engineer" a tecnici di formazione ortopedica, elettronica o informatica..." (ibidem).

"...In sostanza, l'operatore del Centro è comunque una persona che di fronte ad ogni utente si confronta con un problema nuovo e che deve agire come "un mobilitatore di risorse", piuttosto che come un "prescrittore di soluzioni". Vi dovranno essere, in ogni caso, competenze:

- **tecnologiche:** conoscere gli ausili e le loro tecnologie
- **cliniche:** condurre l'analisi dei problemi e delle risorse dell'utente; su di esse formulare obiettivi
- **relazionali:** mettere l'utente nelle condizioni ottimali di esprimersi, esplorare i propri bisogni, elaborare strategie, accogliere le indicazioni
- **sociali:** sapersi "calare" nel territorio; comprendere le interazioni presenti nel contesto dell'utente; suggerire soluzioni "compatibili"
- **organizzative:** gestire le risorse in modo ottimale ed efficace; programmare e indirizzare l'attività.

Un'equipe che voglia tenere un alto livello di consulenza su tutti gli argomenti dovrà necessariamente essere interdisciplinare. Ma la coscienza dei limiti entro i quali si è in grado di operare presuppone una base di formazione ad ampio spettro su tutti gli ausili, nonché una dimensione "orizzontale" delle competenze relazionali e organizzative..." (ibidem).

Può essere utile, anche in questo caso, compilare una tabella esemplificativa, partendo dalla situazione iniziale ed analizzando una situazione "ideale", che estrapola – dalle molte competenze individuabili – quelle idonee ad ottimizzare i servizi preventivi:

Figure Professionali	Situazione iniziale	Situazione ideale
Terapista della riabilitazione	0	1
Logopedista	0	1
Fisiatra	0	1
Assistente sociale	0	1
Consulente sociale	2	3
Peer Counselor	3	3
Neurologo	0	0
Psicologo	2	2
Neuropsicologo	0	0
Neuropsichiatra infantile	0	0
Educatore	0	0

²¹ Questo punto è già stato trattato nel Capitolo 5.

Insegnante	1	1
Pedagogista	0	1
Tecnico elettronico	1	1
Tecnico informatico	1	1
Ingegnere	1	1
Geometra	0	0
Architetto	1	1
Segretario	1	1
Documentarista	0	0
Grafico	1	1
Programmatore	1	1
Programmatore web	2	2
Giurista	1	1
Coordinatore	1	1

7.3. La sede e gli strumenti.

Cominciando a considerare la fattibilità concreta del progetto, che si inserirà in un ambiente fisico già disponibile, ma che necessita di ampia ristrutturazione (v. progetto tecnico allegato), è ovvio sottolineare, innanzitutto, che la sede dovrà essere architettonicamente accessibile alle persone disabili. I locali prescelti sono quelli di un ampio magazzino, seminterrato e posto al di sotto del piano attualmente occupato dagli uffici del Centro di Consulenza Sociale, rispetto al quale, attualmente, l'unico collegamento è costituito da una scala interna. Per renderli meglio accessibili, dunque, si è scelta una pedana elevatrice (al piano di sopra, invece, è già disponibile un servizio igienico accessibile).

Ma la ristrutturazione richiederà numerosi altri interventi, quali: rifacimento delle bocche di lupo e creazione di un sistema d'aerazione a norma di legge, installazione di alcuni termoconvertitori per il riscaldamento, installazione di un controsoffitto e dell'impiantistica elettrica adeguata agli scopi. Mentre i locali al piano superiore avranno il compito di accogliere l'utente per il colloquio di consulenza, la sede sottostante, così ristrutturata, avrà una triplice funzione:

- ospitare la Esposizione Permanente degli ausili, con possibilità di simulazioni e prove d'uso
- ospitare attività di formazione
- ospitare banche dati, documentazioni e ogni altro materiale necessario.

Dato che il colloquio deve mettere a proprio agio l'utente e che nel corso di esso quest'ultimo dovrà consultare documentazione, prendere nota, esprimere idee tramite schizzi, vedere il monitor del computer per discutere assieme all'operatore un ausilio ecc... occorrerà porre cura sull'accessibilità dell'arredamento, sulla disposizione dei vari elementi, sulla disposizione durante il colloquio. Neppure andrà trascurata la qualità estetica e climatica dell'ambiente, elemento essenziale per mettere a proprio agio l'utente nell'esposizione di problemi spesso difficili, complicati a volte da difficoltà di linguaggio o da resistenze psicologiche. Un ambiente rumoroso dove c'è gente che entra ed esce, o un ambiente che sa troppo da ambulatorio inibisce il colloquio. Per migliorare l'acustica, l'estetica e il senso di accoglienza del locale dove si svolge il colloquio non è necessario ricorrere a interventi sofisticati e costosi, ma è chiaro che occorrerà intervenire.

Il progetto prevede quindi:

- l'installazione di tre postazioni di lavoro accessibili (una per ogni area di disabilità), comprensive di computer, accesso ad internet, linea telefonica ecc.
- il ricavo, all'interno dei locali, di un'aula per consulenza e formazione, completa di audiovisivi e attrezzature tecniche
- l'inserimento di elementi d'arredo domotizzati (un piano cucina, uno studio, un ambiente tipo soggiorno)
- ampie scaffalature accessibili per la Esposizione Permanente sugli ausili

Gli uffici con compiti organizzativi, invece, rimarranno al piano superiore, dove sono tuttora ancora disponibili ampi spazi utilizzabili per esporre libri e manuali di riferimento, raccolta di

depliant, cataloghi e documentazione di ausili organizzata in modo compatibile con la Esposizione Permanente, e tale da rendere immediato il reperimento della documentazione tecnica e commerciale dell'ausilio individuato. Un altro modo semplice, per organizzare l'archivio cartaceo, potrà essere l'archiviazione dei depliant o dei cataloghi delle ditte in raccoglitori (meglio se a cartelle sospese) ordinati per marchio (ossia per produttore o per linea di prodotti contrassegnata dal produttore con un proprio nome), in ordine alfabetico oppure nell'ordine numerico stabilito nella Mostra. Questo metodo consente tra l'altro di sapere con facilità a quando risale la documentazione di ogni ditta e di sostituire il materiale vecchio con quello nuovo.

“...Difficilmente più gestibile, infatti, appare la catalogazione per categoria merceologica o per classificazione ISO (che in teoria potrebbe sembrare la più logica): i cataloghi commerciali, infatti, normalmente raggruppano categorie diverse di ausili...” (Andrich 1996).

Nel corso dello studio di fattibilità, ci siamo resi conto di come l'allestimento di una Esposizione Permanente – dove l'utente possa vedere e provare gli ausili – sarà molto impegnativo più sotto il profilo economico (v. cap. successivo), che su quello logistico (spazi necessari) o organizzativo (manutenzione, carico/scarico dei prodotti esposti, accesso del pubblico).

Pur rimandando al capitolo successivo per una disamina più puntuale, possiamo considerare sin d'ora alcuni aspetti pratici da considerare:

- il contatto con le ditte espositrici: per tutti gli ausili, acquistati o non acquistati, andranno stabiliti chiari patti sul periodo di visione, sulla forma giuridica (cessione in comodato/conto deposito/visione), sulla manutenzione ordinaria (meglio se curata dal Centro), sulle riparazioni in caso di guasti (meglio se curata dalla Ditta)
- l'amministrazione dell'entrata/uscita delle merci: occorrerà stabilire un registro di magazzino e una gestione delle bolle di accompagnamento
- la protezione dei prodotti contro furti e vandalismi: occorrerà stipulare una polizza di assicurazione con una compagnia affidabile: la varietà delle merci, che può andare da prodotti facilmente sorvegliabili e di difficile vulnerabilità (chi ruba un letto elettrico?) a prodotti difficilmente sorvegliabili e di alta vulnerabilità sia costosi (es. un computer portatile) che economici (un'impugnatura per penna) comporta polizze complesse ricche di clausole che non tutte le compagnie sono disposte a fare.

Sulla pubblicizzazione del servizio, riprendiamo ancora quanto scritto nel volume “Consigliare gli ausili” (Andrich 1996).

“...Può esistere una domanda solo se il servizio è pubblicizzato: il come è pubblicizzato determinerà la qualità della domanda e la chiarezza del rapporto con l'utente. Innanzitutto deve essere chiaro il target group, ossia a quale tipo di utenza il Centro intende indirizzarsi: ad esempio le singole persone disabili, gli operatori della riabilitazione della zona, gli operatori della scuola, gli operatori sociali, i medici di base o ospedalieri, gli operatori delle case di riposo, i tecnici progettisti... Ognuno di questi gruppi di utenza può richiedere un canale di informazione e un proprio linguaggio. Se ad esempio prendiamo in considerazione gli utenti disabili, già può essere difficile trasmettere con chiarezza il concetto di ausilio e ancor più quello di Centro Informazione Ausili: occorrono pochi concetti chiari espressi con un linguaggio di pubblico dominio, probabilmente insufficienti per far capire i dettagli della cosa ma sufficienti per chiarire dove si deve andare, per quali problemi ci si può rivolgere in quel posto, a quale ora e con quale procedura. Un canale informativo efficace è rappresentato dalla televisioni locali, nelle quali si può tentare di presentare il servizio, di farlo presentare ad un disabile che ne è stato utente magari raccontando la sua esperienza, o più semplicemente di far proiettare qualche valida videocassetta informativa seguita dall'invito di rivolgersi al Centro per ulteriori informazioni.

Gli operatori professionali possono essere utenti del centro (in questo caso può essere molto più semplice spiegare il concetto), ma possono anche essere canali per trasmettere l'informazione all'utente (Ndr: soprattutto se quest'ultimo non è utente abituale del Centro di Consulenza o delle altre attività di independent L.): un infermiere di una casa di riposo, ad esempio, adeguatamente sensibilizzato, è spesso la persona più adatta per identificare un problema di una persona ivi ricoverata che possa beneficiare dell'uso di ausili, e quindi incoraggiare il contatto con il Centro. Così pure un medico di base, un assistente sociale, un operatore della scuola, un assistente domiciliare... Ma affinché questi possano diventare canali efficaci, occorrerà un impegno divulgativo

per dare un'infarinatura sull'argomento ausili, quanto basta per creare la sensibilità per intuire un possibile problema di ausili.

Il Centro Consulenza Ausili dovrà essere dunque pronto a fare didattica, ed a sfruttare ogni occasione utile, per costruire nella comunità circostante una cultura mirata all'autonomia della persona disabile. Non va trascurato infine il contributo che le persone disabili stesse, una volta state utenti del centro, possono dare per divulgare appropriatamente ad altri l'informazione sul servizio (v. peer counselling). Sappiamo per esperienza che la disponibilità è molto maggiore di quanto ci si potrebbe attendere: molti disabili non esitano ad aprire le porte di casa propria per mostrare ad altri come hanno risolto un problema. Ovviamente gli operatori del servizio dovranno avere la sensibilità di capire chi tra gli utenti è motivato e portato a tale ruolo..”.

7.4. Il metodo di lavoro.

Come appreso dall'esperienza del S.I.V.A., “...è una logica di equipe, non quella di un "gruppo di specialisti", che deve governare il servizio di consulenza. In altre parole, è il servizio nel suo complesso che deve rispondere alla domanda dell'utente, utilizzando e valorizzando al massimo le risorse di competenza e di abilità distribuite in maniera variegata tra i vari componenti dell'equipe..” (ibid).

Un modello ispirato decisamente alla specializzazione, nel quale la consulenza venisse rigidamente assegnata all'uno o all'altro operatore a seconda dell'argomento nel quale questi è specializzato, presenterebbe il vantaggio di offrire all'utente un alto livello di competenza per ogni problema. Ma nella gran parte dei casi il problema dell'utente è multidimensionale e richiede un approccio globale centrato sulla persona più che sul singolo problema: si incorrerebbe dunque nello svantaggio di dover trasferire l'utente tra più operatori, ciascuno in grado di dare soluzioni parziali. Ciò comporterebbe da un lato difficoltà organizzative nella fase di presa in carico (con quale sequenza indirizzare l'utente ai vari operatori ?), ma soprattutto lascerebbe aree di competenza scoperte e lascerebbe di fatto l'utente solo a coordinare i vari interventi ("case manager" di se stesso).

Per contro, un modello ispirato decisamente all'intercambiabilità, nel quale la consulenza venisse presa in carico e portata a termine indifferentemente dall'uno o dall'altro operatore del servizio, presenterebbe il vantaggio di attribuire a quest'ultimo il ruolo di "case manager", di imporre un approccio centrato sulla persona più che sul problema, nonché di una grande semplicità e flessibilità organizzativa. Non sarebbe però realistico pensare di offrire in questo modo un livello molto alto di competenza su problemi particolarmente complessi, poiché questa dipende dalla possibilità per un operatore di concentrare la propria specializzazione su un settore. Se un'effettiva intercambiabilità è concepibile a livello di fornitura di informazione, a livello di consulenza essa è solo teorica: ogni operatore è inevitabilmente portatore della sua specifica formazione professionale, della propria esperienza di lavoro pregressa, di particolari attitudini, competenze, esperienze, modalità relazionali e organizzative tali da creare differenze a volte notevoli nell'approccio all'utente, nella conduzione della consulenza, nella scelta delle soluzioni e nella modalità di comunicarle. Se da un lato la varietà dell'approccio può rappresentare un lato positivo, laddove siano valorizzate in favore dell'utente le doti personali del singolo operatore, dall'altro può generarsi la situazione dell'utente fortunato o sfortunato a seconda dell'operatore che trova, tipico sintomo di disfunzione di un servizio. Si ritiene pertanto che vada perseguito un modello intermedio, nel quale:

- a) ciascuno degli operatori sia preparato a fornire informazione in tutti i settori, e sia altresì in grado di offrire adeguato consiglio sui temi più comuni rispetto alle richieste dell'utente. Si garantisce in tal modo la possibilità di un approccio globale al problema dell'utente.*
- b) le competenze specialistiche possedute in determinati settori dall'uno o dall'altro consulente vengano utilizzate in maniera ottimale, mirata ad offrire una risposta più completa possibile anche alle problematiche più complesse.*

Si tratta in altre parole di: garantire uno standard minimo di qualità del servizio, al quale tutti gli operatori vadano formati e debbano attenersi; definire modalità di "presa in carico di secondo livello" per problematiche nelle quali, a seguito di un primo esame condotto nell'ambito del primo colloquio, emerga l'esigenza di ricorrere ad una valutazione specialistica (Andrich, 1996).

Competenze specialistiche in determinati settori possono essere generate da vari fattori: curriculum scolastico, attitudini personali, precedenti studi o esperienze di lavoro, coinvolgimento in

altri progetti, formazione qualificata presso il SIVA ecc... Tali competenze non si possono improvvisare, conviene piuttosto iniziare valorizzando e consolidando quelle che già esistono; nel frattempo si potrà pensare ad un piano a lungo termine di introduzione graduale di nuovi operatori specializzati, o di riqualificazione degli operatori in servizio.

Nell'esperienza del S.I.V.A. si ritiene, a proposito del modello di lavoro, un metodo distribuito in tre "passi":

1. *progettazione della consulenza: presa in carico dell'utente, decisione sull'appuntamento o sulla modalità di risposta, decisione su chi condurrà la consulenza;*
2. *attuazione della consulenza: affidata alla responsabilità di chi la conduce. Nel caso di consulenze svolte assieme da più operatori (es. l'operatore che ha svolto la presa in carico; il collega specializzato in un determinato argomento; il tecnico elettronico del servizio) si deve concordare preventivamente, e rendere chiaro all'utente, chi tra essi assuma la gestione del colloquio. Differenze di opinioni e conflittualità tra gli operatori di fronte al problema posto dall'utente sono tutt'altro che rare anche nelle equipe più affiatate: non vanno assolutamente riversate su quest'ultimo.*
3. *verifica: discussione della consulenza, una volta che questa è stata conclusa, con il responsabile del servizio o con tutta l'equipe. Il confronto a posteriori è un ottimo strumento per mettere a fuoco i successi e gli sbagli, gli aspetti positivi e i punti deboli del lavoro svolto con l'utente: è occasione di crescita per l'operatore e per l'intero servizio.*

7.5. La Convenzione di Independent L. con l'Ente Pubblico territoriale.

Un'opera costante di verifica, nella qualità dei servizi del Centro Consulenza Ausili (così come nell'efficacia di essi nel tempo), è imposta dalla stessa natura del servizio: esso, infatti, verrà fornito agli utenti in **convenzione con il Comprensorio del Burgraviato**, da considerarsi automaticamente estesa a tutti i Comprensori della Provincia (v. cap. 1: contesto geografico e organizzazione del sistema sanitario provinciale), e grazie all'erogazione di un finanziamento pubblico ad essa finalizzato (v. Piano Economico), per la copertura del servizio in Convenzione²².

La Convenzione riguarda la costituzione di una Esposizione Permanente sugli Ausili e l'erogazione, in particolare, dei servizi ad essa relativi, ed è così articolata:

1) la cooperativa sociale independent L. si impegna ad istituire, presso la propria sede in via Laurin 2/d a Merano, un ampio locale atto ad ospitare un'ausilioteca di tutti quei prodotti tecnologicamente avanzati che sono specificamente realizzati per compensare una menomazione o una disabilità o che possono facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente, la mobilità, e l'accesso all'informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni anche gravi di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio, oppure utili alla riabilitazione;

2) la cooperativa sociale independent L. si impegna ad attrezzare adeguatamente detta ausilioteca, previa erogazione dei relativi finanziamenti, affinché sia agevole effettuare simulazioni d'uso e prove degli ausili tecnico-informatici, qui meglio specificati:

- a) sistemi di scansione, di riconoscimento vocale e di caratteri di stampa*
- b) comunicatori alfabetici, simbolici, acustici, telefonici ed ausili per la fonazione*
- c) sistemi di input speciale (sensori, pulsantiere personalizzate, sistemi di puntamento)*
- d) sistemi di output speciale (sintetizzatori vocali, ingrandimenti a video e a stampa)*
- e) utilities generali e per tastiera*
- f) periferiche di input/output e accessori (tastiere ridotte ed espanse, mouse, trackball, joystick)*
- g) sistemi domotici e di controllo ambientale (che abilitino l'interazione con l'ambiente attuando in autonomia azioni significative: servocomandi, controllo a distanza, sistemi*

²² Chi opera in regime di Convenzione, infatti, è tenuto a registrare puntigliosamente le proprie attività, relazionando annualmente i risultati.

integrati di automazione, controllo d'ambiente e sicurezza con accessi adeguati alle diverse disabilità motorie e sensoriali, tecnologie per la mobilità)

- h) ausili tiflotecnici (per le disabilità della vista: apparecchiature sostitutive del monitor o della stampante e soluzioni hardware e software che, modificando o integrando le modalità di accesso all'uso del computer, ne consentono l'utilizzo da parte di non vedenti ed ipovedenti)*
- i) software didattico ed educativo (per facilitare l'apprendimento della letto-scrittura, per apprendere in modo interattivo, ecc.)*
- j) software riabilitativo (che permetta di interagire con il computer avendo in risposta un feedback visivo dei segnali sonori emessi)*
- k) ausili per disabilità cognitive e mentali (programmi software di facilitazione dell'apprendimento e delle autonomie di base, che favoriscano gli aspetti attentivi e motivazionali, nonché il recupero di abilità potenziali)*
- l) altri programmi software e periferiche hardware specificamente dedicati alle diverse disabilità motorie, sensoriali e cognitive.*

3) la cooperativa sociale independent L. si impegna ad impiegare e mettere a disposizione personale debitamente qualificato (formazione specifica in Italia e all'estero, partecipazione a fiere, convegni e seminari, organizzazione di teleconferenze, ecc..) affinché svolga attività di consulenza specifica sui predetti ausili.

4) Il servizio di consulenza è rivolto a tutti i comprensori e distretti, alle strutture socio-sanitarie e ai seguenti utenti:

- a) disabili e loro familiari*
- b) operatori socio-sanitari*
- c) medici fisiatristi e prescrittori*
- d) assistenti, educatori ed insegnanti di sostegno*
- e) aziende e datori di lavoro*
- f) enti ed istituzioni pubbliche e private;*

5) la cooperativa sociale independent l. si impegna a provvedere ad attività formativa periodica ed aggiornamento continuo del personale addetto, affinché le competenze acquisite permettano di individuare gli ausili e strumenti più idonei ed a possedere una conoscenza puntuale ed approfondita delle soluzioni disponibili;

6) la cooperativa sociale independent L.. si impegna ad instaurare rapporti di collaborazione tra esperti in più discipline, allo scopo di valutare diffusamente i casi in esame e di individuare le soluzioni che meglio si adattano alla persona;

7) la cooperativa sociale independent L. si impegna ad operare attraverso i propri siti internet (www.independent.it e www.handynet.it), nonché mediante l'eventuale organizzazione di convegni e esposizioni fieristiche ("Handydependent"), un'informazione e sensibilizzazione capillare, affinché sia data la più ampia divulgazione delle nuove risorse che il progresso tecnologico ed informatico è oggi in grado di proporre: nella mobilità, nella comunicazione, nell'apprendimento, nelle attività lavorative, nelle relazioni sociali, nella vita di ogni giorno e di ogni momento;

8) la cooperativa sociale independent L. si impegna a compilare un archivio informatico e cartaceo degli utenti coinvolti dal servizio e delle prestazioni ad essi erogate.

8. RISULTATI

8.1. L'attivazione dei flussi di risorse.

Certamente il Centro Consulenza Ausili è chiamato a dare un contributo specifico ed insostituibile al cammino che l'utente ha intrapreso verso una miglior autonomia, una miglior qualità di vita, un ruolo più attivo nella società; ma questo intervento ha senso se rispetta, valorizza e indirizza le risorse già eventualmente mobilitate altrove.

Recenti scuole di pensiero nel campo del lavoro sociale (Folgerheiter, 1995) tendono a valorizzare il ruolo dell'operatore professionale quale "mobilitatore di risorse" (della persona, della famiglia, della comunità) e di coordinatore di reti umane (formali ed informali) che si suppone già posseggano una certa capacità di auto-risolvere i problemi, più che come "prescrittore di soluzioni" che comunque non avrebbero successo in mancanza di una maturazione e di una motivazione delle persone interessate.

Cita ancora il volume *Consigliare gli ausili* (Andrich 1996) che "...A tal proposito il responsabile di un Centro di Informazione Ausili israeliano, D. Barak, amava fare le seguenti raccomandazioni agli operatori neofiti del proprio servizio informazioni:

- *Prima di cominciare a risolvere un problema, studialo.*
- *Suddividi ogni problema in sottoproblemi.*
- *Valorizza, ove possibile, la capacità della persona stessa di arrangiarsi ed evita ausili superflui.*
- *Per quanto possibile usa ausili esistenti, non reinventare la ruota.*
- *Spingiti all'estremo nel ricercare la semplicità d'uso della soluzione.*
- *Punta alla semplicità, ma non trascurare l'estetica e la funzionalità.*
- *È l'opinione dell'utente, e non la tua, che conta: egli, non tu, dovrà vivere con quella soluzione.*
- *Non irritarti se la tua proposta non viene accettata.*
- *La buona volontà non sostituisce le conoscenze mediche/tecniche. Attento a non combinare danni.*

Compito del servizio, in definitiva, non sarà quello di imporre la tecnologia all'utente, ma di offrirgli la possibilità, grazie alle nuove conoscenze fornitegli, di maturare un'ulteriore evoluzione nelle proprie scelte.

Solo così, ottemperando agli obiettivi precedentemente individuati e seguendo il metodo di lavoro esposto, il Centro Consulenza Ausili riuscirà a porsi come una sorta di **attivatore dei flussi di risorse**: quelle già mobilitate, quelle ancora inespresse e quelle da mobilitare.

8.2. La registrazione della consulenza ed il controllo di qualità.

La registrazione della consulenza è importante anche ai fini del monitoraggio e del controllo di qualità del servizio. Consente di elaborare statistiche, di conoscere l'evoluzione della domanda e della tipologia di utenza, di analizzare criticamente la qualità dei singoli ausili ed il livello di soddisfazione degli utenti, di disporre di dati per la programmazione del servizio, di non disperdere il patrimonio di esperienza che viene accumulato nel corso dell'attività.

La banca dati del SIVA, a questo scopo, offre un sistema informatizzato per la registrazione e la refertazione delle consulenze. Esso si basa su una scheda cartacea da compilarsi a conclusione della consulenza, su un software predisposto per la successiva immissione dei dati della scheda stessa, su un software per l'interrogazione dell'archivio delle consulenze, e infine su un software per l'elaborazione di dati statistici. I modelli sono importabili, previo adattamento alle esigenze particolari (traduzione in tedesco, ad esempio).

"...Il termine "controllo di qualità" suscita a volte perplessità e difese negli operatori, destando timore di ingerenze improprie "dall'alto" nel delicato lavoro di rapporto con l'utente. Si tratta di un pregiudizio che va superato: al contrario, l'obiettivo di monitorare l'efficacia e l'utilità del proprio lavoro dovrebbe costituire un elemento di interesse e di costante tensione in primo luogo per l'operatore stesso. Il concetto di controllo di qualità (quality assurance), già consolidato nel mondo dell'industria (tanto è vero che esistono persino standard internazionali che stabiliscono come si crea

un "sistema qualità" in un'impresa), sta emergendo con forza anche nel settore sanitario. Tale interesse trae certamente origine dalla necessità di razionalizzare l'uso delle risorse, e quindi di misurare ove queste siano spese in modo efficiente e utile. Non è però questo l'unico motivo oggi dominante: indipendentemente dagli aspetti socio economici, l'esigenza di qualità è insita sia nelle aspettative dell'utente (nei confronti del "prodotto" del servizio) che in quelle degli operatori (sempre più attenti a voler dare contenuti e significato al proprio lavorare). Sapere cosa si sta facendo, perché, come, e con quale risultato, sono interrogativi di fondo cui occorre dare risposta, se si vuole mantenere motivazione, entusiasmo, tensione al costante aggiornamento..." (Andrich, 1996).

Un serio controllo di qualità non può affidarsi esclusivamente alla sola percezione individuale: la prospettiva dell'operatore può divergere, in modo cosciente oppure inavvertitamente, da quella dell'utente, o persino dalla prospettiva globale del servizio in cui egli opera. Occorre invece un costante confronto con almeno quattro elementi:

- a) I dati obiettivi accumulati nel corso dell'attività del servizio
- b) I pareri soggettivi degli utenti
- c) I colleghi dell'equipe
- d) I responsabili del servizio.

Un metodo di controllo di qualità deve porsi appunto l'obiettivo di rispondere, sia a livello tecnico (metodologia di consulenza) che strategico (programmazione/organizzazione del servizio) a domande del tipo:

- *Obiettivi: qual è il nostro compito? / quale livello di qualità ci proponiamo ?*
- *Attualità: cosa facciamo ora? / quale livello di qualità esercitiamo ?*
- *Divario ("gap"): esistono discrepanze tra attualità e obiettivi ?*
- *Ottimizzazione: cosa dobbiamo fare, per correggere tali divari ?*
- *Programmazione: in che modo possiamo arrivarci? e in quanto tempo?... " (ibid)*

Per quanto riguarda la raccolta dei pareri dell'utente, il metodo più classico è costituito da questionari autocompilati o da compilare su intervista. Durante il corso seguito al SIVA, è stato possibile esercitarsi su di un'apposita **scheda di follow-up** per ricontattare gli utenti dopo un periodo da 6 a 12 mesi dalla data della consulenza. La scheda indaga su due aspetti: le iniziative intraprese dall'utente a seguito della consulenza, e la sua percezione della qualità della consulenza fornita. Procedere ad un'opera di "refertazione" anche dei prodotti, ci appare ugualmente utile e doveroso: perché pur nella ridotta esperienza sin qui avuta (anche in altri settori: ausili per la mobilità, ascensori, montascale ecc.), abbiamo già avuto modo di renderci avveduti su quanta disparità esista fra prodotto e prodotto, azienda ed azienda, servizi di manutenzione e così via.

Quest'opera critica ed attenta non può essere lasciata al "sentito dire", che spesso è ambiguo e fuorviante, ma va fondata su modelli empirici e certificata frequentemente. Che poi essa abbia davvero valore "persuasivo" nei confronti delle aziende, è tutto sommato un aspetto superfluo o secondario: ciò che più conta, infatti, è la possibilità – per l'utente – di basare il proprio convincimento anche sulla rapida consultazione di quello che hanno provato gli altri; e l'opportunità – per i diversi soggetti interessati – di fondare le proprie iniziative su raccolte di dati esaustive ed attinenti alla realtà.

9. SCENARI

9.1. Il caso di Franz Josef.

Illustrando obiettivi e piani operativi, può essere utile esemplificarne i contenuti seguendo l'iter ipotetico dell'effettiva presa in carico di un'utente. Il nostro utente si chiamerà Franz Josef. All'apparenza Franz appare un ragazzino timido e impacciato: entra nel Centro Consulenza Ausili accompagnato da un'amica, dando subito l'impressione di avere un disturbo della vista (l'amica, infatti, lo aiuta ad accomodarsi su una sedia).

Di fronte ha il consulente sociale Christian Stompe, al quale racconta di essere ipovedente e di volere provare taluni ausili tiflotecnici, utili a migliorare il suo rendimento sul lavoro. Intervistando l'utente attraverso un questionario, il consulente approfondisce il contesto: Franz Josef lavora presso un'associazione culturale, ricoprendo mansioni di segreteria. È stato assunto qualche anno fa con un contratto part-time dopo un periodo di stage professionale con la formazione professionale tedesca: oggi svolge compiti di aiuto segretaria nella biblioteca specializzata dell'associazione e la sua mansione principale è quella relativa alla sbobinatura delle cassette audio registrate in occasione di conferenze o interventi interessanti per l'associazione; questo materiale va trasferito su carta e Franz Josef utilizza a questo scopo un normale registratore a cassetta ed un computer.

Franz Josef ascolta la cassetta registrata attraverso l'utilizzo di un registratore a cassetta da tavolo: ascolta una frase, ferma il nastro con il tasto di pausa e trascrive il contenuto al computer componendo le parole attraverso la tastiera; spesso non ricorda l'intera frase ed è costretto a tornare indietro per riascoltare il nastro. Ma l'operazione risulta difficoltosa: l'apparecchio è tecnicamente obsoleto e per di più il contrasto dell'apparecchio, oltre ad essere impreciso, è troppo piccolo perché Franz Josef possa riuscire a leggerlo. Franz Josef trascrive al computer la frase ascoltata: per fare ciò utilizza il programma di scrittura Word inserito nel sistema operativo Windows 95.1., e digita il testo direttamente sulla tastiera. Vorrebbe provare qualche ausilio, anche se non ha un'idea in particolare. Il suo datore di lavoro si è detto disponibile ad attivarsi nell'acquisizione, anche attraverso eventuali contributi, di un monitor più grande, magari piatto, e di un nuovo registratore.

Per non deludere la curiosità di Franz Josef, il consulente lo accompagna dal tecnico informatico del Centro Consulenza Ausili, Sergio Moscorelli, che gli fa provare uno schermo piatto e alcuni ausili tiflotecnici. Ma il consulente invita Franz Josef, al tempo stesso, a tornare a distanza di qualche giorno, munito di certificato medico attestante la sua invalidità. Nel frattempo Christian Stompe si consulta a sua volta con il coordinatore del servizio, che decide di contattare il datore di lavoro di Franz Josef. Dal cordiale colloquio telefonico, il datore non nasconde talune difficoltà, connesse all'inadeguata attrezzatura tecnica messa a disposizione di Franz Josef, e si dichiara disponibile a mettergli a disposizione una postazione di lavoro adeguata alle sue capacità residue, qualora vi sia la possibilità di ottenere un contributo: l'attuale situazione economica dell'associazione, infatti, non permette grossi investimenti.

Il coordinatore del servizio, a quel punto, decide di contattare un funzionario dell'ufficio provinciale del lavoro, con il quale il Centro Consulenza Ausili intrattiene da tempo un buon rapporto collaborativo (inerente i corsi di formazione professionale della cooperativa e l'inserimento lavorativo ad essi susseguente). Il funzionario assicura che la ripartizione può valutare l'ipotesi di attribuire un contributo all'associazione, qualora si documenti bene la situazione, coprendo le spese pressoché per l'intero (ex l. 12 marzo 1999, n.68).

Il datore di lavoro di Franz Josef sarà senz'altro contento di poter ammodernare gratuitamente i propri uffici! Purtroppo per lui, però, non riuscirà a farsi passare lo schermo piatto: nel corso della consulenza tecnica, infatti, Sergio ha constatato subito la sua assoluta inadeguatezza.

Lo sfondo bianco dello schermo piatto, infatti, veniva percepito da Franz Josef come "qui bianco e qui grigio". Il tecnico non sapeva che Franz Josef era affetto da quella particolare patologia, piuttosto che da un'altra (occorrerà sentire il medico specialista, per questo), ma sapeva bene che uno schermo piatto può giocare brutti scherzi già ad un miope: è infatti assai meno luminoso, rispetto ad uno schermo a tubo catodico, e questo comporta (come gli spiegherà il medico) una dispersione della luce lungo la retina, per tutte quelle persone che hanno difficoltà nel mettere a fuoco gli oggetti.

9.2. I punti critici evidenziati e gli interventi migliorativi proposti.

Quando Franz Josef torna al Centro Consulenza Ausili, per un secondo incontro, la situazione è già molto più chiara. Le simulazioni d'uso effettuate al primo appuntamento, infatti, accompagnate ad un'analisi più puntuale del contesto (posto di lavoro – patologia di Franz Josef), prospettano un quadro piuttosto evidente.

Il vecchio registratore di Franz Josef, innanzitutto, non è adatto alla sua mansione. L'apparecchio in questione è un semplice registratore da tavolo di fascia economica: non permette il rallentamento della velocità del nastro e quindi l'ascolto del parlato può avvenire soltanto a velocità normale. I tasti sono meccanici e con l'uso frequente dei tasti di arresto, di pausa, di riavvolgimento e di play è ovvio prevedere una precoce usura della meccanica ed un conseguente deterioramento della funzionalità dell'apparecchio stesso.

Viene consigliato, pertanto, l'utilizzo di un dittafono: un apparecchio studiato appositamente per lo sbobinamento di registrazioni (in commercio ne esistono di svariati tipi); questi apparecchi mettono a disposizione dell'utilizzatore tutta una serie di funzioni estremamente utili nei lavori di sbobinatura. Alcuni di essi²³, addirittura, permettono inoltre di utilizzare un comando a pedale per comandare a distanza le operazioni di riproduzione del nastro. Unica avvertenza, piuttosto, sarà quella di utilizzare, per la registrazione dei futuri convegni da sbobinare, un apparecchio a microcassette: il dittafono, infatti, utilizza solo quelle.

Ancor più obsoleto ed inadatto, poi, si rivela essere il pc usato da Franz Josef nel suo lavoro: oltre ad utilizzare un sistema operativo superato, esso è stato presumibilmente configurato male, con una risoluzione troppo bassa, un eccessivo sfarfallio dello schermo e presentando caratteri troppo piccoli, nonché una regolazione dei colori inadatta ad una persona con problemi di vista. Lo schermo, di 14 pollici, era poi troppo piccolo ed il computer era sprovvisto di mouse: poiché Franz Josef non vedeva comunque la freccetta del puntatore sullo schermo, si era pensato di fare in modo che utilizzasse solo i comandi della tastiera. Ma non basta: il pc era sprovvisto di lettore cd-rom ed il lettore di floppy disk era guasto. Per non parlare del sistema operativo, che concludeva un quadro catastrofico: la prima versione di Windows 95, infatti, era sprovvista dei driver del puntatore e dell'accesso facilitato, che permette adattamenti funzionali della tastiera e del mouse.

A Franz Josef viene dunque consigliato un pc del tutto nuovo: con schermo a 21 pollici, ad alta risoluzione e alta frequenza di refresh (80 Hz a 600x800 di risoluzione). Non è necessario un pc particolarmente potente, ma è chiaro che alcune caratteristiche di base non potranno essere disattese: una buona scheda video, una buona scheda audio (almeno a 16 bit, per utilizzare eventualmente un programma di riconoscimento vocale), un disco fisso di almeno 10 Gb.

Ma Franz Josef ha bisogno anche di un nuovo sistema operativo, sul suo nuovo pc: le ultime versioni di Windows permettono tutte la gestione facilitata di tastiera e mouse, di modo che queste due periferiche possano essere ottimizzate per l'uso da parte di una persona con problemi di manualità fine e di scarsa coordinazione oculo-manuale. I caratteri dovranno essere grandi e fortemente contrastati, ma neppure troppo: perché Franz Josef ha manifestato – nel corso delle prove – di soffrire anche l'eccessiva grandezza: non occorrerà, ad esempio, un software particolare di ingrandimento dei caratteri.

A Franz Josef viene invece proposto un software di riconoscimento vocale, ritenuto utile per la trascrizione delle registrazioni: esso permetterebbe, infatti, di dettare un testo al computer attraverso un microfono, senza doverlo digitare sulla tastiera. A quel punto basterebbe controllare il testo una volta completata la trascrizione, apportare le eventuali piccole modifiche ed il gioco sarebbe fatto. A Franz Josef vengono quindi fatti provare il Via Voice della IBM e il Naturally Speaking: una volta imparati i pochi comandi vocali, il programma permette di compiere tutte le principali operazioni che si fanno comunemente da tastiera o mouse e Franz Josef potrebbe concentrarsi sulla formattazione e sul controllo del prodotto finale: ciò gli comporterebbe un notevole risparmio di tempo ed un'accelerazione della resa lavorativa; considerando il fatto, soprattutto, che a quanto racconta non riesce a stare molto tempo davanti al pc.

Ma Franz Josef, in questo caso, non si dimostra particolarmente allettato dall'idea: probabilmente ha delle remore di natura psicologica, forse la cosa lo farebbe sentire a disagio con i colleghi,

²³ Come il Grundig Dt 3221 – dittafono a stenocassetta per riproduzione.

provocandogli imbarazzo, o forse è ancora diffidente rispetto a certe tecnologie. Gli fissiamo, a questo punto, un terzo appuntamento; vedremo di farlo parlare con lo psicologo e gli organizzeremo un incontro di peer counselling. Avrà così modo di sentire l'esperienza di Sara, una ragazza ipovedente come lui, che ha imparato ad utilizzare quel tipo di software nel corso di informatica di *independent L.* dello scorso anno, ed oggi ne fa ampio uso, con successo, proprio sul lavoro.

Non è detto, alla fine, che Franz Josef cambi idea; lo presagiamo, in particolare, dal fatto che non ha manifestato – neppure su nostro invito – alcuna esigenza di cambiamento o di adozione ausili al di fuori dell'ambito lavorativo.

9.3. Conclusioni.

Oggi Franz Josef riesce a lavorare meglio, è più soddisfatto di sé ed ha minori apprensioni rispetto al suo rendimento lavorativo. Non vede più il computer come un nemico, o uno strumento di tortura, e questo gli permetterà forse – per il futuro – un più sereno abbandono alle soluzioni tecnologiche: a volte complicano la vita, è vero, ma ha imparato che possono anche facilitarla.

Oltre ad ottimizzare gli interventi, le prove in ausilioteca hanno permesso di evitare l'acquisto di un monitor a schermo piatto, che avrebbe aggravato, anziché migliorato, la situazione.

In particolare, è stato possibile agire come intermediari fra più soggetti (il medico curante, il datore di lavoro, l'ufficio del lavoro) che difficilmente, altrimenti, si sarebbero messi spontaneamente in relazione fra loro. Il Centro Consulenza Ausili ha mobilitato le risorse ed ha stimolato un processo decisionale consapevole, senza forzare troppo la mano.

Non sappiamo se Franz Josef necessiterà di altri ausili, cambiando ad esempio lavoro, o se vorrà adottare ausili diversi anche nella sua abitazione: occorrerà seguirlo nel tempo, modellando la consulenza secondo un processo dinamico, che rispetti eventuali modifiche nelle sue esigenze.

Anche qui, gli incontri successivi potranno portare ad un approfondimento: ma sempre senza condizionare troppo le sue scelte. Se a lui piace andare a sentire la banda del paese, invece che stare davanti ad un pc anche a casa, o se preferisce trovare da sé l'interruttore della luce, invece che installarsi fotocellule dappertutto o un sistema domotico a controllo vocale... potrebbe avere certo le sue ragioni!

10. IL PIANO ECONOMICO

10.1. Analisi dei costi: risorse umane aggiuntive.

I costi relativi a quanto progettato, possono distinguersi in tre macro-voci:

- 1) costi delle **risorse umane aggiuntive**
- 2) costi relativi a **ristrutturazione e attrezzamento dei locali**
- 3) costi della **Esposizione Permanente**

I primi sono, almeno in una prima fase, relativamente contenuti: richiedono l'assunzione di una persona da aggiungere al team già esistente, e la formazione di base della stessa (corso SIVA, brevi corsi di formazione professionale anche all'estero, aggiornamento ecc.); si è scelto di procedere all'assunzione di una persona disabile motoria, precedentemente già coinvolta con profitto in progetti svolti da *independent L.* in collaborazione con il Fondo Sociale Europeo, soprattutto in considerazione di tutto quanto osservato a proposito delle metodologie di peer counselling.

VOCI DI SPESA	COSTO STIMATO
Risorse umane aggiuntive:	
1. Assunzione di una persona disabile	40.000.000.-
2. Spese riscaldamento, luce e pulizia	2.800.000.-
3. Cancelleria	2.100.000.-
4. Formazione	9.000.000.-

TOTALE	53.900.000

I costi così esposti sono già stati erogati, in forza della Convenzione stipulata da *independent L.* (v. ult. par. cap. prec.), attraverso contributi finalizzati al sostegno delle attività del Centro Consulenza Ausili, ad essa in oggetto.

10.2. Analisi dei costi: ristrutturazione e arredo dei locali. I contributi erogabili.

I costi relativi a ristrutturazione e adeguamento dei locali, sono invece così sintetizzabili (le cifre si riferiscono ai preventivi emersi nella fase più avanzata dello studio di fattibilità):

VOCI DI SPESA	COSTO STIMATO
Ristrutturazione dei locali	
1. Piattaforma elevatrice	37.300.000.-
2. Opere murarie	13.800.000.-
3. Impiantistica	15.700.000.-
4. Tinteggiatura pareti	3.100.000.-

	69.900.000.-
Attrezzamento dei locali	
1. Arredi	61.173.000.-
2. Pareti divisorie	2.380.000.-

	63.553.000.-
TOTALE	133.453.000.-

Il finanziamento relativo a questi costi è stato richiesto sotto forma di contributo, in base alla L.P. 17.09.1973, nr. 59 (*Provvidenze in favore dei minorati e disadattati sociali*) all'Ufficio soggetti portatori di handicap ed invalidi civili (Ripartizione Prov. 24, Servizio Sociale).

La Legge Provinciale in oggetto, stabilisce che l'Amministrazione provinciale è autorizzata a concedere contributi, sovvenzioni e sussidi per promuovere la prevenzione delle minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed il recupero dei soggetti, residenti nella provincia di Bolzano, da esse effetti (handicappati), nonché forme di assistenza e di cura per favorire l'inserimento nella vita sociale,

familiare, scolastica e lavorativa delle persone affette da disturbi comportamentali o caratteriali. In particolare, gli interventi che essa prevede sono diretti:

- a) all' istituzione, al potenziamento ed alla gestione di servizi che provvedano alla prevenzione, alla diagnosi precoce ed alla cura delle minorazioni psichiche, fisiche e sensoriali, nonché all' educazione, al recupero ed alla riabilitazione degli handicappati e dei disadattati sociali;
- b) ad agevolare l' accesso (dei minorati e disadattati) ai servizi pubblici predisposti a favore dell' intera collettività, nonché ai servizi speciali per minorati e disadattati, per quanto necessari anche nel restante territorio nazionale o all' estero;
- c) all' attività di studio e di sensibilizzazione a favore dell' opinione pubblica ed in particolare degli operatori pubblici e privati nel settore dell' assistenza ai soggetti portatori di handicaps. Tale attività può attuarsi tramite programmi ed iniziative interessanti l' assistenza tecnica, la divulgazione e l' attività dimostrativa e ciò anche mediante viaggi di istruzione, corsi, conferenze, convegni, mostre, manifestazioni istruttive, propagandistiche, agonistiche, pubblicazioni, studi e ricerche, nonché mediante la produzione, l' acquisto, il noleggio di documenti fotografici, cinematografici e audiovisivi, di materiale didattico, la rilevazione e la compilazione di dati statistici; 3)
- d) all' acquisto, alla sistemazione ed all' arredamento funzionale di locali destinati all' assistenza nelle forme di cui alla lettera a) del presente articolo.

Le provvidenze di cui sopra sono quindi concesse:

- a) ai disabili o, per essi, ai loro rappresentanti legali;
- b) ad enti ed istituzioni, anche tra loro consorziati, la cui attività in favore dei minorati e disadattati si espliciti in un ambito territoriale che tenga conto delle istituende unità locali dei servizi sanitari e socio-assistenziali.

Una parte del contributo così richiesto, è stato già erogato (per la somma di lire 68.247.500), mentre confidiamo di ricevere quanto ancora scoperto entro i primi mesi del 2002.

10.3. Analisi dei costi: avvio dell'attività. Un nuovo modello.

Ma per avviare il Centro Consulenza Ausili sarà necessario, coperti i primi costi, provvedere all'acquisto vero e proprio di tutto quanto necessario alla Esposizione Permanente.

L'analisi dei costi è stimabile al momento, solo con grande approssimazione²⁴ (i contatti con le ditte sono ancora in corso), nell'ordine dei 200.000.000. Ma si tratta, con buona probabilità, di un'approssimazione per difetto: è chiaro, infatti, che l'allestimento di una Esposizione Permanente dove l'utente possa vedere e provare ausili talvolta anche assai costosi è, sotto il profilo economico, del tutto impegnativo. Va considerato, soprattutto, che poiché trattasi di apparecchiature a tecnologia avanzata, esse sono sottoposte, oltre che ai vantaggi, anche agli svantaggi della modernità: rischiando di non essere sempre aggiornate con i tempi rapidi del progresso e, dunque, talvolta sottoposte al rischio di divenire obsolete o comunque superate.

Abbiamo constatato, per esperienza diretta, che a meno che l'ente gestore non decida di acquistare gli ausili esposti, è oggi difficile incontrare la disponibilità delle ditte distributrici ad esporre gratuitamente i propri prodotti.

Ci siamo chiesti, per i motivi anzidetti, se era giusto accollare del tutto all'Ente Pubblico, per importi così alti, la soddisfazione economica delle Ditte; e, soprattutto, ci siamo chiesti se era opportuno: sarebbe bastato sensibilizzare gli Amministratori nel tempo, affidandoci alla nostra persuasività ed alla loro disponibilità? Abbiamo preferito, seguendo tali ragionamenti, richiamarci anche a quelli già esposti altrove, a proposito dell'ottimizzazione delle risorse e del monitoraggio rigoroso del mercato, convincendoci dell'opportunità di una scelta diversa.

Così, pur con tutte le cautele già evidenziate (e le perplessità logistiche del caso), abbiamo deciso di rafforzare quel ruolo di garanzia che il Centro Consulenza Ausili vuole svolgere anche nel processo ultimativo di acquisizione dell'ausilio, facendolo agire come soggetto direttamente coinvolto

²⁴ Vedi elenco ausili in Appendice: ma esso è tuttora in fase di definizione.

nell'acquisizione stessa. Ciò comporterà, quando non sarà possibile ottenere altrimenti gli ausili in prova gratuita, che il Centro Consulenza Ausili acquisterà per sé gli ausili stessi.

Sarà in questo modo possibile auto-sostenere l'Esposizione Permanente, qualora l'utente finale decida di acquistare a sua volta dal Centro Consulenza Ausili il prodotto visionato, provato o addirittura ottenuto anche in prestito per il tempo necessario.

Evidenziando, ancora una volta (poiché non è affatto banale ribadirlo), che non potrà esservi alcuno scopo di lucro o di profitto, un tale processo consentirà di:

- a) sostenere i costi degli ausili più costosi o altrimenti non reperibili in prova, in una fase successiva all'avviamento: perché, proprio non avendo scopo di lucro, ma solo di auto-sostentamento, è evidente che vi saranno comunque dei costi iniziali del tutto considerevoli, che l'Ente Pubblico sarà chiamato a sostenere;
- b) incentivare la responsabilizzazione delle Ditte: che non venderanno più ad un singolo utente (benché sempre il Pubblico partecipi alla spesa), ma ad un ente qualificato, attento e fortemente presente – in prospettiva – nell'analisi del mercato;
- c) garantire l'utente finale: che, pure a parità di condizioni (per quanto riguarda assistenza, manutenzione, supporto ed ogni altra fase successiva all'acquisto) non avrà più di fronte un'Azienda, ma un'Organizzazione di utilità sociale professionalmente competente.

Resta da vedere, a questo punto:

- come sia tecnicamente possibile l'operazione;
- come sia garantita la non commistione di interessi commerciali nelle attività del Centro Consulenza Ausili.

Il primo problema è stato precorso nei tempi, poiché già contemplato all'epoca in cui *independent L.* sottoscrisse il proprio Statuto con la Provincia autonoma di Bolzano, all'art. 5 della quale si prevede, fra le attività della prima, il "commercio all'ingrosso e al minuto e la rappresentanza di materiale elettronico, hardware, software, ausili elettronici, nonché il noleggio e la vendita a domicilio e per corrispondenza. Il commercio all'ingrosso e al minuto di mandati di agenzia e rappresentanza di articoli "igienico-sanitari" e "ortopedici", mobili attrezzatura e articoli tecnici di ogni tipo, mobili d'articolo di arredamento, nonché il noleggio e la vendita a domicilio e per corrispondenza degli stessi.

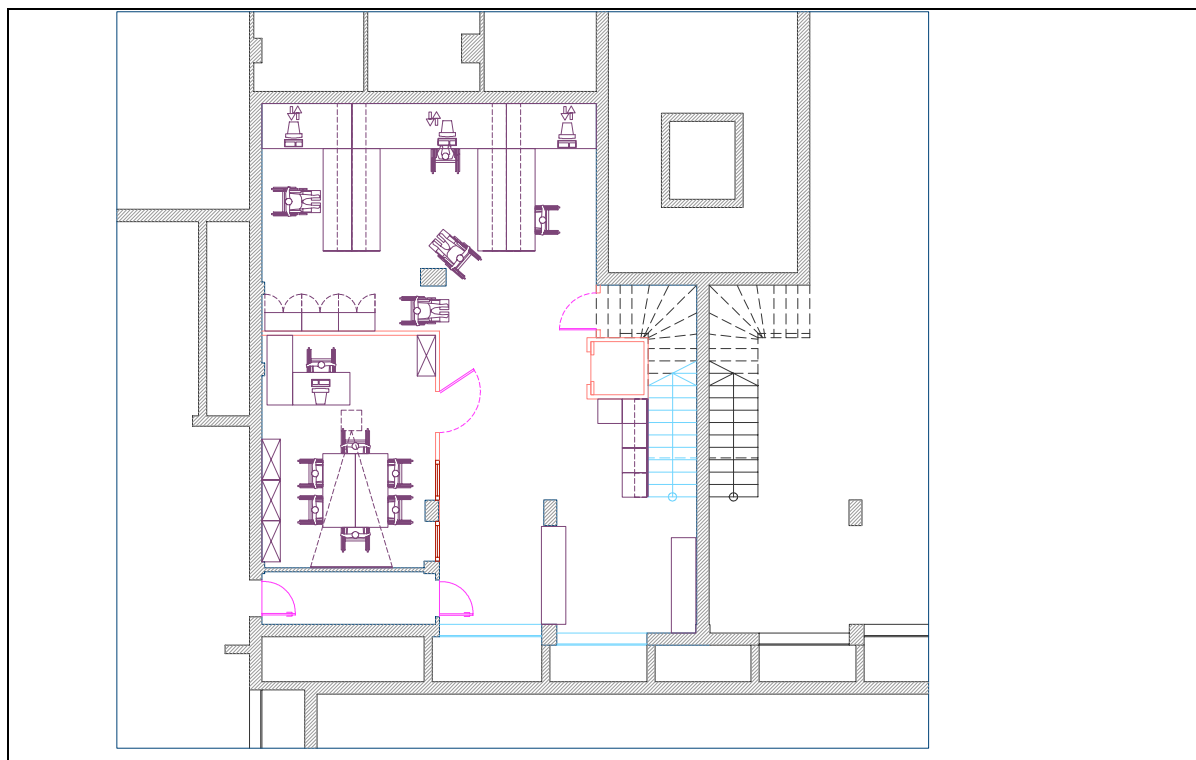
L'assistenza e la manutenzione degli articoli sopraccitati." Ma l'obiettivo descritto necessiterà, comunque, il raggiungimento di alcune tappe successive:

- a) licenza presso la Camera di Commercio finalizzata a circoscrivere l'ambito di interesse;
- b) dotazione logistica e amministrativa dell'entrata/uscita merci, di un registro magazzino e della gestione puntuale dello stesso (già possibile con le attuali risorse umane di *independent L.*, che per la molteplicità dei propri impegni – si pensi alla complessità delle attività di rendicontazione richieste da progetti a finanziamento provinciale e comunitario – si è da tempo dotata di un ufficio amministrativo di contabilità).

Quanto al secondo aspetto, va sottolineato che:

- a) la stessa natura di *independent L.*, così come può evincersi dal suo Statuto (v. allegati), esclude ogni attività lucro;
- b) il prezzo degli ausili acquistati direttamente presso il Centro Consulenza Ausili, per l'utente, non dovrà mai essere superiore rispetto a quello proposto dalla ditta (casamai potrà essere inferiore, qualora la ditta applicasse sconti);
- c) i controlli provinciali sulle attività degli enti tipo O.n.l.u.s. sono particolarmente rigorosi.

Nella figura: il progetto tecnico del Centro Consulenza Ausili (con i locali della Esposizione Permanente)



Bibliografia

- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1996
- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1988
- Lorentsen O, Hem CG, Persson J, Brodin H, Van Beekum T, Andrich R, Ferrario M: *Elementi di analisi costi benefici negli ausili tecnici per le persone disabili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1996
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? – Lo strumento Siva – Cai*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1997
- Andronico S, Bitelli C, Gamberoni F: *Gli ausili tecnologici: una meta possibile*. Bologna: Glic 1999
- AA.VV: *Liberi di vivere come tutti – Atti della 1a conferenza nazionale sulle politiche dell'handicap*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri 1999
- Consorzio Eustat: *Pronti... via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea 1999
- Consorzio Eustat: *Tecnologie per l'Autonomia – Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea 1999
- Folgerheiter F: *Interventi di rete e comunità locali: la prospettiva relazionale nel lavoro sociale*. Trento: Erickson 1995
- Scherer M.J: *Matching Person & Technology*. Webster NY: IMPT 1997. Traduzione italiana a cura del Siva. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1999