



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

Computer ed ausili per l'autonomia: per comunicare e per un'integrazione sociale

ANDREA

CANDIDATO: Barbara Rebucini

***Abstract.** Andrea, 20 anni, ha una disartria e una grave compromissione motoria. E' iscritto al Centro di Formazione Professionale Regionale nel corso Formazione Lavoro Allievi Disabili.*

Il percorso educativo di Andrea è stato finora finalizzato all'ambito comunicativo e alla conoscenza delle potenzialità che la tecnologia informatica offre. L'uso del computer per la finalità comunicativa ha permesso ad Andrea di acquisire le capacità per governarlo e servirsene ai fini di un inserimento lavorativo, socio occupazionale. La competenza acquisita e lo stimolo ad una maggiore autonomia di Andrea e i progressi della tecnologia, fanno ora ipotizzare e prevedere anche un utilizzo possibile dell'ausilio informatico anche in un ambiente domestico domotizzato. All'interno del percorso formativo sono stati presi in considerazione altri ausili per l'autonomia per l'alleggerimento del carico assistenziale familiare e per una migliore integrazione sociale dell'allievo. Ora Andrea sa svolgere delle mansioni semplici al terminale ed attività di archiviazione e sa utilizzare Internet per la raccolta d'informazioni e per la messaggistica elettronica, oltre che utilizzare la lavagna trasparente per comunicare in situazioni prive di computer. E' stato importante stimolare non solo Andrea all'utilizzo ed accettazione di ausili, ma anche la famiglia. Per la completa realizzazione di questa azione formativa è stato indispensabile ed è ancora necessaria una serie d'interventi e sinergie con ASL, politiche sociali di territorio, Comune, altri servizi, ma soprattutto con la stessa famiglia.

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin

1. INTRODUZIONE

Dopo le esperienze lavorative di quattro anni in ambito sociale e scolastico con incarico d'assistente educatore, iniziai a svolgere la professione di docente, di conseguenza anche quella di precariato, presso i corsi di Formazione Lavoro Allievi Disabili del CFP della Regione Lombardia.

Nel corso FLAD in cui opero, l'attività formativa per il raggiungimento delle competenze trasversali da parte degli allievi per la realizzazione di un inserimento lavorativo è svolta nei laboratori di cartotecnica e falegnameria ed informatica. Inizialmente questo ultimo era costituito da 4 personal computer e il più moderno era un Olivetti 364, con monitors e stampanti in bianco e nero, questo nell'anno formativo 1997-1998, anno di inizio della mia professione. Nei cinque anni della mia professione presso il corso FLAD nel laboratorio d'informatica giunsero allievi con ritardi cognitivi di vario livello implementato su compromissioni motorie, "medio -grave" e visive per cui era limitata la loro partecipazione ad operazioni tipiche dell'ambiente di falegnameria o cartonaggio. Il laboratorio d'informatica era composto da otto postazioni da windows 95 a windows 98 S.E. e Office 97, con un buon numero di track ball a disposizione ed ausili e software per ipovedenti (Zoom test) video ingranditore TWAIN e software dr JAWS che utilizzavo anche come sintetizzatore vocale per alcuni allievi afasici.

Quando Andrea è arrivato ai corsi FLAD, il laboratorio d'informatica era come descritto. All'interno del laboratorio d'informatica attualmente vi è pure un proiettore, telo, sistema operativo Win ME o Win XP e Office 2000 Professional, ecc... Dal gennaio 2001 il laboratorio è costituito da 14 computer con possibilità di utilizzo Internet 24 ore su 24. Questi computer sono dei terminali o clients, poiché sono gestiti dal server locale della nostra sede periferica, sul quale viene gestita sia la rete didattica (il laboratorio) che la rete amministrativa, costituendo una rete LAN interna, questa si collega in rete WAN, utilizzando un router CISCO 1700 e modem ISDN ed ovviamente la rete telefonica, con la sede centrale del CFP ove si trova il server centrale, da cui viene amministrata anche un'altra rete LAN in una sede periferica distante 70 km.

Durante gli anni trascorsi come docente nel laboratorio di informatica nei corsi FLAD nessun ragazzo mi aveva ancora messo nella situazione di sentirmi profondamente inadeguata, incapace come avvenne inizialmente con Andrea. La situazione patologica dell'allievo era per me molto complessa, poiché oltre ad una disabilità motoria grave, vi era una disartria importante che impediva una comunicazione ed un feed back della comprensione dei messaggi verbali forniti per la conoscenza e nozioni di vario genere. Oltre a questo vi era la difficoltà dell'allievo ad integrarsi in un contesto formativo di soli ragazzi diversamente abili e le difficoltà di indurre un processo di "empowerment" e sviluppare una prospettiva futura positiva e motivante. All'inizio del percorso formativo l'allievo appariva e si dimostrava inizialmente molto demotivato e senza atteggiamenti all'autonomia.

Lo strumento informatico era stato introdotto durante l'iter scolastico come ausilio comunicativo, ma vi era per Andrea tutta la difficoltà legata alla gestione autonoma dello strumento che richiedeva una formazione ed addestramento massiccio all'uso del sistema operativo e software oltre che l'implementazione di periferiche d'ausilio migliori. Inoltre si doveva procedere a rendere consapevole il discente che questo ausilio poteva essere anche uno strumento per mansioni lavorative semplici che egli poteva svolgere in autonomia. Infatti l'utilizzo che il discente faceva dello strumento informatico, era prettamente legato all'assistenza dell'adulto, solo con la presenza dell'adulto Andrea utilizzava quest'ausilio. La dipendenza dall'adulto era connessa alla difficoltà di gestione del terminale ed anche all'impaccio di adempiere in modo appropriato una soluzione ai problemi provocati dagli applicativi; in queste situazioni la presenza dell'adulto risolveva tutti i possibili problemi utilizzando il mouse, inibendo nel discente quel processo determinante al favorire un "atteggiamento all'autonomia".

Andrea mi aveva posto nella condizione di cercare alternative educative e possibili ausili ed approfondire ed aggiornare la mia conoscenza in merito alle tecnologie, per questo ho provveduto ad iscrivermi al corso del SIVA, dopo aver scaricato e studiato "*Tecnologie all'autonomia: linee guida per i formatori*" (EUSTAT 1999), mentre facevo un ricerca in Internet in merito a questa mia problematica.

Oggi Andrea, all'interno del servizio formativo professionale, non ha un rapporto individuale, un insegnante di sostegno che si occupa solo di lui; egli ha imparato a gestire il computer in modo funzionale alle sue esigenze autonomamente, anche se deve essere ulteriormente ampliata la

conoscenza del sistema operativo e degli applicativi: i software offrono sempre nuovi e possibili funzioni importanti e la tecnologia è sempre in espansione a ritmi veloci.

Per comunicare Andrea utilizza il terminale e la lavagna comunicativa, che ovvia agli inconvenienti che spiegherò in seguito, ma il computer o meglio la video scrittura per Andrea non è più solo un surrogato di una comunicazione orale: egli ha compreso che il computer è un valido strumento di lavoro. Infatti attualmente Andrea utilizza Excel per archiviare le fatture del padre e per due pomeriggi la settimana è occupato ad archiviare libri della biblioteca del quartiere. L'utilizzo e la gestione di Explorer e Internet permette ad Andrea di avere dei rapporti con gli amici e di poter fruire conoscenze per la gestione del tempo libero, cinema, motocross, iniziative sportive presso la città di appartenenza ed altro ancora.

Per arrivare a questo risultato, la costruzione di una relazione di fiducia con la famiglia, che ha richiesto tempo e molteplici attenzioni, è stata determinante. Il coinvolgimento della famiglia e principalmente del padre molto critico all'inserimento del figlio al corso FLAD ed alla tecnologia ha contribuito al risultato; oggi anche il padre utilizza il computer che ha sempre rifiutato, e si avvale degli insegnamenti di Andrea per la gestione e l'uso dei software. Ciò ha permesso ad Andrea di acquisire nuovi schemi e un nuovo ruolo all'interno della famiglia, oltre che superare il suo personale rifiuto all'ausilio, poiché come spiegherò, la figura paterna per l'allievo è anche un modello a cui aderire.

Andrea è tuttora in carico alla formazione professionale e l'intervento formativo terminerà nel giugno 2004 perciò vi è ancora tempo per adeguare e seguire gli sviluppi di questo intervento alla persona.

Al fine di rendere agevole la comprensione, mi è sembrato opportuno dare ampio spazio anche alla descrizione sulla tipologia e sulle modalità di svolgimento del contesto formativo - educativo in cui ho operato con Andrea. Per tanto l'elaborato conterrà molteplici riferimenti di tipo pedagogico e del programma educativo e riabilitativo: queste informazioni, sebbene debbano essere di contesto, sfondo, offrono la possibilità di comprendere quanto sono necessarie e strettamente correlate all'uso e prevenzione dell'abbandono degli ausili. Infatti se l'utilizzo degli ausili all'interno dei contesti scolastici, dalla scuola materna all'Università, sono pressoché funzionali all'acquisizione di apprendimenti educativi, relazionali e sociali ecc..., per alcune persone così come per Andrea, questi ausili sono anche la base per la realizzazione di una vita autonoma. Probabilmente se Andrea avesse avuto la possibilità di imparare ed utilizzare il computer tramite i comandi tastiera, in modo attento e funzionale fin dalla prima infanzia, sicuramente avrebbe avuto notevoli vantaggi per la sua autonomia. Il computer e la grande rete, infatti hanno potenzialità incredibili per l'autonomia oltre al tele lavoro, infatti si deve pensare alla reale ed effettiva possibilità della gestione elettronica, domotica, di alcuni accessori dell'ambiente domestico, alla possibilità di fare spese da casa ecc....

Ciò che volevo sottolineare è che gli ausili non rispondono solo ad una esigenza immediata, ad esempio il computer e la comunicazione per Andrea, ma durante l'evoluzione della persona, gli stessi ausili oltre ad essere adattati all'utente che "si evolve", possono essere funzionali e offrire altre potenzialità all'autonomia della persona, il computer ed il lavoro e la gestione di un ambiente domestico ad esempio.

All'interno di un programma educativo oltre ad offrire supporto scolastico, stimolare la famiglia e l'allievo alla richiesta ed all'uso dell'ausilio, gli insegnanti ed educatori possono essere determinanti nel training dell'ausilio e nella costruzione di un'attitudine all'autonomia e quindi all'uso dell'ausilio. Se un insegnante non è avvezzo all'uso al computer quanti e quali vantaggi può offrire ad allievi come Andrea, come fornire informazioni e dimostrazioni delle potenzialità, come stimolare delle prospettive positive nell'allievo all'uso dell'ausilio e quindi come potrà l'allievo trovare gli spunti per un processo d'empowerment?

Per queste motivazioni è importante dal mio punto di vista offrire una conoscenza del contesto in cui si è svolta la mia azione: tale sfondo ha comportato degli aspetti critici, riferiti alla divulgazione d'informazione ed introduzione di ausili nell'ambito familiare per la realizzazione dell'intervento progettuale anche in ambiti della vita personale autonoma di Andrea. Il contesto formativo al lavoro dei corsi FLAD, restringe le possibilità di un intervento più generale alla persona, sebbene vi sia la legittimità per farlo: la famiglia si attende dall'equipe dei docenti solo ed esclusivamente informazioni o ausili attinenti all'inserimento del figlio in una prospettiva lavorativa. Le famiglie non chiedono informazioni o accorgimenti per ausili attinenti ad altri aspetti della vita privata del figlio; come

operatori coi familiari dobbiamo stabilire una relazione di fiducia e fornire informazioni con molta attenzione, affinché la famiglia non si senta “invasa” o peggio “criticata” per la modalità d’assistenza al loro membro debole.

Altri aspetti della autonomia di Andrea possono essere sicuramente migliorati con l’uso di ausili e verrà spiegato nell’elaborato, ma ciò ha richiesto tempo ed una approfondita conoscenza della situazione personale ed ambientale del discente, “entrando” fisicamente nell’ambiente privato e domestico del nucleo familiare di Andrea. Se ad un servizio l’utente o chi per esso vi si reca con l’intento, o l’identificazione di un bisogno da soddisfare, desiderando di ottenere informazioni e ausili appropriati per il superamento di un suo ostacolo, per rendere accessibile una mansione, attività o un ambiente, nell’ambito formativo dei corsi FLAD la famiglia e l’utente si attendono d’avere le conoscenze utili e finalizzate ad un inserimento nel mondo del lavoro, perciò non è stato semplice fornire conoscenze non richieste e procedere all’intervento.

Come operatore ho dovuto anche attendere che nel nucleo familiare scattasse la fiducia ed essere fiduciosa. Anche la modalità con cui viene acquisita la conoscenza e la competenza necessaria dagli allievi è un elemento critico per la famiglia e il discente, poiché entrambe si aspettano la metodologia frontale, tipica del sistema scolastico italiano, mentre la modalità utilizzata nel corso è molto diversa, ma utile quando si deve procedere anche ad un training per l’uso dell’ausilio o farne comprendere le possibilità. A questo fine è stato utile anche avere la strumentazione tecnologica all’interno della struttura educativa citata sopra, mentre la non esperienza in ausili riferiti all’autonomia domestica, sollevatori imbragature ecc..., hanno richiesto l’intervento di professionisti per la prescrizione e altri operatori che li sapessero maneggiare e spiegare all’assistente, in questo caso alla famiglia.

2. QUADRO CLINICO

2.1 Diagnosi e valutazione funzionale

Il ragazzo, nato nel maggio 82, è *“portatore di tetraparesi spastica che impedisce ogni spostamento in autonomia. Sono presenti altresì difficoltà visive perché oltre ad un astigmatismo miopico, le possibilità d’inseguimento visivo appaiono ridotte anche se presenti in tutte le direzioni.*

Il ragazzo soffre inoltre di una imponente disartria, nell’autonomia personale dipende tutto dall’adulto. La sua limitazione motoria è contraddistinta da notevoli contrazioni di movimento non funzionale allo svolgimento di operazioni” (Tratto dalla diagnosi del Neuropsichiatra infantile della sua ASL di riferimento).

2.2 Percorso riabilitativo e scolastico

Le informazioni raccolte dal colloquio con la famiglia e operatori dei servizi e scuola superiore di provenienza hanno permesso una ricostruzione parziale della percorso dell’allievo; la documentazione scritta scolastica purtroppo è stata persa.

Dal 5 mese sino all’11 anno di vita Andrea fu seguito e svolse attività fisioterapica che poi venne proseguita dalla madre; la psicomotricità venne svolta contemporaneamente ed in alternanza con la fisioterapia; dal secondo anno si recò dal logopedista con cui ebbe un breve intervento poiché ritenuto inadeguato dal professionista.

Per un periodo di sette mesi a tre anni Andrea venne inserito nell’asilo nido del quartiere. A quattro anni Andrea accedette alla scuola materna statale e vi rimase fino al sesto anno, dove nell’ultimo anno si accostò per la prima volta al computer, consigliato dallo psicomotricista e dall’insegnante della scuola materna.

Dal settimo anno sino al dodicesimo viene inserito nella scuola elementare statale; in questi anni scolastici la conoscenza e l’utilizzo del computer non furono determinanti.

L’uso del computer iniziò sporadicamente tra i 13 e i 16 anni nella scuola media inferiore; proseguì con maggiore frequenza nella scuola media superiore che frequentò nei successivi quattro anni.

Dal percorso formativo scolastico presso la scuola media superiore si evince che nei quadrimestri ha interagito positivamente con gli stimoli culturali ed educativi predisposti per lui nel PEI (piano educativo individualizzato): *“Ha dimostrato entusiasmo a frequentare la scuola vedendola come luogo di ritrovo con altre persone da cui ha bisogno di sentirsi gratificato e coinvolto in qualche attività. La partecipazione alle lezioni riguardante l’attuazione della progettazione da PEI è stata sempre costante ed improntata a curiosità di interesse per la conoscenza di cose nuove. L’apprendimento e la produttività sono sempre stati limitati alle sue capacità motorie e alla sua possibilità di interiorizzare i contenuti, i quali pur adeguati alla sua portata di comprensione vengono ritenuti da una memoria a breve termine, solo pochi, come quelli di carattere esecutivo-manuali, vengono conservati nel tempo. Durante le lezioni ha interagito nelle fasi esperenziali ed iconica, mentre ha mostrato notevole difficoltà nell’astrarre e simbolizzare. A livello relazionale e psicologico permane il bisogno di assistenza continua e di protezione. La presenza in classe ha avuto solamente carattere socializzante di 10 ore la settimana”*.

Vi è una breve relazione per ogni tipologia di apprendimenti specifici svolti dall’allievo: italiano, storia, inglese, scienze della Terra, matematica e laboratorio di trattamento testi che per un interesse personale riporto visto che tale attività viene svolta con l’uso del pc: *“l’autonomia è stata sufficiente relativamente alle difficoltà incontrate e al tipo di lavoro proposto. Non ha manifestato apprezzabili progressi rispetto al rendimento e alla produttività avuti nell’anno precedente. Ciò a causa della sua patologia che è tale da non consentirgli evidenti margini di miglioramento”*.

2.3. Osservazione dell'allievo all'inizio del corso FLAD

Dopo gli incontri svolti con genitori, insegnanti e neuropsichiatria e l'analisi del materiale documentale si procede all'osservazione, che secondo Roncalli (2000) deve cogliere le caratteristiche del soggetto disabile relativamente ai seguenti aspetti:

<i>Area dell'autonomia personale e sociale</i>	<i>igiene personale abbigliamento spostamenti in ambienti interni spostamento in ambienti esterni uso del denaro interessi e tempo libero</i>
<i>Area cognitiva</i>	<i>classificazione seriazione numerazione lettura scrittura lettura immagini linguaggio grafico pittorico comprensione linguaggio verbale</i>
<i>Area relazionale emotiva</i>	<i>comunicazione verbale interazione verbale capacità di collaborare gestione dei propri sentimenti rapporto con i coetanei sessualità</i>
<i>Percezioni</i>	<i>Sensoriali Logiche temporali Spaziali</i>
<i>Abilità prassico-lavorative</i>	<i>Abilità manipolatorie dell'ambiente Coordinamento oculo manuale Postura Attenzione Esecutive</i>

Per eseguire l'osservazione fu necessario rendere e reperire in digitale una serie di materiali preposti per l'osservazione, che essendo per lo più materiale cartaceo non era accessibile e usabile da allievi con una grave compromissione motoria di entrambe gli arti superiori.

Andrea utilizza una carrozzina manuale superleggera adeguata da cuscino antidecubito, schienale posturale con supporti rigidi, sostegni laterali fissati allo schienale e cintura di posizionamento, che viene guidata dall'operatore del Centro. L'allievo per gli spostamenti interni ed esterni con questo ausilio dipende dall'adulto, non potendola gestire autonomamente come invece fa con la carrozzina elettrica presso l'ambiente domestico e il quartiere. L'assistenza dell'adulto è inoltre necessaria sia per gli aspetti riguardanti l'alimentazione, la vestizione che la cura ed igiene della persona.

Dall'osservazione sugli aspetti cognitivi, svolta presso il corso FLAD del Centro di formazione professionale in cui Andrea è inserito attualmente, risulta che l'allievo sa utilizzare il linguaggio scritto anche se non corretto per indicare le proprie necessità e bisogni, sa narrarsi costruendo semplici frasi non sintatticamente corrette e con una costruzione semplice; stimolato sa usare le frasi subordinate e articolare il suo pensiero per iscritto, sa interpretare immagini, racconti e situazioni semplici e medio complesse, sa estrarre informazioni da testi scritti, non legge il corsivo del adulto. La comunicazione di Andrea avviene solo con l'utilizzo del computer o interpretazione dell'adulto della sua mimica facciale: l'allievo utilizza cenni parziali per indicare consenso o negazione

Le abilità logico matematiche di Andrea sono limitate e non sopporta calcolare, egli si è rifiutato di eseguire calcoli matematici sottoposti dall'operatore; in attività di gruppo dimostra di possedere velocità nel conteggio che opera con lo sguardo, il valore del denaro non è conosciuto. Per quanto

riguarda la percezione temporale è buona ed è capace di indicare data ed ora di un evento passato, di ricordare compleanni e date per lui importanti, non ama la storia, ma la geografia soprattutto avere informazioni della Cina, è in grado di pensare con un pensiero al futuro e per l'area spaziale si è dimostrato capace di fornire per iscritto con nomi di vie l'itinerario per giungere nei luoghi di suo interesse.

La memoria appare a medio termine. I tempi di attenzione variano dall'interesse per l'argomento e per l'attività che gli viene proposta.

L'area relazionale è particolarmente compromessa, solo l'ausilio computer permette ad Andrea di comunicare il suo pensiero, infatti per chi non conosce Andrea risulta complesso comunicare con lui. La sua capacità di ricercare la comunicazione con gli altri è difficile valutarla. Non si pone dei problemi per raggiungere la sua autonomia ha una accettazione di dipendenza dall'altro elevata, non appare né felice né motivato al suo inserimento in questo corso di formazione al lavoro, ma si dimostra passivo. L'immagine di sé non rispecchia l'accettazione della sua disabilità: vuole fare il gelataio.

L'ausilio informatico non è ben accettato dall'allievo: il computer è funzionale solo ai suoi bisogni comunicativi con l'operatore adulto, e non appare interesse alla costruzione di relazioni con i coetanei disabili presso il Centro, ma solo con le figure educative femminili.

L'insegnante ha sempre mediato la relazione e comunicazione di Andrea con le altre figure adulte e compagni ed anche l'uso del terminale oltre che aver esercitato una forte mediazione ai contenuti formativi scolastici: egli è sempre stato seguito con un rapporto individuale all'interno dei contesti formativi scolastici da un insegnante di sostegno ed educatore.

L'allievo non è autonomo nell'uso del computer.

Le distonie, non governabili, compromettono il lavoro che egli svolge al terminale, notevole è il suo impegno e sforzo nella digitazione alla tastiera. La digitazione avviene con la parte laterale esterna del mignolo sx e se la tastiera non è appositamente adeguata la digitazione e la trascrizione di una semplice parola può richiedere ore.

L'allievo ha una postura per cui la digitazione alla tastiera non permette di avere nel medesimo momento il controllo oculare dello schermo, ciò implica che il monitor debba essere posto all'altezza del capo per impedire una posa scorretta del tronco e capo sempre ricurva: egli mentre digita o guarda la tastiera o guarda lo schermo.

Egli può utilizzare esclusivamente la parte inferiore e laterale sx del mignolo sx e durante tale azione il prolungamento dell'avambraccio sx poggia sulla tastiera producendo l'inserimento di nuovi caratteri: non conosce le funzioni di alcuni tasti della tastiera: ALT, CTRL, SHIFT FRECCETTE, TASTI FUNZIONE, TASTO DI WINDOWS, TASTO DI CORRETTORE, ecc... non usa il blocco tasti e nemmeno il copri tastiera, scudo.

La madre mi disse che aveva una copri tastiera, scudo, ma che solo vederlo lui si arrabbiava, egli scaraventava fuori dal piano d'appoggio della sua carrozzina l'intera tastiera, inoltre ella mi fece sapere che prima di accettare qualsiasi cosa nuova era necessario ad Andrea molto tempo.

I tempi di battitura sono lenti, ma la volontà del ragazzo è determinante, è costante quando gli viene affidato un compito di suo gradimento dove egli mostra impegno nel terminare la sua consegna.

Le funzioni attinenti l'uso del mouse sono state sempre effettuate dall'adulto che lo ha assistito, in quanto egli non lo può evidentemente utilizzare. L'allievo ha utilizzato il pc solo come mezzo di comunicazione, con l'elaboratore già caricato, ma non come strumento d'interazione e produzione da gestire autonomamente.

3. CONTESTO

3.1 Trasporti e accessibilità

L'allievo abita in un palazzo di quartiere al terzo piano e l'accesso all'abitazione è ostacolato da una rampa di scale; Andrea vi accede dal garage, dove fortunatamente arriva l'ascensore.

La famiglia ha dovuto fare pressioni affinché venissero abbattute delle barriere architettoniche che impedivano al figlio Andrea, che utilizza la carrozzina elettrica, l'accesso agli spazi sociali esterni ed in prossimità all'abitazione.

Il ragazzo per gli spostamenti in ambienti interni nell'ambito domestico si muove autonomamente con la carrozzina elettrica.

Andrea dimostra difficoltà nel gestire la carrozzina elettrica in spazi esterni in cui egli non abbia delle linee guida di riferimento o che non conosce, ma presso il quartiere e nei supermercati o in situazioni a lui note sa gestire la sua locomozione. Le disprassie di cui è affetto interferiscono nella guida ed in alcune situazioni i genitori sostengono che egli si sia dimostrato imprudente cadendo da rilievi bassi, con conseguenti lesioni fisiche. Infatti i marciapiedi essendo stretti esigono che Andrea sia molto attento nella guida della carrozzina elettrica ed inoltre la madre è preoccupata perché l'ipersensibilità a rumori, provoca ad Andrea le reazioni muscolari incontrollabili, ed effettuare delle manovre brusche nella guida della carrozzina elettrica cadendo dal marciapiede facendosi male.

L'acceleratore della carrozzina è stato per questo motivo bloccato e reso inutilizzabile dalla famiglia. Per questo motivo inoltre la carrozzina elettrica è utilizzata da Andrea prevalentemente all'interno dell'ambito domestico e negli spazi esterni nella prossimità dell'abitazione, ma sempre assistito. Gli amici di infanzia vanno a trovarlo a casa o al bar, infatti egli è un assiduo frequentatore del bar di quartiere ed anche dell'oratorio, dove la madre lo accompagna. La grandezza e la pesantezza della carrozzina elettrica ne impediscono la trasportabilità e l'uso della stessa in contesti distanti dall'abitazione. La madre non ha la patente automobilistica e per i lunghi tragitti è necessario l'intervento automobilistico del padre, ma rimane impossibile per Andrea utilizzare la carrozzina elettrica, poiché l'autovettura non è accessibile a questo ausilio.

Al Centro di Formazione Professionale viene trasportato dal padre che, non essendo munito di automobile con sollevatore, manualmente toglie il figlio dal sedile e lo posiziona sulla sedia che ha estratto prima dal bagagliaio. Per il rientro a casa da scuola Andrea utilizza un servizio di trasporto per disabili di una associazione del territorio di appartenenza.

I primi mezzi pubblici per disabili dell'Azienda Trasporti Pubblici hanno entusiasmato Andrea che vorrebbe andare in centro città da solo, ma contemporaneamente ciò ha messo la madre in agitazione.

3.2 Assistenza personale quotidiana

Per quanto riguarda l'igiene, egli viene accudito, lavato ed usa pannoloni nell'ambito scolastico, mentre a casa dimostra di avere il controllo degli sfinteri. Andrea preferisce mettere i pannoloni a scuola poiché lo mette in imbarazzo farsi portare al bagno da operatori che non siano i suoi familiari, questo è stato riferito dalla madre a noi operatori. Inoltre un altro fattore che inibisce Andrea è la difficoltà comunicativa: egli difficilmente può comunicare il suo bisogno fisiologico in modo efficace e veloce all'adulto non parentale a cui deve ricorrere per lo svolgimento degli stessi.

Inoltre la difficoltà legata allo svolgimento di tale mansione, vestizione degli indumenti (pantaloni) e posizionamento sulla tazza Wc, richiede una elevata destrezza dell'adulto assistente oltre ad una strumentazione adeguata del bagno.

Il bagno non risulta accessibile ad Andrea in carrozzina, poiché lo spazio adibito al passaggio che porta alla tazza del wc è di 90 cm circa dove non vi è lo spazio per la rotazione.

Il wc è privo di maniglie e postazione che permette al figlio di rimanerci in modo autonomo, non è presente un sollevatore e nemmeno la strumentazione necessaria per facilitare la posizione nella vasca da bagno. A casa per urinare Andrea utilizza un raccoglitore a "tubo" di un metro e mezzo che scarica

nella tazza del wc, questa decisione è stata presa in quanto il pappagallo non rimane posizionato tra le gambe.

Non appaiono inoltre degli ausili attinenti all'alimentazione e architettura mobiliare ed accessori per la casa.

La dipendenza dall'adulto è notevole e anche la pesantezza dell'assistenza da compiere per i familiari sicuramente è insostenibile a lunga durata, tenendo in considerazione anche l'avanzare dell'età dei genitori: all'interno dell'ambiente domestico non sono presenti ausili per facilitare le azioni di assistenza personale e per la cura, come sollevatori o particolari accessori nel bagno, la famiglia adempie ai compiti di cura del figlio in modo manuale.

In questo ambito domestico la possibilità di utilizzare degli ausili è sicuramente conveniente sia per Andrea che per gli adulti che lo assistono, assicurando un minore spreco di energie fisiche e mentali di entrambe.

3.3 Aspetto relazionale

All'interno dell'ambiente familiare Andrea viene capito senza l'utilizzo di ausili: i genitori ammettono che la loro comunicazione è basata sulla interpretazione di codici non verbali, sullo sguardo e mimica facciale e movimenti del capo. Andrea, all'interno delle pareti familiari, emette suoni che per i familiari e gli amici di infanzia sono comprensibili e indicativi su cui è fondata la comunicazione. Gli ausili che possiede per la comunicazione all'interno dell'ambiente domestico e delle relazioni amicali e parentali sono utilizzati pochissimo.

Da piccolo Andrea aveva utilizzato un metodo di comunicazione aumentativa simbolica che ha poi abbandonato all'interno della famiglia e anche nelle altre relazioni. Le motivazioni di tale abbandono non sono state date.

Andrea dopo il primo anno di presenza al centro ha iniziato ad emettere suoni per richiamare l'attenzione. Dopo una conoscenza reciproca con noi operatori e compagni, l'allievo e si è dimostrato capace di farsi capire, privilegiando la comunicazione basata sull'interpretazione di codici non verbali, usando la mimica facciale e il movimento del capo, ma abbiamo cercato di limitare questa forma di comunicazione ponendo quasi sempre l'allievo nella situazione di utilizzare il terminale o lavagna per manifestare il suo pensiero e necessità.

Andrea vive in un quartiere di città, dove tutti i vicini lo conoscono e con cui ha una rete di relazioni stimolanti, ha una famiglia molto attenta ed una mamma molto dinamica che si è battuta affinché il figlio venisse integrato in una scuola dell'obbligo statale e non introdotto in una scuola speciale comunale. La madre ha imparato anche le tecniche fisioterapiche per poter provvedere allo svolgimento degli esercizi a casa ed ha richiesto fin dal primo anno di scuola che il figlio fosse supportato dall'ausilio informatico sostenuta da operatori dei servizi di base dell'ASL, in particolare dallo psicomotricista.

Con la madre Andrea ha un rapporto di dipendenza egli si preoccupa per lei e per il suo stato di salute, consapevole della notevole assistenza che ella deve prestare a lui, egli evita di partecipare a gite formative o altre attività extra che possano provocare una nuova riorganizzazione familiare e un surplus di assistenza.

La madre non mostra un atteggiamento solo protettivo ed è ben felice che comunque il figlio sia inserito per una parte della giornata in un altro contesto. Ella ha sostenuto Andrea nell'utilizzo del terminale e sebbene affermi di non essere una esperta non mostra difficoltà nell'uso e nell'accettare questo ausilio per il figlio all'interno dell'ambiente domestico

Il padre con Andrea è molto protettivo ed egli avrebbe evitato ad Andrea l'inserimento in contesti formativi di soli ragazzi disabili, inoltre non ama il computer e non lo ha mai usato. Sebbene il padre sia molto protettivo, egli dimostra d'essere talmente realista che non riesce a prevedere una spendibilità delle abilità del figlio!

Andrea ha due cani cui è molto affezionato e che segue nei weekend con il padre. Adora mangiare cinese ed adora le ragazze cinesi: la passione per la Cina è stata determinante per creare delle dispense informative con l'utilizzo di Internet ed anche per stimolare e far conoscere all'allievo le possibilità che questo strumento offriva. Con l'uso di Internet egli venne sollecitato a ricercare informazioni attinenti ad altri suoi interessi sportivi, affinché ne acquisisse le competenze.

Andrea è figlio unico. E' evidente in lui un'ispirazione ed imitazione del comportamento del padre.

La famiglia ha una attività in proprio che ha permesso ai genitori di poter programmare e gestire le attività lavorative in funzione del figlio. La famiglia non gode di un supporto esterno, ad esempio un'assistenza domiciliare integrata per la gestione del figlio, non ha mai fatto richiesta al servizio di competenza, il Comune. La famiglia con la rete parentale si è auto regolata in tutto per la gestione del figlio.

3.4 Contesto formativo

I corsi FLAD sono nati grazie alla Legge Regionale n. 95/80 con gli INTERVENTI A FAVORE DEI DISABILI ED INVALIDI CIVILI Articolo n. 56 – *“La Regione favorisce prioritariamente la partecipazione dei DISABILI FISICI, PSICHICI E SENSORIALI, dei mutilati e degli invalidi civili e del lavoro alle iniziative formative rivolte alla generalità dei cittadini, mediante opportuni adeguamenti delle situazioni organizzative e attraverso idonei progetti formativi, nonché attraverso le misure e le provvidenze assunte per l’inserimento al lavoro e previste da apposita legge regionale. Il piano regionale della formazione professionale prevede altresì i casi in cui la regione istituisce o si convenziona con enti gestori, centri o corsi rivolti alle categorie suddette, sempre finalizzati all’integrazione SOCIALE e LAVORATIVA degli allievi. I cicli didattici di cui all’art. 18 non possono superare in tali casi il numero di otto. Le iniziative di cui ai precedenti commi devono avvalersi dei servizi socio-sanitari territoriali per assicurare una costante assistenza sanitaria e organicità e globalità agli interventi riabilitativi L’ammissione ai corsi è concordata fra la direzione dei centri e i servizi di cui al comma precedente anche attraverso periodi di sperimentazione...”*

La descrizione fatta da Roncalli (2000) sulla strutturazione dei corsi FLAD permette di comprendere alcune indicazioni sulla metodologia e finalità del corso, per cui ne riporto dei passi:

“la caratteristica del percorso formativo dei corsi Flad presuppone l’apprendimento di competenze professionali “trasversali” spendibili, dagli allievi in uscita dal CFP, nelle diverse situazioni socio-lavorative previste dalla normativa, nonché dalle opportunità offerte dal territorio di residenza...nell’ambito delle alternative di scelta di seguito indicate:

- 1. instaurazione rapporto di lavoro con aziende o con cooperative di tipo b (collocamento obbligatorio e legge 68)*
- 2. progetti di territorio di enti locali*
- 3. lavoro protetto in cooperative di tipo a.*

Le alternative di scelta relative ai diversi tipi di inserimento lavorativo sono disposte, secondo una scala che raffigura, dall’1 verso il 3, livelli decrescenti di autonomia socio-ambientale e produttiva che i singoli allievi potranno esprimere, in quanto ipotesi di lavoro, (“lo sviluppo potenziale”) alla fine del loro percorso formativo.”

LIVELLI DI AUTONOMIA/ RICHIESTI DAI DIVERSI TIPI DI INSERIMENTO LAVORATIVO	
1	INSTAURAZIONE RAPPORTO DI LAVORO: allievi che possono conseguire livelli di autonomia socio-ambientale e produttiva che, pur discostandosi dalla norma, possono essere ritenuti accettabili per l’instaurazione di un rapporto di lavoro contemplato dai contratti collettivi nazionali di lavoro.
2	PROGETTI DI TERRITORIO: allievi che possono conseguire livelli di autonomia socio-ambientale e produttiva accettabili solo in presenza di una minima intermediazione assistenziale.
3	LAVORO PROTETTO: allievi che non sono in grado di sviluppare adeguati livelli di autonomia socio-ambientale e produttiva e che richiedono la presenza di una alta intermediazione assistenziale.

Tabella che illustra i livelli di autonomia e abilità richieste dagli ambiti produttivi

La preparazione dei corsi di Formazione Professionale alla partecipazione al lavoro introdotta con legge regionale 95/80, presuppone un iter formativo di 8 cicli, 4 anni formativi cioè 3.600 ore, a cui all'allievo deve essere garantita un'azione formativa che abbia come finalità l'apprendimento di competenze professionali "trasversali" spendibili dagli allievi nelle situazioni socio – lavorative previste dalla normativa, si veda ex legge 476 e legge 482 ora attuale legge 68 e anche dalle opportunità offerte dal territorio di residenza del discente.

La legge 68 è un supporto formidabile che facilita e permette la realizzazione di un aspetto della *partecipazione di un individuo disabile* garantendo l'inserimento lavorativo in un contesto aziendale, ma ciò non è confacente ad ogni allievo diversamente abile.

Le alternative di scelta relative ai diversi tipi di inserimento lavorativo variano dai livelli di autonomia socio-ambientale e produttiva che i singoli allievi riescono ad esprimere, ma ciò è sempre riferito al rapporto interattivo con i *fattori contestuali* (OMS, 2002), che comprendono sia gli aspetti ambientali che personali”.

A questo proposito è utile ricorrere al concetto di partecipazione introdotto dalla classificazione ICIDH-2 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: *“La partecipazione è il coinvolgimento di un individuo nella situazione della vita in correlazione alle condizioni di salute, alle funzioni o alla struttura del corpo, alle attività e ai fattori contestuali. Le restrizioni alla partecipazione sono problemi che un individuo può avere nel tipo o nel grado di coinvolgimento nella situazione di vita” e la “ partecipazione al lavoro, subisce delle restrizioni dalle caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale di una persona”* (OMS, 2002).

Anche se molte aziende devono adempiere all'inserimento lavorativo di disabili che la legge prescrive con la legge 68/99 e D.P.R. 10 ottobre 2000 n. 333, le mansioni ed il contesto operativo – lavorativo, *le attività*, che queste aziende offrono spesso non sono adeguate alle abilità dell'allievo o non corrispondono alle aspettative del discente e della sua famiglia, soprattutto nei casi in cui oltre ad una disabilità motoria o sensoriale vi è la compresenza di un deficit intellettuale, come per gli allievi del corso in questione.

Come operatori ci premuriamo di fare un'analisi della situazione lavorativa, fare una osservazione con le abilità richieste e necessarie per lo svolgimento dell'attività produttive. All'interno dell'azienda oltre che individuare le azioni si identificano le figure di riferimento adeguate ad una relazione con il discente. Inoltre si verifica la predisposizione dell'allievo a tale mansione se egli è soddisfatto della attività produttiva individuata. L'allievo infatti, viene inserito gradualmente nell'ambito produttivo con l'affiancamento del docente in stage, tirocinio orientativo, atto a verificarne l'idoneità e adeguatezza, affinché il discente possa effettivamente diventare operativo autonomamente ed essere partecipe e membro attivo della ditta o ente.

Si provvede a rendere *accessibile* l'ambiente dal punto di vista strutturale dando informazioni adeguate all'azienda nel caso di rimozione di barriere architettoniche oltre che rendere accessibile l'attività produttiva e l'ambiente contestuale in cui l'allievo viene inserito.

Prima il ragazzo si dimostra autonomo nelle mansioni e capace di gestire delle attività produttive, rispettare i tempi e il ritmo di lavoro, prima ha la possibilità di effettuare uno stage di tirocinio presso aziende che si sono convenzionate o presso enti che offrono spazi per questa attività di formazione.

L'esito del tirocinio positivo diventa poi l'assunzione presso l'azienda, che può essere la stessa. Ogni intervento formativo si esplica con azioni formative di laboratorio, di tirocinio orientativo e formativo, che sono formalizzate dai docenti del centro in un programma educativo che è comunque individuale. Oltre all'intervento educativo sul discente viene sovente svolta una opera di mediazione sia sul personale dell'azienda e sia sulla struttura e attività lavorativa, affinché gli spazi e le azioni lavorative, all'interno degli ambiti produttivi, siano adeguate alle abilità dell'allievo portatore d'handicap evitando e/o eliminando eventuali ostacoli alla partecipazione del contesto produttivo.

Purtroppo la situazione del mondo produttivo non permette l'inserimento di tutti i ragazzi e giovani disabili. L'inaccessibilità dell'ambiente produttivo aziendale non si dimostra superabile dai supporti legislativi e dalle agevolazioni fiscali, e con rimozioni delle barriere architettoniche: la struttura organizzativa e culturale dell'azienda produttiva restringe l'accesso e l'integrazione solo ad alcuni allievi. Le persone che hanno una disabilità fisico cinestetico e sensoriale in compresenza ad una disabilità di tipo intellettuale sono una fascia debole come chi ha una limitazione del tipo psichiatrico (Ceccarelli e Remondaz, 2001).

A questa difficoltà vi è da considerare l'aspettativa di alcune famiglie per cui è molto importante che il figlio abbia "un posto di lavoro" in una situazione per loro accettabile e di rilievo sociale. I valori di riferimento familiari, l'importanza e la percezione del ruolo di lavoratore, oltre che il significato riferito all'attività lavorativa che il figlio può svolgere all'interno della società, influisce notevolmente nel programma educativo al lavoro del figlio ed anche nella relazione tra operatori e familiari. L'esigenza familiare di avere il figlio inserito in una "banca" o in un'azienda importante, molte volte non coincide con le effettive abilità (funzioni e attività) e nemmeno con le aspettative del discendente, ciò comporta agli operatori ridimensionare sul soggetto e famiglia un'aspettativa irrealistica maturata negli anni.

In molte situazioni la partecipazione ai programmi educativi mirati all'addestramento al lavoro della formazione professionale sono una scelta compiuta dai genitori in accordo con gli operatori dei servizi di istruzione o di territorio, ma senza il consenso dell'allievo, che passivamente ne accetta e/o subisce la scelta. Inoltre non sempre l'inserimento di un ragazzo nei corsi FLAD è solitamente funzionale ad un inserimento lavorativo: in molte situazioni offre la possibilità di prolungare l'iter formativo, educativo in un contesto ritenuto più stimolante ed idoneo dalle esigenze familiari per il figlio e dagli operatori di altri servizi. L'inserimento in corsi FLAD in questo modo permette il prolungamento dei tempi e di preparazione della famiglia all'accettazione di un inserimento in centri socio educativi o cooperative del territorio di appartenenza, che per la presa in carico abbisognano di un intervento economico della stessa famiglia e del Comune di residenza dell'allievo.

4. CONTATTO INIZIALE

4.1 Dalla scuola media superiore statale di provenienza al Centro di Formazione Professionale Regionale

I coordinatori dell'area handicap della scuola statale di provenienza e del centro professionale hanno provveduto alla realizzazione dell'inserimento e al passaggio di presa in carico gestendo tale azione con la famiglia, oltre che provvedere alla relativa modulistica per le convenzioni tra le due scuole.

Dai colloqui svolti con la famiglia, mi fu detto dagli stessi che accettarono di inserire il figlio al corso FLAD solo perché non era possibile per la scuola media superiore statale tenere ulteriormente in carico Andrea avendo raggiunto la maggiore età e non avendo la stessa scuola altri obiettivi formativi da offrire all'allievo. Era evidente il disagio provato dai genitori nell'inserire il figlio in un contesto costituito da solo disabili che fu per altro esplicitato e manifestato verbalmente dai genitori a noi operatori.

Andrea iniziò a frequentare entrambe le scuole con una iscrizione doppia e senza aver svolto il periodo di orientamento o sperimentale, come solitamente avviene. Infatti l'allievo proveniente da un Istituto Tecnico Commerciale, ha frequentato i corsi FLAD nell'anno formativo 2000/2001 con una doppia iscrizione, e precisamente il laboratorio d'informatica nei giorni lunedì, martedì e il venerdì dalle ore 9.00 alle 12.00, mentre per gli altri giorni rimaneva inserito presso la scuola media superiore statale di appartenenza.

“La frequenza in alternanza (doppia iscrizione), che per la maggior parte dei casi avviene alla fine del periodo di orientamento, richiede che venga elaborato un progetto formativo trasversale tra la scuola di provenienza dell'allievo disabile e il Centro di formazione professionale.” (Roncalli 2000).

L'obiettivo principale di quest'azione formativa e di intervento, la doppia iscrizione, era permettere ad Andrea di rimanere in un contesto sociale integrante con ragazzi “normo - dotati” e procedere dall'altra parte alla integrazione dell'allievo nel nuovo ambiente formativo del corso Formazione Lavoro Allievi Disabili e quindi provvedere alla conoscenza di nuove figure di riferimento e compagni, oltre che all'acquisizione e apprendimento di piccole applicazioni informatiche presso il corso FLAD del CFP.

Nell'anno formativo 2001/2002 invece, il suo inserimento è stato con iscrizione piena, *“con la frequenza a tempo pieno l'allievo disabile è totalmente in carico al Centro di Formazione Professionale”* tutti i giorni della settimana, l'orario si è mantenuto uguale per esigenze familiari, dalle 9 alle 12.30, sebbene i corsi inizino alle ore 8.00 e terminano alle ore 13.00, ciò al fine di agevolare la famiglia come da loro richiesta ed il trasporto non svolto dal Comune di appartenenza.

4.2 Modalità d'accoglienza

Andrea, un ragazzo dai capelli scuri, “taglio militare”, un bel viso lentiginoso, un naso un pochino a patatina, occhi scuri che si muovevano velocemente raccogliendo informazioni dal contesto, ma con uno sguardo serio e la fronte corruciata, vestito con colori vivaci si presentava in laboratorio accompagnato dal coordinatore e dal padre che serio mi scrutava da capo a piede con una espressione severa mi salutava con un buongiorno. Avvicinandomi ad Andrea il padre mi disse riferendosi al figlio: “E' un po' arrabbiato e ci vorrà un po' prima che si abitui” bacia Andrea e se ne va.

Le informazioni che avevo in merito alla situazione dell'allievo non erano molte e iniziai un'osservazione diretta dell'allievo all'interno del gruppo classe.

L'impossibilità dell'allievo di comunicare verbalmente impediva una prima fase di accoglienza basata sul colloquio diretto, limitando la conoscenza dell'allievo solo in spazi in cui il computer era nelle prossimità. Il dialogo interattivo era quindi limitato ad alcuni ambienti.

Andrea doveva essere posizionato davanti al pc, acceso con word caricato con la tastiera posizionata sul tavolo della carrozzina. Il primo giorno egli mi guardava corruciato e molto, molto serio mentre gli chiedevo con la presenza dei compagni che erano attenti, calmi e curiosi di

conoscerlo: “Andrea da dove iniziamo?”. Questo mio atteggiamento lo divertì molto e lo rilassò molto. L’allievo infatti alzò le sopracciglia, sgranando gli occhi e ridendo con conseguenti contrazioni degli arti e dopo venti minuti di affannoso lavoro, sullo schermo con caratteri di default lessi: “*Metiti alla mia sniistra*”(Andrea non utilizza le doppie e solo dopo addestramento ha saputo utilizzare il correttore ortografico di word). Io ero seduta alla sua destra e con una contrazione mi aveva colpito in viso (...una botta pazzesca!) Io e i ragazzi iniziammo a fargli domande a cui lui rispondeva, con tempi lunghi e grossissime difficoltà. Andrea ci fece a sua volta delle domande per raccogliere informazioni sul posto e alcune erano veramente difficili da capire ad esempio mi chiese “Quando arriva la signora dei panini?”, fortunatamente un allievo proveniente dalla stessa scuola mi spiegò che per l’intervallo si vendevano i panini. Questa modalità fu determinante nel creare una situazione piacevole e nel far sentire Andrea protagonista del processo formativo e del contesto di gruppo.

Non utilizzammo un linguaggio formale, ma informale.

All’interno del contesto formativo e nel gruppo di laboratorio viene utilizzato il tu, indipendentemente dal ruolo, ci si chiama per nome e i computer sono posti in forma quasi circolare affinché gli allievi possano muoversi agevolmente all’interno del laboratorio e darsi un supporto reciproco. L’insegnante operatore e le altre figure adulte presenti nel laboratorio hanno il compito di facilitare gli apprendimenti predisponendo attività o facendo rilevare al discente delle strategie che semplifichino alcune mansioni e applicazioni informatiche, oltre che mediare le comunicazioni e le richieste. Il compito principale e molto importante dell’operatore è quello non di sopperirsi all’allievo, ma bensì sollecitarlo con domande al trovare delle risposte e soluzioni. Inoltre la lezione frontale è quasi esclusa dall’attività formativa se non per fornire informazioni generiche all’intero gruppo.

Questa strutturazione permette ad ogni nuovo allievo di sentirsi accolto e permette lo sviluppo di relazioni tra i membri del gruppo: il computer è solitamente ritenuto un ostacolo all’instaurazione di relazioni tra gli allievi ed è stato per me opportuno trovare degli elementi che facilitassero la relazione tra i ragazzi e quindi la costituzione di un gruppo.

La prima cosa importante era che Andrea si integrasse nel contesto e gruppo, inoltre era fondamentale raccogliere ad avere più informazioni possibili per poi procedere nella osservazione diretta sul campo delle abilità dell’allievo, per questo iniziai una serie di colloqui con la famiglia, il neuropsichiatra, il psicomotricista ed esperto in ausili informatici che lo aveva seguito, la scuola di provenienza ed altri professionisti come solita prassi.

4.3 Colloquio con operatori della scuola di provenienza

Fissai l’appuntamento con gli insegnanti e il coordinatore della scuola di provenienza per avere ulteriori informazioni e conoscere meglio Andrea.

Le notizie che ebbi dal colloquio con il coordinatore della SMS non mi furono di grande supporto per poter procedere ad un comune obiettivo formativo, ma scoprii alcune questioni problematiche: Presso la scuola di appartenenza, dove Andrea era in incarico da quattro anni non vi era un altro computer oltre ad un Olivetti 486 e su questo non vi era caricato un sistema operativo win 95 che permettesse ad Andrea di utilizzare l’accesso facilitato ecc. Tutto questo sebbene la Scuola Statale per ogni ragazzo disabile in carico percepisce una somma di denaro ed ha ulteriori agevolazioni fornite dal decreto ministeriale per lo sviluppo ed utilizzo delle tecnologie informatiche e la L.R. 23/99 per la famiglia che offre la possibilità di avere agevolazioni sull’acquisto di strumenti informatici per figli disabili, non era conosciuta dal coordinatore e quindi non presa in considerazione.

Al termine dell’anno formativo ebbi comunque la relazione, scritta a mano dall’insegnante di sostegno, del lavoro educativo svolto presso la scuola di appartenenza. La documentazione in possesso era stata per il primo anno la diagnosi del neuro psichiatra infantile dell’ASL di riferimento.

All’allievo non era stato cambiato od offerto un computer migliore che anzi smise di funzionare per quattro mesi circa, lasciando Andrea privo di ausilio, anche se furono date tutte le informazioni necessarie per ottenere uno strumento nuovo e la scuola di appartenenza statale godesse allora di tre laboratori informatici all’avanguardia.

4.4 Colloquio con operatori dei servizi da coinvolgere: ASL e Comune

Ai fini di migliorare la conoscenza e verificare la conoscenza del “caso” all’interno dei servizi e poter procedere ad un intervento formativo mirato mi metto in contatto con operatori che hanno seguito Andrea negli anni precedenti: lo psicomotricista e l’operatore del servizio comunale. Le figure mediche sanitarie non erano note ad Andrea poiché avendo compiuto i diciotto anni le figure riabilitative sanitarie di riferimento devono essere dell’area adulti e non dell’area infantile. Il neuropsichiatra dell’area infantile, infatti mi sollecitò a prendere contatti con il neuropsichiatra dell’area adulti a cui era stato dato tutto il materiale riguardante il caso.

Dallo psicomotricista seppi che per l’allievo erano stati fatte diverse valutazioni, ma le abilità erano risultate molto limitate e sebbene Andrea avesse visitato vari centri per ausili e acquistato mouse e tastiere e scudi, questi strumenti non furono idonei nel potenziamento delle abilità dello stesso nell’uso del terminale e nel tempo queste periferiche furono abbandonate dall’utente e dagli operatori dei servizi scolastici. Una difficoltà denunciata dallo psicomotricista che lo seguì per tredici anni scolastici, era proprio la mancanza di insegnanti preparati informaticamente che potessero aiutare ed educare Andrea all’utilizzo dell’ausilio.

Fu necessario una collaborazione con il neuropsichiatra dell’area adulti e del medico specialista ortopedico e fisioterapista dell’ASL di appartenenza per l’inquadramento di un programma riabilitativo e procedere anche alla scelta e prescrizione di ausili che permettesse alla famiglia di godere dei vantaggi ed assistenza del Sistema Sanitario Nazionale.

L’operatore del servizio sociale del Comune, messo a conoscenza della situazione di Andrea e delle difficoltà legate al trasporto mi fece sapere che la lista per questo servizio era lunghissima ed inoltre avendo superato i diciotto anni non era dovere del Comune garantire il trasporto alla scuola (non essendo nemmeno dell’obbligo). Furono svolti altri colloqui per la predisposizione ed analisi di collocazioni possibili per Andrea. Inizialmente i responsabili del Comune oltre lo spazio a disposizione presso il C.S.E., anch’esso con una lista lunghissima, non sapevano cosa proporre per Andrea ed in qualsiasi caso per quattro anni l’allievo era in carico al Centro di formazione professionale e quindi c’era tempo per definire la situazione socio occupazionale dell’allievo.

Lo spazio presso il C.S.E. del Comune era comunque a disposizione se Andrea veniva assistito per il tempo di permanenza da un operatore dei corsi FLAD; per il trasporto doveva occuparsene chi lo aveva in carico e presso il centro socio-educativo doveva essere portato ed implementato dal C.F.P. un computer, poiché nella struttura non c’erano computers a disposizione. Durante l’iter formativo vennero svolti altri colloqui per l’analisi di azioni lavorative e spazi presso edifici per verificarne l’accessibilità e dove per l’allievo fosse possibile svolgere delle attività lavorative significative.

4.5 Analisi della predisposizione dell’utente

Andrea mostrava insofferenza sia al contesto formativo sia alle attività proposte finalizzate all’osservazione che egli dichiarava essere noiose e troppo faticose, egli non dimostrava una motivazione determinante allo svolgimento di mansioni non socializzanti, ma finalizzate all’osservazione delle abilità e all’acquisizione di apprendimenti nuovi.

Nei corsi FLAD il rapporto individuale è quasi inesistente e l’insegnante collabora con cinque allievi, ma teoricamente, in realtà il rapporto è superiore. Per Andrea non era accettabile che all’interno di un ambiente formativo, scolastico, non avesse una assistenza personale riservata solo a lui, non era presente una motivazione ad attuare un atteggiamento all’autonomia, e ciò poneva l’esigenza di offrire all’allievo un’attenzione privilegiata con un operatore adulto che gradualmente si allontanasse fisicamente dall’allievo, mentre veniva stimolato nell’allievo un processo *d’empowerment*. Era evidente che il suo inserimento presso il corso FLAD era una decisione presa per lui da operatori e non formulata da lui, era evidente che vi era una accettazione della situazione solo parziale: egli affermava per iscritto che non era come gli altri compagni.

Era necessario trovare delle attività che motivavano Andrea ad integrarsi e ad apprendere. Dall’altra parte non volevo che l’allievo si sentisse frustrato dall’insuccesso per la mancata realizzazione della mansione proposta e di conseguenza produrre un intervento educativo dannoso per

il futuro e quindi un totale rifiuto al suo inserimento presso il corso. Andrea infatti, non era molto felice di questa frequenza e lo scopri più tardi, quando si instaurò un rapporto di confidenza e fiducia.

Decisi di prendere tempo e mentre Andrea si integrava nel contesto formativo del Centro supportato inizialmente da una massiccia presenza dell'assistenza individuale di una figura adulta femminile di suo alto gradimento, gli vennero proposte delle attività informative riguardanti Internet. Tra una attività informativa e socializzante, procedevamo di comune accordo (insegnante, educatrice e allievo) alla osservazione e a spazi in cui Andrea veniva lasciato "solo" al terminale mentre era impegnato all'assolvimento di compiti; il perché degli esercizi venivano spiegati all'allievo e l'allontanamento dell'adulto non sempre, ma veniva enfatizzato il risultato raggiunto anche in assenza dell'assistenza personale.

Nel frattempo si era proceduto all'adeguamento della periferica di input cioè all'uso del blocco tasti e ha mostrare alcune funzioni della tastiera oltre ad aver regolato la pressione ecc... che spiegherò più avanti. L'uso di Internet, inoltre, motivava l'allievo che lo rendeva interessato alla comprensione e lo incentivava ad apprendere il suo utilizzo; era per me necessario effettuare una ricerca di possibili periferiche che facilitassero l'accessibilità all'utilizzo del computer ad Andrea.

Era doveroso creare anche una relazione di fiducia con la famiglia e fornire indicazioni e stimolarla nel prendere in considerazione degli ausili che migliorassero non solo la qualità di vita del figlio, ma tutto il nucleo familiare alleggerendo il carico assistenziale della cura. La famiglia non era molto propensa alla tecnologia e nemmeno all'utilizzo di ausili "si fa prima senza" erano le risposte dei familiari.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Dall'osservazione svolta, dalla raccolta di informazioni, dalla relazione che si era nel frattempo instaurata con Andrea e con una conoscenza reciproca, grazie alla novità tecnologica apportata da Internet nel laboratorio, ipotizzai un'azione formativa sia per l'allievo che per me. Sebbene godessi della fiducia dei miei colleghi che mi ritenevano all'altezza del progetto educativo per A. a me era evidente una mia mancata competenza sia nella scelta degli ausili, sia nel proporli sia nel processo che implica l'uso di un ausilio nell'utente.

Per aggiornarmi chiesi di poter partecipare al corso del SIVA dell'anno 2000/2001, permesso che mi fu categoricamente rifiutato per problemi organizzativi, ma nel frattempo in Internet, utilissimo strumento di aggiornamento, ebbi la possibilità di trovare e scaricare molteplici materiali del SIVA che mi furono di grande supporto, soprattutto *"Tecnologie per l'autonomia - Linee guida per i formatori"* (EUSTAT 1999), che mi diede l'opportunità di riflettere e valutare alcuni aspetti educativi di fondamentale importanza e procedere al progetto formativo.

La possibilità di frequentare il corso nell'anno successivo contribuì a fornirmi ulteriori informazioni attinenti ad un miglior analisi ed osservazione del caso per un intervento all'autonomia dell'allievo. Le informazioni tecniche che ebbi la possibilità di avere, mi permisero di comprendere l'utilità di ausili attinenti ad aree di assistenza alla persona che per formazione e per incarico non sono specificamente di mia competenza, ma senz'altro utili all'autonomia della persona.

Il caso di Andrea infatti si presta ad una serie di interventi che possono essere supportati e facilitati dall'utilizzo di ausili, agevolando e permettendo all'intero nucleo familiare una migliore qualità di vita.

5.1 L'assenza del progetto

L'obiettivo del progetto educativo per Andrea era finalizzato al fornire le conoscenze generali del mondo del lavoro, addestrare l'allievo allo svolgimento di attività lavorative semplici al terminale in autonomia, quindi predisporre l'allievo ad un atteggiamento diverso da quello prettamente assistito.

La possibilità di utilizzare il computer in modo autonomo e comprenderne la gestione era funzionale non solo alla comunicazione, ma ad un inserimento lavorativo in ambito protetto per un'attività d'ufficio. Inoltre la potenzialità di questo strumento informatico poteva favorire Andrea anche nella gestione di altri aspetti della vita domestica con l'utilizzo della domotica, elettrodomestici gestibili dal terminale via Internet.

Era importante fornire al discente le informazioni riguardanti il mondo della telematica, fornirgli una panoramica sui mezzi di informazione e comunicazione con l'utilizzo di Internet e con altri ausili che gli permettevano di comunicare anche in situazioni in cui non vi era il terminale.

Dall'analisi della situazione funzionale dell'allievo la prospettiva lavorativa non poteva essere che un inserimento in un ambiente dove egli poteva essere assistito, cioè in un ambiente protetto, nelle prossimità della casa abitativa, poiché il trasporto in sedi lontane avrebbe inciso sulla famiglia: il Comune di appartenenza non aveva risorse nemmeno per il trasporto presso il Centro di formazione professionale. Era necessario creare una coesione degli obiettivi con la famiglia e la rete dei servizi del territorio.

L'assenza dell'intervento avrebbe procurato una disinformazione della famiglia sia in merito alla tecnologia informatica sia per altri aspetti ad esempio l'esistenza di autoveicoli con accesso facilitato a carrozzine elettriche, l'utilizzo della lavagna con lettere, l'utilizzo della messaggeria elettronica, la revisione delle carrozzine elettriche, la possibilità di usufruire delle agevolazioni della legge 23/99 e la possibilità di usufruire di una assistenza domiciliare integrata e molto altro ancora.

L'accessibilità ai corsi di formazione professionale ha permesso alla famiglia e soprattutto alla madre di "alleviarsi" di un rapporto affettivo e assistenziale con il figlio di 24 ore su 24. La problematicità legata all'assistenza continua ha una notevole importanza per la salute dell'intera famiglia che svolge una attività d'assistenza continua: la possibilità di avere il proprio membro disabile all'interno di un contesto permette a tutto il nucleo familiare di rigenerarsi. I genitori, infatti, dimenticano la loro individualità bisogni come persone, per sopperire ai bisogni di assistenza del loro

membro. Questo atteggiamento dal mio punto di vista nella situazione di Andrea sembra anche trasportato all'utilizzo degli ausili, dove la assistenza protratta negli anni, non rende coscienti i genitori di un possibile alleggerimento della stessa con l'uso di strumentazioni atte a farlo. Quando intervengono dei problemi di salute specifici provocati anche dal surplus di lavoro assistenziali allora l'ausilio viene "assoldato".

La mancata possibilità formativa dell'intervento costruito sinora durante la frequenza del corso FLAD avrebbe lasciato invariata la situazione dell'allievo e della famiglia. Egli sarebbe stato preso in carico solo dalla famiglia e dalla rete parentali informale, che avrebbe provveduto ad assisterlo senza ausili e senza una previsione migliorabile, ma non a fornirgli una serie di conoscenze ed esperienze diverse da cui trarre una percezione di se diversa. La possibilità fornita dalle esperienze, effettuate durante il corso FLAD, ha sicuramente prodotto dei cambiamenti sia nell'allievo che nella famiglia, così come ogni forma di informazione produce un "perturbamento" nel sistema dell'individuo (Besio, 2002). La famiglia ha avuto delle informazioni che sicuramente hanno prodotto un cambiamento e diminuito lo spreco di energie per la gestione dell'assistenza del figlio, ed hanno apportato un miglioramento della qualità di vita di tutto il nucleo familiare.

L'assenza dell'intervento formativo non avrebbe permesso ad Andrea di costruire una nuova immagine di sé e non avrebbe potuto verificare le sue abilità produttive e avere una conoscenza delle possibilità offerte dalla tecnologia. Andrea non avrebbe potuto sentirsi protagonista di un processo lavorativo e nemmeno svolgere delle attività produttive per il padre e la biblioteca di quartiere e neppure sviluppare una rete amicale anche con ragazzi disabili e sviluppare un atteggiamento positivo.

La mancata accessibilità alla formazione professionale di Andrea non avrebbe messo in crisi le mie conoscenze, che spinta dalla situazione presentata dall'allievo e dalla esigenza formativa per le mie mancate competenze mi ha portato ad iscrivermi e frequentare il corso di "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociali di persone disabili" del SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Integrazione nel contesto formativo e motivazione all'autonomia

I primi due cicli (nove ore settimanali circa suddivise in tre giorni) prevedevano servissero allo svolgimento dell'osservazione sopra citata, e fornirmi una conoscenza dell'allievo più approfondita, oltre che permettere ad Andrea un periodo di tempo per la conoscenza del contesto ambientale, delle nuove modalità formative. Questo periodo di tempo era necessario anche a far sì che si creassero le basi per poter conoscere in modo sufficiente l'ambiente familiare e sociale in cui l'allievo viveva e sviluppare in tal modo una collaborazione proficua non solo con l'allievo, ma con l'intera famiglia e i servizi di territorio. Questo periodo di tempo doveva anche servire per gestire una mediazione attenta con l'allievo e la sua esigenza di essere assistito costantemente da una figura adulta.

In questo periodo era inoltre importante far scattare nell'allievo la molla della *motivazione* sia all'*apprendere* che al *cambiare* la sua percezione del contesto oltre che l'immagine di sé. La motivazione dell'allievo, all'interno di un percorso educativo è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi formativi proposti (Atkinson in Caprara e Gennaro, 1996: pag. 354).

Gli interessi e i gusti personali e il desiderio manifestato da Andrea riferito alla possibilità di avere una comunicazione elettronica anche con i contatti con gli amici della scuola di provenienza e con amici di infanzia e famigliari che avevano il cellulare, sono stati il punto di partenza per un'attività formativa affinché il discente si accostasse alla tecnologia verificandone le potenzialità.

Senza un periodo di conoscenza e di integrazione credo impossibile progettare un intervento formativo sulla persona, soprattutto quando la persona presa in carico non ha identificato il suo reale bisogno e non sa prevedere un suo personale progetto di vita, ne è stimolato ad atteggiamenti di autonomia.

La famiglia inizialmente non voleva che il figlio frequentasse tutta la settimana il corso FLAD, poiché temeva che l'inserimento in un contesto di soli allievi disabili potesse disturbare emotivamente il figlio, accettò l'intervento a tempo pieno, per altro piacevolmente sorpresa nel vedere il figlio contento e sereno. I pareri dei genitori erano contrastanti, infatti il padre non era contento della frequenza settimanale, perché il figlio tornava stanco ed affaticato dalla permanenza, cosa che la madre negava sostenendo che il figlio era furbo e sapeva come commuovere il padre per avere altri servizi. Poiché non sono infrequenti i disagi provati dai famigliari nei riguardi dei servizi (Cannoni 1976), ed al fine di creare una relazione di fiducia era ancora necessario molto tempo.

L'importanza della famiglia nel progetto educativo è fondamentale, si veda il diritto della famiglia sia legge 28/96 e sia la 23, legge 104 e la 328: instaurare una collaborazione efficace e proficua con la famiglia significa produrre un intervento educativo utile per l'allievo.

La verifica dell'interesse e della motivazione di Andrea fu data dalle sue richieste scritte di poter utilizzare Internet posto nella possibilità di scegliere, e un'ulteriore verifica era fornita dai racconti dai genitori e dalla iscrizione a tempo pieno al corso FLAD per i cicli successivi. La valutazione fu svolta equamente dagli operatori presenti in laboratorio.

L'intervento educativo proposto all'allievo ed alla sua famiglia, non poteva prescindere dall'offrire ad Andrea una conoscenza approfondita dei mezzi comunicativi e quindi sviluppare le conoscenze tecnologiche dell'area della comunicazione. Infatti se "*La comunicazione è la capacità di generare, emettere, ricevere e comprendere messaggi, interagendo in tal modo con altri individui, in presenza o a distanza, in particolari contesti sociali*" (Orellove, 1993) ed essendo un processo complesso di trasferimento dell'informazione che gli "*individui utilizzano per interagire con e sull'altro*" (EUSTAT 1999), non poteva essere omessa la conoscenza dell'informatica, delle telecomunicazioni e di altri ausili di supporto alla comunicazione che sopperissero la mancata presenza del computer.

Era importante inibire il processo di comunicazione basato sull'interpretazione dei codici non verbali e limitare questa modalità comunicativa dell'allievo solo in contesti e spazi ben limitati.

Per Andrea era molto più semplice esprimersi con la mimica, ma ciò impediva a noi operatori di verificare effettivamente il suo pensiero e la comprensione riguardante alcune tematiche affrontate nell'attività didattica. Andrea non dimostrava problemi nella *produzione* cioè "*nel tradurre correttamente il proprio pensiero in una azione comunicativa*" (Andrich 1996: pg 573) e la

presentazione” era comprensibile all’interlocutore, gli errori ortografici erano per lo più riferiti all’inserimento di lettere date da una sbagliata digitazione. Le difficoltà dell’allievo erano riferite alla gestione della tastiera, del software di video scrittura, alla mancata conoscenza delle applicazioni inseribili dalla tastiera, la non conoscenza della gestione del terminale da tastiera e la non adeguazione della stessa che incideva notevolmente sul tempo che egli doveva impiegare per esporre il suo pensiero. Un ulteriore fattore critico era la comunicazione interpersonale, durante la ricreazione, intervallo, Andrea non aveva un supporto con cui comunicare con i coetanei, ed in queste situazioni egli utilizzava la comunicazione non verbale e non venendo sempre compreso dai compagni.

Durante l’attività di laboratorio furono offerti degli spazi in cui stimolare con brain storming discussioni di gruppo; in queste situazioni l’allievo esprimeva, “costretto”, il suo parere con il terminale collegato al video proiettore affinché tutti i compagni potessero leggere il suo pensiero.

Ciò comportò anche un lavoro sui membri del gruppo, affinché si realizzasse l’accettazione e il rispetto dei tempi di Andrea che comunque rimanevano lunghi. L’allievo era divertito e motivato da questa possibilità di discussione interattiva, ed anche dalle attività logico deduttive che venivano svolte in gruppo, costituite dalla somministrazione di problemi, si vedano i software didattico educativi della Erickson, con uso del proiettore. In queste esercitazioni Andrea doveva rispondere con l’uso dell’elaboratore e le sue risposte erano sempre giuste. In queste attività egli “dimenticava” le sue difficoltà e l’impegno nell’utilizzo della tastiera in queste esercitazioni era notevole.

Le difficoltà d’utilizzo del computer per comunicare erano dovute dal mio punto di vista da una difficoltà della gestione del sistema operativo e della tastiera e dalla sua conoscenza, pertanto era necessario stimolare l’allievo all’apprendimento e all’adeguamento della periferica ecc...

Il computer, Internet e altri ausili per l’autonomia

Il secondo anno formativo, formato dal terzo e quarto ciclo di 15 ore la settimana, prevedevano potevano bastare per l’addestramento all’utilizzo della tastiera, necessaria per usare il computer ed il sistema operativo e applicativi, e quindi utilizzo dell’applicazioni informatiche, Internet ed abilità scolastiche, gestibili dall’allievo senza una assistenza personale costante, come invece fu per l’anno formativo precedente.

Questo periodo di tempo formativo doveva inoltre essere utilizzato, affinché l’allievo fosse stimolato ad un atteggiamento di stima in se stesso e al mantenimento della motivazione allo svolgimento di mansioni semplici in autonomia, con l’attenzione a non creare aspettative irreali sia nel ragazzo che nella famiglia.

La vastità degli obiettivi faceva comunque prevedere anche tempi più lunghi per la completa realizzazione, per tanto ipotizzavo che per gli obiettivi sotto citati era necessario prevedere anche il terzo anno e quarto anno formativo.

La situazione patologica e psicologica dell’allievo richiedeva infatti la presenza costante e vicina dell’adulto con competenze tecniche informatiche, poiché l’allievo nell’utilizzo della tastiera inseriva continue applicazioni informatiche oltre che disattivare il blocca tasti ecc...

L’obiettivo principale del secondo anno educativo era quindi stimolare Andrea all’apprendimento ed alla gestione della periferica e del terminale, visto che era in rete il suo computer gestito da server presente nel laboratorio, e all’utilizzo delle tecnologie del cittadino digitale in autonomia o quasi, sviluppando in tal modo un processo d’empowerment (EUSTAT 1999: pg 35). Era necessario stimolare la comprensione delle potenzialità di Internet anche per la gestione domotizzata di elettrodomestici, sistemi di sicurezza ed altro ancora tramite Internet utili ad una autonomia domestica e fondamentale era che l’allievo apprendesse l’uso di software per poter effettuare delle attività lavorative.

- Affinché si realizzasse un intervento formativo adeguato per l’allievo era necessario quindi provvedere a:
 - individuare ausili migliori e delle soluzioni alternative, affinché Andrea potesse comunicare in situazioni prive di computer
 - utilizzare lavagna comunicativa

- stimolare nell'allievo, con attività didattiche a lui gradite, favorendo una motivazione ad atteggiamenti all'autonomia
 - utilizzare lo stesso sistema operativo e software sia a casa che a scuola, collegamento ad Internet affinché potesse utilizzare nei diversi contesti le conoscenze acquisite, follow up
 - saper operare delle scelte e soluzioni sul modello del problem solving per le problematiche legate alla gestione del computer
- Era quindi necessario costruire delle attività educative di training tali da permettere ad Andrea l'apprendimento ed l'utilizzo in autonomia del computer, dei software e di Internet con l'uso della periferica di input per giungere a :
- avere una approfondita conoscenza della tastiera e le funzioni applicabili dalla stessa, gestire il tastierino numerico come mouse
 - conoscere e gestire il sistema operativo
 - gestire e utilizzare le applicazioni di un word processor e di un data base
 - conoscere le funzioni del browser e gestirlo, usare motori di ricerca, saper navigare e scaricare materiali e posta elettronica da Internet
 - utilizzare la messaggistica elettronica sia e mail che sms, le chat con web cam
 - conoscere servizi dell'e government, e learning e e working ed elementi di domotica
- Era inoltre indispensabile provvedere ad una implementazione di un **piano d'appoggio mobile** sulla carrozzina elettrica per potervi posizionare la tastiera, periferiche infra red, tv, radio cellulare telecomandi, accessori indispensabili per la gestione di apparecchi elettrodomestici. Era prevedibile anche l'utilizzo di una **impugnatura dinamica** applicabile alla mano sinistra che facilitasse ad Andrea la digitazione dei tasti delle periferiche. Posizionare il computer e gli elettrodomestici nell'appartamento in modo accessibile ad Andrea, al fine di evitargli inutili manovre della carrozzina elettrica. Il tavolo su cui era posto il computer, alto cm 76, permetteva alla carrozzina ed ad Andrea di utilizzarlo, ma le manovre che egli doveva fare per giungervi erano molte. Era opportuno pertanto che questi oggetti di uso quotidiano: computer, modem, server, stereo, televisore e cellulare fossero comunque sempre accessi, in stand by, affinché fossero sempre disponibili, senza richiedere l'intervento dell'adulto.
- La possibilità di avere un piano d'appoggio anche sulla carrozzina elettrica era funzionale anche per facilitare ad Andrea la sua postura, poiché egli è solito stabilizzarsi o utilizzare il tavolino di supporto inserito nella carrozzina manuale per migliorare la sua posizione che effettua facendo leva sugli avambracci.
- Era opportuno valutare l'inserimento presso lo spazio offerto dal Comune nel centro socio educativo per lo svolgimento di un'attività di tirocinio e individuare con i referenti dei servizi del territorio ulteriori spazi per tirocini nel territorio di appartenenza privi di barriere architettoniche e vicini alla abitazione dell'allievo.
- Era inoltre fondamentale stimolare la famiglia affinché l'allievo all'interno dell'edificio scolastico potesse utilizzare la carrozzina elettronica e rendere parzialmente autonomo il trasporto del figlio al Centro. Ciò avrebbe permesso dal mio punto di vista anche un miglioramento per Andrea nelle prendere consapevolezza di ulteriori possibilità attinenti alla sua autonomia, oltre che un minor spreco di energie anche del padre che manualmente posizionava il figlio in automobile ogni mattino ed anche al rientro a casa dalla carrozzina manuale a quella elettronica. Infatti la possibilità di muoversi all'interno di uno spazio senza richiedere l'intervento dell'operatore, era importante non solo per stimolare un atteggiamento all'autonomia, ma anche per dare ad Andrea la possibilità di avvicinarsi a figure di suo gradimento e gestire uno spazio oltre che conoscerlo.
- Per fare in modo che questo si avverasse era necessario che venisse trasportato al Centro dal pulmino che egli utilizzava per il rientro, considerando che lo stesso era già predisposto per il trasporto di disabili in carrozzina sia manuale che elettrica, ma ciò non era possibile poiché il mezzo di trasporto privato dell'associazione era utilizzato per altri servizi ed occupato su altre linee. Avevo anche considerato la possibilità di utilizzare i mezzi pubblici accessibili alle

carrozzine introdotti nelle linee urbane pubbliche della città e a tale riguardo presi contatti con l'agenzia adibita al trasporto pubblico delle linee urbane. L'ipotesi iniziale era che il Comune di appartenenza fornisse l'assistenza di un obiettore di coscienza o venisse retribuito il tempo necessario al trasporto presso l'ente di formazione all'assistente educatore e che i mezzi di trasporto accessibili delle linee di trasporto pubblico fossero presenti. L'agenzia di trasporto mi indicò che tutti i mezzi di trasporto sarebbero stati accessibili alle carrozzine entro il 2004, ma che momentaneamente era impossibile una operazione in tal senso, anche perché prima dovevano essere accessibili le pensiline, gli accessi al mezzo di trasporto. Effettivamente la pavimentazione urbana della città non è accessibile e sicura per chi utilizza la carrozzina elettronica. L'ultima alternativa presa in considerazione, avendo valutato che il Comune di appartenenza non offriva delle possibilità per la realizzazione di tale trasporto, era che la famiglia acquistasse un **autovettura adattata** e accessibile alla carrozzina elettronica del figlio.

- Era opportuno offrire alla famiglia indicazioni utili ad un migliore gestione dell'assistenza al figlio ai fini di alleggerire il carico dell'assistenza e permettere ad Andrea degli atteggiamenti di autonomia anche per aspetti legati alla cura ed igiene della sua persona all'interno dell'ambito domestico: sollevatori, accessibilità del bagno o possibile ristrutturazione del bagno, miglioramento della tazza wc e ausili per l'incontinenza, utilizzo di uno strumento di supporto per la vasca da bagno ed altre migliorie.

I trasferimenti del figlio dal letto alla carrozzina manuale o elettrica, alla tazza del wc, nella vasca da bagno ecc... venivano effettuate dai genitori dell'allievo senza l'utilizzo di ausili, quale il sollevatore con il grave dispendio di energie e possibilità di compromissioni fisiche agli stessi. L'utilizzo di un sollevatore per effettuare gli spostamenti dal mio punto di vista avrebbe arrecato un vantaggio per entrambi assistente ed assistito.

Il migliore ausilio per l'abitazione di Andrea era sicuramente il "**sollevatore fisso a soffitto**" composto da un binario di guida sia rettilineo che curvilineo posto sotto al soffitto sul quale scorre una apparecchiatura di sollevamento provvista di un gancio di sostegno dell'**imbragatura**. Ciò avrebbe permesso un trasferimento tra la camera da letto, alla sala, al bagno, permettendo inoltre un minor affaticamento sia per il posizionamento sulla tazza del wc che nella vasca oltre che essere utilizzato per il trasferimento da una carrozzina all'altra. Sicuramente l'imbragatura per Andrea non richiedeva dovesse essere intera, ma ascellare ed impermeabile utilizzabile anche per effettuare docce e bagno, affinché potesse permettere anche una possibile igiene e il posizionamento all'interno della vasca da bagno. Ad Andrea il getto dell'acqua in faccia non lo tollera e preferisce comunque il bagno alla doccia, la madre sostiene che lo rilassa.

L'applicazione del sollevatore fisso gestibile dal comando elettronico avrebbe richiesto degli interventi murari, per facilitare il passaggio del binario di circa 10 metri tra tre porte, ma ciò avrebbe risolto anche in parte la inaccessibilità del bagno che per la esiguità degli spazi comunque non favoriva l'utilizzo di un altro tipo di sollevatore mobile.

Inserire un sollevatore fisso solo per il bagno ed uno mobile per i trasferimenti dal letto alla carrozzina, utilizzabile anche negli ambienti della sala per il trasferimento dalla carrozzina al divano era però un'altra possibilità. L'abitazione è di proprietà della famiglia.

Il bagno permetteva l'ingresso della carrozzina elettrica nella prima parte, poiché la vasca e la struttura del bagno non era agibile al passaggio della carrozzina sino alla tazza del wc, anche l'eliminazione del bidet non avrebbe offerto spazio necessario alla manovra e nemmeno al passaggio, ma solo il sollevatore fisso al soffitto poteva agevolare il trasferimento.

Sicuramente il *lavabo sospeso al muro* e non a colonna avrebbe agevolato l'utilizzo dello stesso, ma non era necessaria la rubinetteria a sensore che non avrebbe permesso ad Andrea l'utilizzo dello stesso, poiché con l'arto sinistro superiore, la mano sx, non ha la presa a pinza o a rastrello per lavarsi, pettinarsi o radersi. Lo *specchio* poteva essere abbassato, nella posizione attuale era inutilizzabile da Andrea: egli non poteva utilizzarlo per la propria cura della sua persona avrebbe comunque avuto la possibilità di verificare l'effettuazione.

Sulla tazza del wc era inoltre ipotizzabile l'applicazione di un *ausilio* che facilitasse la postazione anche in autonomia, dotato di *schienale, braccioli e cinghie* per garantire sostegno con sicurezza e comodità, garantendo una privacy. L'igiene intima poteva essere effettuata con il *doccino*. Anche la vasca da bagno poteva essere accessoriata da un *sedile inseribile nella vasca*,

ausilio che permetteva ad Andrea una posizione comoda e sicura e all'assistente un lavoro meno faticoso e più comodo oltre che a una cura con minore spreco, il sollevatore con l'imbragatura impermeabile, appositamente studiata per permettere la doccia ed il bagno, avrebbe agevolato il sollevamento del figlio.

Andrea aveva imparato a regolare il controllo degli sfinteri nelle ore pomeridiane durante la permanenza nel contesto familiare. La madre aveva applicato una soluzione artigianale per permettere ad Andrea di urinare senza uso dei pannoloni, utilizzando un tubo di fiberglas con imboccatura ampia per l'introduzione del pene. Questo ausilio artigianale aveva bisogno di uno scarico poiché privo di un sacco raccoglitore: la madre posizionava la parte terminale del fiberglas nella tazza del wc o vasca da bagno. Questa ideazione valida per le esigenze del figlio non permetteva però di gestire l'incontinenza in ambienti esterni, quali ad esempio, la scuola se non con l'uso di pannoloni.

Era opportuno osservare le origini di questa incontinenza urinaria e verificare con opportune analisi se era dovuta ad eccesso da stimolo, dallo sforzo o da altre cause fisiologiche. La patologia di Andrea non permetterà l'uso autonomo di un ausilio per questo aspetto disabilitante, ma sicuramente di utilizzare degli ausili, un po' più complessi per la gestione e sistemazione rispetto all'uso dei pannoloni, ma migliori sotto il profilo igienico e di sicurezza.

L'utilizzo di un catetere esterno, *Kondom applicabile con colla speciale, scotch e collegato ad una sacca tramite da un tubicino in gomma* che poteva essere agganciata alla gamba o alla carrozzina, sebbene una operazione tecnica complessa dell'assistente, era capace infatti di permettere ad Andrea la partecipazione ad ambienti esterni senza l'uso dei pannoloni. Questi ausili esterni, i pannoloni, possono comportare dermatiti ed infezioni se non cambiati con una certa frequenza. Questo ausilio oltre che ovviare al carico del cambio per chi lo assiste, all'interno dell'ambiente domestico era in grado di migliorare l'autonomia di entrambi: Andrea infatti non avrebbe avuto bisogno di un intervento immediato in caso di bisogno o stimolo urinario, dell'adulto per l'amministrazione dell'ausilio ideato dalla madre.

- Era inoltre possibile prevedere all'interno dell'appartamento degli elettrodomestici domotizzati, come è stato fatto in un appartamento appositamente attrezzato presso l'Azienda Ospedaliera di Sondalo (SO). In esso, sulla carrozzina o sulla testata del letto è stato disposto un *telecomando (SICARE Pilot) che esegue diverse funzioni: riconosce i comandi del paziente; attiva, spegne, regola la luce; apre e chiude le tapparelle e le porte; attiva il videocitofono; richiede un pronto intervento tramite telefono; aumenta o diminuisce la temperatura; gestisce il televisore e l'Hi-Fi*" (www.domotica.it, 2002). Pensare ad un progetto tecnologico gestibile con l'utilizzo della "periferica di input computer via Internet", non è fantascienza e nella situazione di Andrea sarebbe auspicabile: una villetta inglese offre la possibilità di verificarne la realizzazione. E' stata progettata dalla Cisco Systems, gigante americano dominatore delle tecnologie legate ad internet, e realizzata da un'impresa edile inglese, la Laing Homes, con la primaria esigenza di garantire un confort ed una facilità di vita degni del migliore benessere. La casa in questione presenta alcune interessanti peculiarità: centinaia di metri di cavi, decine di prese telefoniche e di alimentazione, linee ISDN e ADSL per la connessione ultraveloce al web, sensori e telecamere. Ogni ambiente è connesso alla rete, e sulla rete la casa ha un suo sito web: da qualsiasi parte del mondo il proprietario può controllare livelli e consumi di illuminazione e riscaldamento: 72 porte per la trasmissione dei dati, 72 cavi lunghi dai 5 ai 50 metri, quattro linee ISDN che assicurano 8 canali digitali, la connessione ADSL, quattro web cam, due schermi televisivi al plasma, un web pad, cioè un piccolo schermo portatile connesso alla rete, in grado di ordinare la spesa come di governare ogni stanza della casa. Appena entrati, con un abile "cane da guardia" elettronico, in grado di osservare chi preme il campanello e di inviarne l'immagine in qualunque punto della casa come su Internet. Al piano terra, in cucina, un database controlla le provviste (vedasi il [microchip](#)): se manca il burro il computer può ordinarlo al supermarket in pochi secondi. Ogni elettrodomestico è collegato in rete e su Internet: la macchina del caffè può essere accesa o spenta anche dal soggiorno o dal giardino. In questa stanza, ma anche nel resto della casa, illuminazione e riscaldamento sono controllabili a distanza. Se una finestra viene aperta, speciali sensori spengono il termosifone sotto il davanzale, per riaccenderlo appena viene richiusa. Questi accorgimenti vanno a tutto vantaggio anzitutto per il risparmio economico, energetico e quindi

alla lunga anche a favore dell'ambiente, in ottemperanza anche dei più restrittivi parametri delle leggi vigenti (vedasi Legge 10/91). In caso di fuga di gas, altri sensori interrompono immediatamente l'erogazione. In soggiorno troviamo poi TV digitale, lettore DVD, ma anche Internet su schermo gigante. In studio un sistema di videoconferenza permette di organizzare riunioni di lavoro. Nelle camere vi sono infine consolle per videogiochi in rete e computer per scaricare musica in formato Mp3. In rete su Internet è presente un sito specifico della casa. Ogni lampada, ogni termosifone, il frigorifero, il volume dello stereo, la programmazione del forno (vedasi il microchip) e del videoregistratore, l'impianto d'allarme, etc., sono controllabili a distanza adoperando un qualsiasi computer connesso al web. Addirittura ormai molte sono le ditte che producono e commercializzano elettrodomestici già dotati di modem interno per potersi connettere direttamente ad Internet. La sicurezza è garantita, a parola degli ingegneri programmatori della Cisco Systems, da apposita password a prova di hackers. Il prezzo della casa risulta pressappoco identico a quelli delle case confinanti (circa un miliardo e mezzo di lire italiane). L'unica differenza è costituita dagli impianti: circa 15 milioni per la connessione in rete, circa 9 milioni per l'installazione. I costi limitati sono dovuti alla realizzazione ex novo dell'edificio che ha permesso quindi di prevedere sin da subito anche la parte impiantistica. È indubbio che in un edificio esistente tutto ciò costerebbe assai di più. Per l'equipaggiamento elettronico (TV, computer, elettrodomestici) l'acquirente si è dovuto invece sobbarcare l'onere di altri 60 milioni circa. Costi aggiuntivi molto limitati comunque sia rispetto alla tipologia di edificio che si acquista, che rispetto al veder realizzato quanto sembrava solo fantascientifico fino a pochi mesi fa, nell'ottica poi di una sicurezza e di una qualità di vita raggiunte sempre più vicine all'optimum". tratto da www.domoticamica.it. Un altro esempio viene dato dalla iniziativa del Progetto Abri che si è realizzata a Rozzano (Mi) grazie all'A.GE.HA. (Associazione genitori di portatori di handicap) e che prevede un alloggio di 45 mq, casa TEC per persone con grave disabilità motoria, e un appartamento casa SOFT per persone con un disabilità sensoriale: questi appartamenti saranno utilizzati a rotazione da giovani disabili che si apprestano a vivere in maniera autonoma. L'impianto di automazione studiato dall'architetto Giovanni Del Zanna dell'HBgroup (www.hbgroup.it) in collaborazione con ABB, permette di comandare le luci e l'apertura delle finestre e di svolgere molte azioni semplicemente con un telecomando e con la voce. In più, proprio perché utilizza un bus come sistema di trasmissione dei dati, può essere modificato nel tempo a seconda delle esigenze degli abitanti senza dover intervenire con opere murarie, ma solo riprogrammando le speciali prese. "In questo progetto-pilota - commenta l'architetto Del Zanna - siamo stati ben attenti a non trasformare chi abita la casa in un soggetto che subisce passivamente la tecnologia, ma abbiamo previsto anche comandi tradizionali da azionare con semplici interruttori di dimensioni maggiori perché sono più comodi da usare. Abbiamo inserito solo le attività essenziali senza sovradimensionare l'impianto con funzioni-gadget" tratto da www.domotica.it.

Un telecomando diverso dal Sicare Pilot, che prevede comandi vocali ed addestramento vocale sullo strumento, per gestire gli elettrodomestici presenti dotati di dispositivi con interfaccia IR e da Andrea prevalentemente utilizzati stereo HI FI, TV, è già in commercio e riconducibile agli ausili menzionati dal Nomenclatore Tariffario, ad esempio il **Senior Pilot** distribuito dalla HelpCare di Modena che è un telecomando intelligente che consente di controllare a scansione fino a 15 comandi infrarossi. Questo ausilio autorileva i codici dei segnali direttamente dagli altri telecomandi e contraddistinto da tasti di grandi dimensione adatto anche a chi ha problemi di ipovisione e può essere controllato da sensori esterni, ha una scansione luminosa sui tasti senza feed back acustico, codice EN ISO 21.39.12 Le dimensioni del Senior Pilot sono 220X90X35mm, 250 gr. La casa fornitrice offre una garanzia di un anno, tempo di fornitura 20 giorni costo circa 350 euro con la possibilità di addestrare all'uso. Esistono molte altre possibilità domotizzate previste da Leonardo ed altre case fornitrici per cui sono previste agevolazioni sia sanitarie che dalla legge 31\89.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Difficoltà iniziali

Andrea non sapeva identificare il suo bisogno e nemmeno ipotizzare una prospettiva migliore da quella dell'essere assistito, il bisogno era identificato dagli operatori degli altri servizi e il progetto, la scelta di accedere al corso FLAD non era stata nemmeno sua. Premesso questo aspetto psicologico di rilievo, era evidente la difficoltà di Andrea nel gestire la tastiera, la mancata conoscenza delle funzioni e applicazioni e l'impossibilità di utilizzare il mouse. Andrea alle mie domande atte a comprendere cosa potevamo fare e per poter lavorare insieme, mi rispondeva sul terminale: *"No posso, non riesco"*. Chiedere che egli partecipasse in modo progettuale all'intervento formativo non faceva altro che farlo arrabbiare. Oltre alla sfiducia dell'allievo nell'utilizzo dello strumento informatico vi erano le difficoltà legate all'integrazione in un nuovo ambiente formativo molto diverso dagli ambienti scolastici sperimentati precedentemente.

Era doveroso creare una relazione di fiducia con la famiglia, ma richiese molto tempo e molta attenzione sia nell'avere che nel dare informazioni anche non richieste per la possibilità di stimolare degli atteggiamenti all'autonomia del figlio e la previsione di utilizzare degli ausili per altri ambiti non riguardanti solo l'ambito formativo. Coinvolgere la famiglia nell'utilizzo delle tecnologie informatiche senza creare aspettative irreali e stimolare il padre ad un approccio a questo ausilio, non fu semplice. La famiglia purtroppo, non era disposta a consultare altri centri ausili, avendolo già fatto negli anni precedenti con le figure dell'ASL di riferimento e mi "affidò" delle scelte per il figlio, cosa che dava ancora più ansia ed angoscia e consapevolezza della mia inesperienza.

Per l'intervento ad Andrea era indispensabile rimettere in rete la famiglia con i servizi pubblici sanitari e comunali ed anche con altre figure del privato sociale, per la prescrizione di ausili, per le pratiche e modulistiche varie. Fu importante mediare nei primi contatti con i professionisti dei vari Enti per facilitare alcune operazioni necessarie al progetto. Lo psicomotricista che aveva in precedenza seguito l'allievo e la famiglia nella scelta di ausili, fu da me ricontattato e contribuì al passaggio di informazioni sui referenti da contattare. Il tutto avvenne quasi telefonicamente non furono necessari colloqui e spostamenti dalla mia sede di lavoro: ciò avrebbe comportato la richiesta di permessi alla Direzione e rallentamenti, anche i professionisti del S.S.N. non avevano tempo. Fu necessario sollecitare con attenzione anche la famiglia a ricollegarsi con i servizi del territorio e con l'ASL neuropsichiatra adulti e fisioterapista per poter usufruire di prescrizioni ed ausili tecnici di supporto all'intervento d'Andrea. Fu anche necessario intervenire in alcuni casi per indicare la riconducibilità di un ausilio al Nomenclatore tariffario con le figure di riferimento sanitarie e offrire specifiche indicazioni per alcuni ausili che l'ASL era disposta ad offrire, ma erano inutilizzabili. Ciò provocò alcuni motti di spirito riferiti al ruolo, ero un insegnante o altro...?

Inoltre l'impossibilità di avere una vasta gamma di periferiche su cui fare delle verifiche con Andrea, e la indisponibilità della famiglia di recarsi ad un centro specialistico d'ausili anche per altri aspetti legati alla cura ed all'assistenza di Andrea, erano componenti per me molto problematici. La mia incompetenza e disinformazione infatti mi ha portato ad iscrivermi al corso presso il SIVA.

Oltre alle difficoltà riferita alla scelta delle periferiche, cioè al hardware vi erano le difficoltà legate al software e precisamente alla amministrazione e uso di Internet. I problemi legati ad Internet erano dovuti a:

- non tutti i siti erano visitabili con l'uso della sola tastiera,
- per l'allievo non era facile capire dove si trovasse all'interno del sito, mancava la funzione chiamata *"sentiero delle briciole di pane"* (con questa espressione viene identificata la posizione dei link caotici, che non hanno un orientamento orizzontale da sinistra a destra)
- non era facile far comprendere all'allievo che gli elementi per la esplorazione del web, i collegamenti non avevano una predisposizione canonica, ma egli doveva cimentarsi in tentativi, che purtroppo gli creavano disagio
- gli elementi di spostamento non indicavano al ragazzo cosa avrebbe trovato nel caricare la pagina e ciò provocava stress

- il contenuto di alcuni siti era inoltre talmente caotico e difficile da comprendere che egli si inibiva
- le immagini, le pubblicità che si caricano molto velocemente creavano degli ulteriori problemi nella gestione del web per l'allievo.

A questo riguardo è evidente l'importanza dell'iniziativa del World Wide Web Consortium che ha diretto la Web Accessibility Initiative in cui ha fornito delle linee guida affinché i progettisti del web possano rendere accessibile la grande rete disponibili sul sito www.w3.org/TR/1999/WAI-WEB-CONTENT-19990505 e le disposizioni dell'AIPA che dispongono per il 2003 di rendere il web accessibile.

Il computer

Il computer di Andrea è composto da un monitor di diciannove pollici, pentium III, 128 RAM e 10 giga di HD, 256 MHZ, floppy 3,5, cd rom, sound blaster, scheda di rete, collegamento Lan ed Internet, modem, QuickCam web della Logitech, sistema operativo della Microsoft Win 98 S.E. e Win ME con applicativo Office 2000 Professional e Office 2000 Premium, HD partizionato, tastiera Qwerty e track ball Murple della Logitech. Le periferiche appositamente adeguate ed implementate. Nel territorio di appartenenza di Andrea non è presente il collegamento in fibra ottica.

La garanzia e la sicurezza sono fornite dalla casa rifornitrice e per le periferiche dalla casa produttrice. Il neuropsichiatra - ai fini della legge 23/99 - lo dichiarò nel caso di Andrea un ausilio riconducibile agli ausili per la comunicazione codice del Nomenclatore tariffario 401.01.03\ 21.12.

La **manutenzione** che richiede un computer non è elevata, ma richiede un minimo di competenze informatiche al meno per riconoscere eventuali problemi e saper gestire il sistema operativo oltre che gli applicativi: per questo motivo nel caso di Andrea è indispensabile ed importante coinvolgere la famiglia nella conoscenza della tecnologia informatica.

L'assistenza tecnica per l'hardware alla famiglia è garantita dal rivenditore di riferimento individuato dai famigliari. L'utente per mantenere lo strumento funzionale deve fare è procedere alla deframmentazione del disco, una volta al mese oltre che avere le conoscenze necessarie alla gestione del computer.

Per Andrea inoltre è fondamentale che il computer sia in una postazione accessibile, cioè sia messo in una posizione in cui egli non abbia degli ostacoli per poterlo utilizzare e recarvisi.

In qualsiasi caso Andrea abbisogna dell'assistenza dell'adulto per la manutenzione e per la gestione:

- quando il computer, modem, server o router, stampante deve essere acceso (per lo spegnimento con un terminale con processore II o III non è necessario l'intervento dell'adulto)
- quando il terminale deve essere resettato da comando manuale con pulsante, per vari motivi può succedere:
- quando le attività richiedono l'inserimento di cd rom, floppy o per accendere le casse audio
- quando navigando in Internet, capita che si caricano velocissimamente automaticamente più pagine
- quando le periferiche richiedono d'essere implementate ed adeguate

La periferica migliore

La tastiera effettivamente per la lunghezza non permetteva ad Andrea di inserire lettere o applicazioni senza distruggere il lavoro svolto, infatti con l'avambraccio utilizzando la parte laterale del mignolo Andrea poggiava sui tasti. Questa situazione all'allievo non faceva altro che valorizzare la sua convinzione che non poteva fare niente da solo, senza l'assistenza personale, con il terminale.

La tastiera con lo scudo non la utilizzava e la scaraventava fuori dal piano da piano d'appoggio, le impugnature non erano nemmeno proponibili, visto Andrea accettava solo ausili "non vistosi" e non applicati al corpo.

Pensai che la soluzione potesse essere una tastiera piccola, cioè corta, visto che il copri tastiera metallico o di plastica, scudo, non era gradito all'allievo. Oltre ad essere corta, la tastiera doveva avere dei tasti con una superficie di almeno 0,8x0,8 cm, poiché la pressione era data dall'uso laterale sx dell'ultima falange del mignolo sx. Ad esempio la tastiera ridotta MINIB dimensioni 290x150x30mm peso 600gr. connessione PS2 con scudo della ARS da 86 euro. L'impugnatura dinamica gli avrebbe permesso una digitazione migliore.

Nel frattempo avevamo provveduto a migliorare le prestazioni della tastiera normale, QWERTY, con uso dei blocchi tasti, all'inserimento dell'emulatore di mouse a tastierino numerico, a migliorare ed adeguare il ritardo di ripetizione e la pressione dei tasti, oltre che migliorare l'interfaccia grafica, aumentando la dimensione delle icone, affinché con l'uso del mouse a tastiera fosse molto più facile per l'allievo posizionarci il cursore sopra e applicarle.

Andrea già di questo adeguamento era soddisfatto e molto contento, imparò ad usare l'accesso facilitato e a capire l'importanza dei blocchi tasti per poter usare le funzioni della tastiera, e iniziò a capire la funzione dell'Alt, del tabulatore, delle frecce di posizionamento e delle lettere sottolineate ad usare la barra spaziatrice, di Control e di altri tasti funzione ed anche la loro combinazione. Per non permettere alla tastiera di muoversi facilmente, sul ripiano della carrozzina è stato posizionato un antiscivolo ed il ripiano rivestito sotto di materiale morbido per attutire gli urti degli arti inferiori per le contrazioni, distonie, che si manifestano soprattutto quando ride o si spaventa per rumori improvvisi. La tastiera minicordless dimensioni 330x160x25mm, 600gr, connessione PS2 nuova dotata anche di una piccola track ball di 88/89 tasti simile alla tastiera sopra descritta, compatibile anche con win ME della Helpcare di Modena costo 120 euro circa, è giunta in laboratorio e viene utilizzata da Andrea senza particolare entusiasmo: egli necessita di tempo per apprendere e ricordarsi come si inseriscono le applicazioni, sebbene comoda per la lunghezza, la periferica è complicata per la combinazione dei tasti. Tuttora la tastiera che egli predilige e vuole utilizzare è quella standard, idoneamente adeguata, che in commercio ed esiste anche infra red costo 36 euro.

Le periferiche di input hanno codice En ISO 9999 21.09.05 riconducibili al nomenclatore tariffario

La lavagna comunicativa

Il problema di comunicare con Andrea in assenza di computer durante l'intervallo e in altre situazioni era un ulteriore fattore critico ed importante per la sfera sociale dell'allievo.

Grazie alla frequenza del corso "Tecnologie all'autonomia...2001-2002" scoprii la comunicazione aumentativa e la possibilità di utilizzare una lavagna trasparente con lettere e la proposi ad Andrea, costruendomi dei modelli, l'idea apparve piacevole e così procedemmo alla progettazione e realizzazione della sua lavagna. Insieme abbiamo scelto la disposizione delle lettere, preferendo la posizione che rispecchiasse l'ordine alfabetico, il loro colore delle lettere rosso con lettere maiuscole grandi per facilitare la comunicazione anche con i compagni ipovedenti: *misura 38 x 22, utilizzo in orizzontale lettere alte 2,8 cm costo complessivo 18 euro* Con questo strumento appoggiato sul piano della carrozzina Andrea indica le lettere con il mignolo ai compagni costruendo la frase; l'utilizzo dello sguardo avviene con me e con altre persone, ma preferisce la prima modalità che lo rende più indipendente; in effetti con lo sguardo egli è molto veloce e più difficoltoso per chi deve interpretare ciò che egli compone. La lavagna comunque permette all'allievo di partecipare a discussioni anche in contesti diversi dal laboratorio.

Questo ausilio potrebbe essere sostituito dall' **AlphaSmart**, tastiera a batterie indipendente dal computer e facilmente trasportabile con incorporato un display a 4 righe di 40 caratteri, la tastiera è dotata di blocco dell'auto ripetizione e blocco tasti dello Shift, Ctrl, Alt. Sulla tastiera si possono memorizzare brevi tasti trasferibili sul PC oltre che scaricare e caricare dati da/verso computer. AlphaSmart può essere collegata al computer ed in questo caso funziona come tastiera tramite cavo o tramite connessione IR, la capacità è di memorizzazione 8 documenti da 128KB, alimentata con 3 pile alcaline non ricaricabili, di tipo AA, dimensioni mm 310x235 costo circa 2000 euro acquistabile presso Helpcare di Modena tempo di consegna 20gg., garanzia 2 anni, riparazioni presso la casa fornitrice di Modena Può essere riconducibile agli ausili per la comunicazione interpersonale EN ISO 9999 del NPT del DM 332/99 codice 21.42.09

Gli ausili per l'autonomia

Gli ausili per gli altri ambiti di vita dovevano essere prescritti dall'ASL o specialista di competenza, poiché la prescrizione doveva essere redatta da un Medico Specialista del Servizio Sanitario Nazionale, dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità. La prescrizione infatti, deve comprendere la diagnosi circostanziata, l'indicazione del dispositivo o ausilio prescritto: - descrizione - codice identificativo riportato nel Nomenclatore - eventuali adattamenti necessari ed anche il programma terapeutico di utilizzo. Per i soggetti affetti da gravissime disabilità l'ASL può autorizzare la fornitura di dispositivi non inclusi negli elenchi del Nomenclatore, sulla base di criteri fissati dal Ministero della Sanità. Quando l'assistito scelga un tipo di dispositivo non incluso nel nomenclatore ma ad esso riconducibile, a giudizio dello specialista prescrittore, per omogeneità funzionale, l'ASL autorizza la fornitura per un importo non superiore a quello previsto per il dispositivo contemplato nel Nomenclatore.

Per alcuni ausili sottopesposti riferiti al progetto per Andrea ho riportato il codice tratto dall'elenco dal Nomenclatore Tariffario: la prima parte contiene il codice dell'ex D.M. 332/99 e la seconda (dopo \) costituisce il codice di classificazione dell'ISO 9999, per altri ho utilizzato il codice ISO estratto dal documento in pdf scaricabile dal sito www.siva.it "classificazione-en-iso-9999" di più facile consultazione. Alcuni ausili sono reperibili e acquistabili on line in Internet, ma è necessario per una maggiore sicurezza una consultazione con il fisioterapista, soprattutto per gli ausili che necessitano di indicazioni tecniche riferite a misure specifiche come per esempio alla grandezza delle imbracature, o identificazione delle misure per le guaine penali, Kondom. Il tecnico professionista sanitario è indispensabile non solo per la prescrizione, ma per determinare le specifiche di competenza attinenti anche ad un adeguato ausilio alla persona o per prevedere degli adeguamenti. Nell'identificazione dell'ausilio si è inoltre preso in considerazione la vicinanza geografica per le eventuali riparazioni ed eventuale ricambio. Una difficoltà riferita ad acquisti on line è data dalla completa assenza di addestramento all'uso degli ausili acquistati dalle aziende fornitrici, ma offre il vantaggio di prezzi convenienti. Purtroppo la mancanza di un addestramento all'uso degli ausili è anche riferibile agli ausili forniti dal sistema sanitario nazionale.

Per Andrea vengono presi in considerazione gli ausili del *Nomenclatore Tariffario delle prestazioni sanitarie proteiche* (DM 332/99) che contiene i dispositivi (Protesi, Ortesi e Ausili Tecnici) costruiti su misura e quelli di serie la cui applicazione **richiede** modifiche eseguite da un Tecnico Ortopedico abilitato. Questi dispositivi sono destinati esclusivamente al paziente a cui sono prescritti e si intendono ceduti in proprietà all'istituto. La famiglia di Andrea si recò dal tecnico per verificare la possibilità d'aggiungere il piano d'appoggio per la carrozzina elettrica.

Tavolino per la carrozzina elettronica

La carrozzina elettrica seguendo il nomenclatore tariffario gode come per la carrozzina pieghevole ad auto spinta con due mani sulle ruote posteriori manovrabile dall'assistente degli aggiuntivi, quali il tavolino normale o con incavo avvolgente e bordi, codice 22.85.347-349\12.24.15. 109-112 euro 35 ed euro 93. La famiglia fece in modo di porre tale aggiuntivo contattando il fornitore e il rivenditore della carrozzina, la ditta Nuova Blandino, purtroppo senza risultati, perciò si sta provvedendo ad ideazioni artigianali. Per Andrea non era ancora possibile richiedere un rinnovo per le carrozzine elettriche, il tempo di rinnovo è di sei anni e il tempo di garanzia costituito di 12 mesi è stato superato.

Tutore, **impugnatore dinamico**, per mano sx impugnatore dinamico, realizzato con tubi siliconici flessibili che permettono un supporto per piccole aree del corpo minimizzando le zone di contatto con la pelle in modo da poter preservare le zone sensibili. Possiede caratteristiche dinamiche che rendono possibile un'attività funzionale combinata ad una postura ideale. La forza risultante sui suoi supporti è minimizzata dall'effetto a molla che le loro forme curve forniscono. La garanzia ha un anno tempo, la consegna avviene in 15 gg. dalla casa fornitrice Ortopedia Gomerio, certificata ISO 9002, che opera nel settore da 80 anni presso Padova, costo euro 30, codice del NPT del DM 332/99 06.06.03. Per questo ausilio è necessario la competenza tecnica di un ortopedico per la prescrizione e le specifiche di misurazione dell'ausilio: circonferenza palmare e estensione delle dita.

Dal *Nomenclatore degli Ausili Tecnici di serie* che contiene gli Ausili Tecnici di serie, la cui applicazione o consegna **non richiede** l'intervento del Tecnico ortopedico e questi ausili si intendono ceduti in proprietà all'assistito. Questo aspetto comporta nella gestione dell'ausilio molte difficoltà nell'utilizzo non avendo un adeguato addestramento all'utilizzo: *"a volte si assiste al "rifiuto" del sollevatore perché è difficoltoso l'uso dell'imbracatura, non si sa come porla correttamente, si ha paura che l'utente possa cadere. Sono timori generati spesso da un insufficiente o inesistente addestramento dell'operatore da parte di chi ha fornito il sollevatore ma anche dalla non idoneità di quel tipo di imbracatura per quell'utente"* (Caracciolo, 2000). Per Andrea possono essere scelti i seguenti ausili con particolare attenzione alle imbracature che richiedono d'essere contenitive, avvolgenti ad amaca, poiché egli soffre di movimenti involontari e non può aiutare chi lo assiste supportandosi con gli arti superiori, non abbisogna di un supporto per il capo.

Sollevatore mobile

Il sollevatore mobile a imbracatura polifunzionale elettrico, evita oscillazioni all'assistito e sovraccarico all'assistente, codice 22.41.001\ 12.36.03.006, utile per il trasporto dal letto alla carrozzina e alla comoda ed ad altre poltrone presenti nell'ambiente domestico, non era funzionale per l'assistenza e la cura di igiene ed per il posizionamento sulla tazza del wc per spazi insufficienti del bagno.

Tempi di garanzia 12 mesi, tempi di consegna 3-5 giorni, possibilità di rinnovo 4 anni, riparazioni casa fornitrice Ortopedia Gomerio tempi previsti per la riparazione, marchio Mecc Sans.

Sollevatore elettrico Reliant 350 costo € 1.173,06

Caratteristiche tecniche:

- Base regolabile in larghezza tramite leva manuale.
- Ruote piroettanti Ø 100 mm, le posteriori con freno.
- Colonna portante con manopole di accompagnamento.
- Comando a filo.
- Motore elettrico di sollevamento con batterie ricaricabili.
- Mensola porta-batterie.
- Caricabatterie.
- Segnalatore sonoro di scarico delle batterie.
- Braccio di sollevamento con tre posizioni di portata.
- Bilancino.
- Imbracatura in tela di cotone plastificato, impermeabile a fasce avvolgenti per controllo della schiena e delle cosce
- Struttura in tubo d'acciaio saldato.
- Verniciatura a forno con resine epossidiche.
- Portata massima Kg. 120

Sollevatore fisso a soffitto

In base al nomenclatore tariffario, sia il D.M. 28/12/92 che il D.M. 27/08/99, il sollevatore fisso non può essere prescritto a carico del Servizio Sanitario Nazionale se non come presidio riconducibile codice 12.36.12 del NT, EN ISO 9999. Per l'installazione è però possibile accedere al finanziamento previsto dalla Legge 13 del 09.01.1989 "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati". Di sollevatori fissi a soffitto ne esistono di vari tipi ma l'unica casa fornitrice da me trovata che ha la possibilità di offrire assistenza in tempi brevi e presente nella città di appartenenza di Andrea e la Sunrise Medical. La garanzia è di un anno i costi variano dagli accessori e dalla lunghezza dei binari ma hanno un costo dai 3500 ai 6000 euro, non è inclusa l'opera muraria. Il modello Voyager 420, portata 190 kg. con 4 way: comando elettrico sia verticale che orizzontale, potrebbe essere quello utile per Andrea. Questo ausilio permetterebbe il trasporto alla tazza del WC e alla vasca da bagno. Il sollevatore mobile infatti non è utilizzabile all'interno del bagno per lo spazio insufficiente, l'utilizzo del sollevatore mobile prevede uno spazio di

circa un metro almeno da un lato e per trasportare l'allievo al WC è necessario porre il sollevatore mobile di fronte ove non vi è spazio di manovra. Nemmeno il sollevatore fisso a parete può essere implementato, poiché lo spazio non è sufficiente. Con il sollevatore a soffitto ed una imbracatura impermeabile da toilette costo circa 120 euro procurabile in qualsiasi ortopedia, riconducibile al NT codice 12.36.03.103 Andrea potrebbe espletare le sue funzioni ed essere immerso nella vasca da bagno senza ulteriori ausili.

Sedia per vasca

Questi due ausili sono riconducibili al NT degli ausili codice ISO 09.33.03 + 18.09.12 Il primo elencato può permettere alla madre un ausilio che le facilita l'igiene nella vasca da bagno ma è necessario che Andrea sia sostenuto essendo privo di cinghie che lo assicurino e vi sia posto manualmente siccome l'utilizzo di un sollevatore manuale non è utilizzabile con sicurezza per lo spazio inaccessibile. Il secondo che richiede per l'installazione un opera murario può dare sicuramente un vantaggio sia per la sicurezza grazie all'imbragatura impermeabile e professionale, in cui Andrea può essere contenuto, sia per il trasporto che il sollevamento nella vasca da bagno. Il prezzo varia il primo, Flipper 01 è di circa 280 euro, mentre il Flipper 02 è di 3000 euro circa, senza intervento murario, per questo ausilio è in ogni caso richiedibile una ulteriore agevolazione per la legge 31/89.

Flipper 01, casa produttrice Petermann, distributore Multirelax Italia presente a Lecco con centro d'assistenza Reha & Medical Viale dell'Industria, 2 20037 Paderno Dugnano (MI), garantisce la manutenzione e l'installazione entro 3 giorni. Offre sollevatori per igiene che si adattano a qualsiasi tipo di vasca da bagno. Si posiziona nella vasca fissandoli tramite delle ventose, sono facili da installare e da rimuovere, le ventose di 80 mm garantiscono sicurezza e stabilità. Costruiti in acciaio inox, sono robusti e sono testati per sollevare pesi sino a 140 kg. [Piccole alette, poste sulle ventose, permettono una facile rimozione del sollevatore](#) Comodo accessorio per vasca da bagno dotato di schienale

Altezza seduta da chiuso 7 cm

Massima altezza seduta 48 cm

Misure seduta 390x580 mm: incluse alette laterali 690x580 mm

Portata 140 kg

Peso 12 kg

Dotato di rivestimento antiallergico

Funzionante con telecomando a batteria ricaricabile

Flipper 02 con funzioni di sollevamento e abbassamento per vasca da bagno.

Portata max 150 kg

Altezza 100 cm

Potenza 12 Volt

Funziona a batteria PM 100

Sistema di sicurezza per il telecomando a batteria

Fornitura PM 100 standard

Pista 130 cm barra in acciaio 30x30 mm incluse le viti

Scorrevole asta con profilo in alluminio 120 cm

Corsa con 6 rotelle e asta

Connessione in acciaio con l'asta

Motore 12 Volt, poggia cintura e cintura ideale

Batteria inclusa, spina batteria, aggiunte a richiesta

Opzioni: montaggio da parete a parete

Parete/parete pista con aggiunta a parete ad eccezione della pista.

Sedia per WC comoda PL2

Con l'utilizzo di questo ausilio Andrea poteva essere posto con il sollevatore mobile e trasportato, con difficoltà alla tazza del wc. La manovra doveva essere effettuata in retro e l'assistente doveva comunque fare molta attenzione.

Codice EN ISO 9999 NT 09.12.03.003

Caratteristiche tecniche:

- Sedile e schienale in polipropilene.
- Dispositivo WC con bacinella in PVC su binario cromato antiruggine.
- Braccioli in plastica estraibili.
- Struttura in tubo d'acciaio cromato.

Garanzia: 12 mesi

Tempi di consegna: 3 giorni costo € 101,74, casa fornitrice e di assistenza Ortopedia Gomerio

A questa sedia è possibile implementare cinture per il mantenimento della postura, e per favorire la sicurezza sulla sedia applicata al WC; le cinture hanno un prezzo che varia dai 35 euro ai 120 euro.

Ausilio per l'incontinenza

I cateteri esterni, Kondom in gomma naturale o sintetica misura guaina 350 mm, ipo allergenica, con striscia bi adesiva, codice 101.11.01\ 09.24.09.003. La striscia biadesiva è estremamente elastica e può essere posizionata nel modo più idoneo, sovrapposta o a spirale. Costo di circa euro 66 per pezzi 30, acquisto presso qualsiasi farmacia ortopedica. Per le misure e prescrizione è necessario l'intervento del medico.

Sacca di raccolta per urina da gamba, capacità in ml 500, impermeabile, con tubo di raccolta cm50, rubinetto di scarico e valvola antireflusso, tipo monouso, con sistema antitorsione costo € 19,62 8 pezzi per confezione, UNI EE ISO 8669-2, cod. 101.11.01\ 09.27.04.003 anch'essa reperibile in qualsiasi farmacia.

Gli ausili assorbenti per l'urina, i pannoloni di diverso tipo, possono essere tra loro integrati, ma devono essere comunque indicati nella prescrizione, quelli a mutandine sono comunque i migliori, per la madre di Andrea per la loro praticità; codice 101.21.03\09.30.04.006

L'autovettura

Le imprese fornitrici di autovetture sono molteplici e molteplici sono i modelli di autoveicoli che fabbricano; nella scelta di questo ausilio incidono molto le componenti riferite al gusto personale del compratore ed alle possibilità che le imprese offrono. Le case produttrici infatti offrono ulteriori sconti per autovetture adibite al trasporto di invalidi se si è soci di alcune associazioni quale l'ANMIC, mentre la Renault per i modelli TWINGO 14%, CLIO 14%, SCENIC+MEGANE15%, LAGUNA+SW15%, KANGOO16%, ESPACE17% offre un'ulteriore agevolazione senza sottoscrivere alcune tessere.

La carrozzina elettronica di Andrea imponeva una autovettura comunque "alta" almeno 140 cm circa, con sollevatore e dispositivi necessari per una sicura ed adeguata postazione nell'automobile. "Il Ministero della Sanità prevede infatti che i disabili che versano in una situazione di handicap grave prevista dal comma 3 dell'articolo 3 della legge 104/92 e necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, certificata con verbale dalla Commissione per l'accertamento dell'handicap di cui all'art. 4 della legge n. 104/1992, istituita presso la ASL, prevede delle agevolazioni anche senza la necessità che l'auto sia adattata. I disabili "affetti da grave limitazione della capacità di deambulazione" hanno diritto alle agevolazioni ma è necessario ed è *condizionato all'adattamento del veicolo*.

Per i disabili motori l'adattamento del veicolo rimane una condizione necessaria per tutte le agevolazioni (Iva, Irpef, bollo e imposta di trascrizione al Pra). I veicoli devono essere adattati prima dell'acquisto (o perché così prodotti in serie o per effetto di modifiche fatte appositamente eseguire dallo stesso rivenditore) alla ridotta capacità motoria del disabile. Sono ammesse anche le auto con

cambio automatico, anche di serie, per coloro che sono muniti di patente B speciale o del foglio rosa a seguito della prescrizione da parte della Commissione medica locale ai sensi dell'art. 119 del codice della strada.

Gli **adattamenti**, che debbono sempre risultare dalla carta di circolazione, possono riguardare sia le modifiche ai co-mandi di guida, sia solo la carrozzeria o la sistemazione interna del veicolo, per mettere il disabile in condizione di accedervi. Tra gli adattamenti alla carrozzeria da considerare idonei si elencano i seguenti:

- pedana sollevatrice ad azione meccanica/elettrica/idraulica;
- scivolo a scomparsa ad azione meccanica/elettrica/idraulica;
- braccio sollevatore ad azione meccanica/elettrica/idraulica;
- paranco ad azionamento meccanico/ elettrico/idraulico;
- sedile scorrevole-girevole atto a facilitare l'insediamento del disabile nell'abitacolo;
- sistema di ancoraggio delle carrozzelle con annesso sistema di ritenuta del disabile (cinture di sicurezza);
- sportello scorrevole;
- altri adattamenti non elencati, purché gli allestimenti siano caratterizzati da un collegamento permanente al veicolo, e tali da comportare un adattamento effettivo.

Non dà luogo ad "adattamento" l'allestimento di semplici accessori con carattere di "optional", ovvero l'applicazione di dispositivi già previsti in sede di omologazione del veicolo, montabili in alternativa e su semplice richiesta dell'acquirente. Gli ausili per l'adattamento dell'autovettura sono anche riconducibili al NT codice Iso 12.12.

Il diritto all'Iva agevolata al 4% riguarda anche le prestazioni rese da officine per adattare i veicoli, anche non nuovi di fabbrica oltre che gli acquisti di accessori e strumenti indispensabili all'adattamento richiesto. L'impresa che vende accessori e strumenti relativi ai veicoli adattati, ovvero che effettua prestazioni di servizio con applicazione dell'aliquota agevolata, deve emettere fattura (anche quando non richiesta dal cliente) con l'annotazione che si tratta di operazione ai sensi della legge 97/86 e della legge 449/97 (nella vendita di accessori o nelle prestazioni da parte di officine è sufficiente menzionare la legge 449/97), ovvero della legge 342/2000. Nel caso di importazione gli estremi della legge 97/86 vanno riportati sulla bolletta doganale. L'impresa che vende veicoli con applicazione dell'aliquota agevolata deve:

- emettere fattura (anche quando non richiesta dal cliente) con l'annotazione che si tratta di operazione ai sensi della legge 97/86 e della legge 449/97, ovvero della legge 342/2000 o della legge 388/2000. Nel caso di importazione gli estremi della legge 97/86 vanno riportati sulla bolletta doganale;
- comunicare all'ufficio Iva (ovvero all'Ufficio delle entrate, ove istituito) nella cui circoscrizione risiede l'acquirente, la data dell'operazione, la targa del veicolo, i dati anagrafici dell'acquirente stesso. La comunicazione va eseguita entro il termine di trenta giorni dalla data della vendita o della importazione” (www.apl_onlus.it, 2002)

8. RISULTATI

Le conoscenze acquisite dall'allievo nell'ambito informatico – lavorativo, erano rilevate da esercitazione specifiche e rilevabili anche da altri operatori che operavano all'interno del laboratorio. La supervisione tra tecnici e la possibilità di avere degli scambi e pareri discordanti è di supporto nelle attività formative in cui il disagio è alto, e sebbene la cooperazione sia difficile, è un supporto notevole che permette ad ogni *“operatore di curare se stesso dalle tentazioni, sia di iper – valutare il proprio operato ed intervento, che di scoraggiarsi per la pochezza dei risultati”* (Sorrentino, 1996).

La supervisione tra colleghi offre una valutazione sui risultati raggiunti con una visione più ampia ed obiettiva. Inoltre la possibilità di operare con altri tecnici permette all'insegnante di valutare se stesso nella relazione e finalità educativa: tra docente ed allievo molto frequentemente interviene un processo di mutuo-adattamento, le richieste dell'insegnante si adattano alle prestazioni dell'allievo, cadendo nell'errore di non impartire attività didattiche che abbiano come presupposto l'apprendimento di conoscenze nuove, asimmetriche, rispetto alle conoscenze già in possesso dal discente. Il processo educativo dell'acquisizione di conoscenze e competenze è un processo che si muove sul confine tra conoscenze in possesso e conoscenze da acquisire, e il docente deve valutare costantemente la simmetria e la asimmetria.

Le conoscenze riferite alla gestione del computer con l'utilizzo della tastiera, elemento fondamentale dell'intervento alla persona, erano propedeutiche non solo all'addestramento ad attività lavorative tipiche di un ambiente d'ufficio, e quindi per l'inserimento lavorativo, ed al potenziamento dell'area comunicative, ma erano necessarie anche per una eventuale gestione ed utilizzo dello strumento informatico alla possibile implementazione di alcuni ausili domestici domotizzati via Internet.

Le conoscenze fornite sulle applicazioni con l'uso della tastiera sono state raggiunte e l'applicazione necessita ancora di alcuni, ma rari interventi dell'operatore. Andrea ha imparato a gestire con la tastiera le unità floppy e cd-rom, oltre che copiare ed eliminare file, chiudere ed aprire programmi con l'uso della sola tastiera e realizzare delle impaginazioni di immagini. L'allievo ha inoltre compreso il funzionamento della rete Lan e Wan e collabora con i coetanei per la stampa e la reimpaginazione di file composti da compagni, ma è necessario fornirgli ulteriori conoscenze atte a favorire sempre più un migliore utilizzo di Internet, delle e mail e msg ed approfondire e migliorare la conoscenza e l'utilizzo di Excel e del software aziendale del padre. Il software aziendale della famiglia non è pervenuto in laboratorio, è stato installato sul computer a casa dove, l'allievo lo sperimenta. L'utilizzo di Excel non sembra creare notevoli problemi all'allievo, la capacità di effettuare archiviazioni e raccogliere i dati significativi da inserire è presente e Andrea non la ritiene noiosa. Il lessico di Andrea non è migliorato in modo notevole, ma ha imparato ad utilizzare il correttore ortografico e il thesaurus per i sinonimi. Agevolare e facilitare la temporalizzazione della comunicazione scritta di Andrea ha contribuito anche ad un aumento dei tempi nella trascrizione di testi, archiviazione di dati ed altre mansioni lavorative.

La comunicazione interpersonale nei contesti in cui non vi è il terminale è stata facilitata dall'uso della lavagna comunicativa con lettere. Nei mesi di frequenza al corso del SIVA ho avuto la possibilità di conoscere l'ausilio per la comunicazione aumentativa che ha risolto in parte i problemi riferiti a questo ambito. Infatti la lavagna comunicativa con lettere è tuttora utilizzata all'interno del servizio sia con i coetanei che con gli operatori a cui è stato necessario fornire una conoscenza dell'uso. La famiglia però non la adottata come ausilio, in quanto non la ritiene utile, comprendono le esigenze del figlio anche senza; mentre Andrea all'interno del centro e durante l'intervallo la richiede e la utilizza con i compagni; egli ha comunque deciso di averne una anche in famiglia per gli amici.

L'allievo ha imparato ed accettato la consegna di operazioni in autonomia senza la presenza di una figura adulta fisicamente vicina a lui e si è dimostrato capace di “chiamare” e mettere suoni per richiamare l'attenzione dell'operatore. La sua motivazione e il suo atteggiamento all'autonomia all'interno del laboratorio sono stati acquisiti a tal punto che l'allievo non richiede l'intervento costante dell'adulto, ma anzi l'operatore viene allontanato dalla sua postazione, sia con cenni di capo che per iscritto. La motivazione al fare in autonomia Andrea è evidente e si applica anche ad altri contesti della sua vita dove cerca di stimolare la famiglia ad avere le possibilità di fare da solo, ad esempio poter usare la carrozzina elettrica nell'ambito scolastico e andare in centro città.

Durante l'anno formativo 2001-2002, il padre cambiò sede alla sua attività lavorativa: trasferì l'ufficio in casa, in questo modo fu per i genitori più semplice assistere Andrea ed offrire al figlio la possibilità di un eventuale spazio occupazionale: Andrea ne era entusiasta.

La famiglia mi propose di visionare il software aziendale, il computer del padre lo collegai in rete con una scheda di rete e cavo cross al computer di Andrea, poiché il titolare del programma aziendale non voleva rilasciare il software nemmeno per attività didattiche e formative, se non con pagamento di una ulteriore licenza. La famiglia si fece creare dall'azienda telefonica un collegamento ISDN per Internet e per poter utilizzare sia il telefono necessario al padre, il quartiere non è cablatto con la fibra ottica ed un contratto ADSL sembrava eccessivo per la famiglia. Era evidente che a casa Andrea non utilizzasse molto il computer e solo la madre conosceva le basi per utilizzarlo, mentre il padre era dichiaratamente tecnofobo e ostile a qualsiasi approccio al terminale. Per Andrea avere sul computer lo stesso sistema operativo e applicativo gli permise di dimostrare ai genitori quello che sapeva fare. Ciò offrì anche la possibilità al padre di imparare e usare l'elaboratore. Il padre, persona di riferimento e modello a cui aderire per Andrea, accettò questo strumento informatico contribuendo ad incentivare ulteriormente il figlio anche nell'uso software aziendale del padre. L'incremento della collaborazione con la famiglia è stato determinante nell'intervento e il computer è stato posizionato in modo più accessibile al figlio e lasciato in stand by, per facilitare Andrea all'usabilità dello strumento.

Sicuramente l'immagine del figlio all'interno della famiglia è cambiata. Per motivi contingenti a situazioni di salute che sono intervenute nel nucleo familiare è cambiato anche il rapporto dei genitori con gli ausili ed aumentato il bisogno di alleggerire il carico assistenziale, favorendo l'utilizzo degli strumenti indicati precedentemente nel progetto. Lo stato di salute della madre molto precario, che deve essere sottoposta ad un intervento chirurgico alle anche e inizia a soffrire di mal di schiena, ha comportato l'utilizzo del sollevatore, per ora solo quello mobile. Essendo necessario un'opera di ristrutturazione per implementare quello fisso, la famiglia ha rimandato la ristrutturazione muraria per esigenze di tempo e minor spreco di risorse finanziarie, l'investimento economico richiesto per l'installazione e l'acquisto è troppo elevato per la famiglia.

L'utilizzo del sollevatore mobile elettrico ha dato delle difficoltà ad Andrea ed ai genitori, poiché non erano molto sicuri dello strumento che risultava essere inizialmente di difficile gestione. Andrea dichiarava di aver paura, ma pur di agevolare e alleggerire il carico d'assistenza alla madre anche questo era necessario. L'allievo è sensibile a tal punto che per non creare problemi e difficoltà maggiori alla madre ed all'andamento familiare, egli rinuncia a momenti formativi quali la gita o altre attività extra per non appesantire il carico assistenziale alla madre. Andrea si preoccupa notevolmente dello stato di salute dei suoi familiari: l'intervento oculistico del padre che non gli aveva permesso di frequentare il centro per un breve periodo per mancanza di trasporto, lo aveva messo in così tanta agitazione ed ansia che non riusciva nemmeno a dormire la notte.

Il problema legato al trasporto presso al Centro ed ad una migliore autonomia per gli spostamenti esterni, oltre ad un minor carico assistenziale è stato preso seriamente in considerazione e la famiglia sta acquistando un'automobile della Renault adattata per la trasportabilità della carrozzina elettrica. La casa fornitrice prevede un training all'uso dell'ausilio. L'utilizzo di questo ausilio è stato determinato dall'incidente avuto dall'allievo mentre "saliva" sul pulmino per il rientro a casa da scuola. Questo spiacevole episodio ha causato un periodo di convalescenza lungo, i quattro punti la labbra superiore e la perdita di tre denti dell'arcata superiore ed inoltre Andrea non voleva più rientrare a scuola per il timore che potesse risuccedere; ciò ha portato per il padre a sobbarcarsi l'impegno del trasporto sia per l'andata che per il ritorno da casa a scuola, con evidenti disagi.

Durante il periodo di convalescenza di Andrea, si è provveduto a "ridefinire" in sinergia con i servizi di territorio uno spazio occupazionale pomeridiano, che erano a conoscenza della situazione, e coordinare una esperienza di stage presso la biblioteca del quartiere e l'oratorio. L'attività gestibile da Andrea con un computer ed uso di un database, Excel, gli ha imposto di uscire dall'ambiente domestico e dover utilizzare le conoscenze e competenze ricevute presso il corso. Presso l'abitazione Andrea procede all'archiviazione delle fatture con il software dell'azienda paterna. Tutto ciò è stato possibile grazie ad una proficua collaborazione con il Comune, la parrocchia ed anche alla assenza di barriere architettoniche all'accessibilità dell'edificio pubblico: Andrea infatti vi si reca accompagnato dalla madre con la sua carrozzina elettrica.

Le conoscenze ricevute presso il corso SIVA hanno contribuito a fornirmi delle competenze ed informazioni che hanno modificato le mie modalità di approccio, di organizzazione e di lavoro, oltre

che avermi permesso di osservare con più accortezza alcune attenzioni alla persona ed hanno contribuito a migliorare l'intervento sull'allievo e la famiglia. Queste competenze fornitemi dal SIVA hanno anche provocato alcune perplessità riferite al ruolo: per le figure professionali dell'ASL. È stato molto curioso per operatori dell'ASL osservare che un insegnante sapesse usare il Nomenclatore Tariffario e prevedere la "riconducibilità" per alcuni ausili ed anche saper dare alcune indicazioni per la prescrizione dell'ausilio alla famiglia, ad esempio catetere esterno con sacca.

L'intervento svolto ha portato un cambiamento determinante per l'autonomia e l'integrazione sociale e lavorativa di Andrea che ha modificato la percezione di sé, ha individuato delle possibilità, ha sperimentato le sue abilità produttive e sviluppato un atteggiamento all'autonomia nei vari ambiti.

La famiglia ha trovato un vantaggio dell'uso degli ausili per l'assistenza del figlio ed è molto più disponibile al loro utilizzo, prevedendo anche un riadattamento del bagno e dell'ambiente domestico, non solo per il sollevatore a soffitto, ma anche con la possibilità d'implementare alcuni elementi della domotica, grazie alle agevolazioni economiche possibili per ausili robotizzati. Le informazioni ricevute e gli imprevisti di salute ed incidenti hanno provocato un cambiamento "culturale degli ausili" nel nucleo familiare di Andrea.

L'intervento formativo si esaurirà tra due anni e sette mesi scolastici, ci si augura di poter favorire degli sviluppi di autonomia ed integrazione socio lavorativa sempre più consoni ad Andrea e all'intera famiglia.

9. PIANO ECONOMICO

La formazione professionale regionale fa originariamente riferimento alla disposizione della L.N. 118/marzo 1971 art. 25, alla Legge Quadro Nazionale sulla formazione professionale n. 845/dicembre 1978 art. 8 e successivamente Legge Regionale della Lombardia 95/80. Attualmente la formazione professionale è a carico della Provincia e non più alla Regione. I costi del centro e del personale docente sono sostenuti dalla Provincia, la realizzazione dei corsi avviene nello stabile del Comune e la manutenzione, riscaldamento e gestione dell'edificio sono in carico al Comune.

La frequenza dell'allievo al corso è di 52 euro annui; il trasporto non è garantito dal Comune, ma a carico di un'associazione di volontari e della famiglia. L'allievo gode di pensione di invalidità ed assegno di accompagnamento erogate dall'Inps.

La lavagna comunicativa creata artigianalmente con materiali reperibili in qualsiasi negozio di "fai da te", è costata al Centro di formazione professionale lire 18 euro.

Lo strumento informatico con le relative periferiche, ha un prezzo di circa 1500 euro, la famiglia ha chiesto agevolazioni economiche fornite dalla Legge Regionale 23/99 per l'acquisto del computer da utilizzare presso l'abitazione, il 20% deve essere finanziato dalla famiglia. Il beneficio più immediato, relativamente ai sussidi tecnici ed informatici, è l'applicazione di un'aliquota IVA di favore all'atto dell'acquisto di quei prodotti. Per usufruirne occorre presentare a chi vende il prodotto:

- copia di un certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'Azienda ASL competente; è valido sia il certificato di invalidità civile che il certificato di handicap;
- specifica prescrizione autorizzativa rilasciata da un medico specialista dell'Azienda ASL di residenza dalla quale risulti il collegamento funzionale fra il sussidio tecnico ed informatico e la menomazione del soggetto beneficiario dell'agevolazione.

La seconda agevolazione consiste nella detrazione IRPEF del 19% della spesa sostenuta. Per operare tale detrazione il contribuente deve disporre di:

- certificato del medico curante che attesti che quel sussidio tecnico o informatico è volto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione del soggetto riconosciuto portatore di handicap ai sensi degli articoli 3 e 4 della citata Legge 104;
- fattura, ricevuta o quietanza del prodotto acquistato dal disabile o dal familiare cui questo è fiscalmente a carico. Va poi dimostrato che il contribuente o il familiare a carico è persona con handicap, utilizzando il certificato di handicap o di invalidità rilasciato da Commissioni pubbliche.

Devono essere calcolate le spese per l'utilizzo di Internet che variano dall'utilizzo e prevedere delle spese per assistenza tecnica, ma queste non sono preventivabili. Per Andrea non si prevede un'assunzione lavorativa con la legge 68/99, ma la realizzazione di un progetto di territorio. Le abilità di Andrea non fanno presumere ad un inserimento in questo contesto produttivo aziendale, in cui contano la velocità, l'attenzione e l'autonomia di gestione dell'attività produttiva (Ceccarelli e Remondaz, 2001).

Inoltre per l'allievo è fondamentale svolgere un'attività in un contesto in cui si sente tutelato. Nella sede di tirocinio e inserimento presso la biblioteca dell'Ente, l'acquisto del terminale e periferiche, è a carico del Comune di appartenenza, così come lo sarà attribuita anche la spesa per l'assistenza (Legge 328/2000).

Per gli ausili riferiti agli altri ambiti dell'autonomia, pannoloni, cateteri esterni, carrozzine sollevatori e postazione WC, sono utilizzabili dalla famiglia le agevolazioni fornite dal S.S.N.

Per l'acquisto dell'autovettura il padre può usufruire della legge "collegata" alla Finanziaria ha notevolmente esteso l'area dei disabili che hanno diritto alle agevolazioni per il settore auto. Le agevolazioni previste per il settore auto (e cioè, ai fini Irpef, Iva e bollo auto) sono riservate anche un familiare che ha sostenuto la spesa nell'interesse del disabile, a condizione che questo sia da considerare a suo carico ai fini fiscali. Per essere ritenuto "a carico" del familiare il disabile deve avere un reddito complessivo lordo annuo non superiore a 2840 euro, non si tiene conto dei redditi esenti, come a esempio le pensioni sociali, le indennità (comprese quelle di accompagnamento) come nel caso di Andrea. Le spese riguardanti l'acquisto dei mezzi di locomozione, usati o nuovi, dei disabili danno diritto a una detrazione di imposta pari al 19% del loro ammontare. La detrazione compete una sola volta (cioè per un solo veicolo) nel corso di un quadriennio e *nei limiti di un importo di 35 milioni*. È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, a condizione che

il primo veicolo beneficiato risulti cancellato dal Pra. In caso di furto, la detrazione per il nuovo veicolo che viene riacquistato entro il quadriennio spetta, sempre entro il limite di 35 milioni, al netto dell'eventuale rimborso assicurativo. Si può fruire dell'intera detrazione per il primo anno, ovvero si può optare, alternativamente, per la ripartizione della stessa in quattro quote annuali di pari importo. Oltre che per le spese di acquisto, la detrazione spetta anche per le riparazioni, escluse quelle di ordinaria manutenzione. Sono esclusi anche i costi di esercizio quali il premio assicurativo, il carburante e il lubrificante. Anche in questo caso la detrazione ai fini Irpef spetta per una sola volta nel corso del quadriennio. È applicabile l'Iva al 4 per cento, anziché al 20 per cento, all'acquisto di autovetture, aventi cilindrata fino a 2000 centimetri cubici, se con motore a benzina, e fino a 2800 centimetri cubici, se con motore diesel, nuove o usate. *L'aliquota agevolata si applica solo per acquisti effettuati direttamente dal disabile o dal familiare di cui egli sia fiscalmente a carico (o per prestazioni effettuate nei loro confronti). Restano pertanto esclusi da questa agevolazione gli autoveicoli, anche se specificamente destinati al trasporto di disabili, intestati ad altre persone, a società commerciali, cooperative, enti pubblici o privati.* L'Iva ridotta per l'acquisto di veicoli si applica, senza limiti di valore, per una sola volta nel corso di quattro anni, salvo riottenere il beneficio per acquisti entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato sia stato cancellato dal Pra. L'esenzione dal pagamento del bollo auto si applica a veicoli con i limiti di cilindrata previsti per l'applicazione dell'aliquota Iva agevolata (2000 centimetri cubici per le auto a benzina e 2800 centimetri cubici per quelle diesel). *L'esenzione spetta sia quando l'auto è intestata allo stesso disabile, sia quando risulta intestata a un familiare di cui egli sia fiscalmente a carico.* Parallelamente all'esenzione dal bollo, i veicoli destinati al trasporto o alla guida di disabili appartenenti alle categorie sopra indicate (con esclusione, però, di non vedenti e sordomuti) sono esentati anche dal pagamento dell'imposta di trascrizione in occasione della registrazione dei passaggi di proprietà. Il beneficio compete sia in occasione della prima iscrizione al Pra di un'auto nuova, sia nella trascrizione di un "passaggio" riguardante un'auto usata. L'esenzione spetta anche in caso di intestazione a favore del familiare di cui il disabile è fiscalmente a carico. Per la richiesta di esenzione presso l'ufficio del Pra può essere utilizzato lo stesso modulo del bollo auto. La documentazione che deve essere prodotta per attestare il diritto alle agevolazioni nel caso di Andrea con l'auto intestata al padre è la fotocopia dell'ultima dichiarazione dei redditi da cui risulta che il disabile è a carico dell'intestatario dell'auto, ovvero autocertificazione in tal senso. Ai soli fini dell'agevolazione Iva va aggiunta invece dichiarazione sostitutiva di atto notorio attestante che nel quadriennio anteriore alla data di acquisto non è stato acquistato un analogo veicolo agevolato. Nell'ipotesi di acquisto entro il quadriennio occorre consegnare il certificato di cancellazione rilasciato dal pubblico registro automobilistico.

Per la implementazione di alcuni ausili come il sollevatore a soffitto e ristrutturazione del bagno ed eliminazione delle barriere architettoniche dell'edilizia privata, la famiglia potrà avvalersi dei contributi indiretti previsti dalla legge 13/1989 e D.M. 236/89 e "l'agevolazione prevista dalla Finanziaria 2000 che prevede l'applicazione dell'aliquota IVA al 10% alle opere di manutenzione ordinaria e straordinaria, restauro e risanamento conservativo, ristrutturazione edilizia eseguite esclusivamente su fabbricati destinati ad uso abitativo privato" tratto da *MOBILITÀ* e da possibili altri contributi se previsti dal Comune di appartenenza. "La Legge 388/2000 (Finanziaria per l'anno 2001), è tornata su questi aspetti ampliando le opportunità di agevolazione. La detrazione fiscale non interessa solo l'installazione di ascensori e montacarichi, ma anche la realizzazione di ogni strumento che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo di tecnologia più avanzata, sia adatto a favorire la mobilità interna ed esterna all'abitazione delle persone con grave handicap. Si tratta di una innovazione di notevole interesse per chi intenda installare strumenti di controllo ambientale o di domotica" E' possibile detrarre - dall'imposta lorda sui redditi delle persone fisiche - una cifra pari al 36% delle spese sostenute, purché dimostrate. Fermo restando che l'importo massimo detraibile non può superare l'imposta lorda stessa; il tetto massimo di spesa su cui calcolare la detrazione è di 150 milioni di lire per ogni anno. 'importo detraibile deve essere ripartito in cinque quote annuali di pari importo... Per accedere a questi benefici, tuttavia, bisogna rispettare alcune condizioni, fissate dal Ministero delle Finanze (Decreto 18 febbraio 1998, n. 41). La prima condizione da rispettare consiste nella trasmissione - prima dell'inizio dei lavori - al Centro di Servizio delle imposte dirette e indirette competente della comunicazione preventiva, relativa ad ogni singola unità immobiliare iscritta al catasto o per la quale è presentata domanda di accatastamento in relazione alla quale s'intende fruire della detrazione. La comunicazione, redatta su apposito modulo, deve riportare la data di inizio lavori

e contenere, in allegato, la prescritta documentazione, ovvero una dichiarazione sostitutiva di atto notorio attestante il possesso della documentazione stessa. Il modulo, approvato con Decreto del Ministero, è solitamente disponibile presso tutte le Sezioni staccate delle Direzioni Regionali delle Entrate e presso il sito del Ministero delle Finanze (www.finanze.it). La seconda incombenza riguarda il pagamento delle spese relative agli interventi di ristrutturazione o di eliminazione delle barriere architettoniche. Questo deve essere effettuato tramite bonifico bancario da cui risulti la causale del versamento, il codice fiscale del soggetto beneficiario della detrazione ed il numero di partita IVA o il codice fiscale del soggetto a favore del quale il bonifico è effettuato. ... per accedere a questa agevolazione è necessario dimostrare l'avvenuto pagamento dell'ICI (Imposta Comunale sugli Immobili)... Al momento della denuncia dei redditi, il contribuente deve disporre delle fatture, ricevute o quietanze relative alla spesa e deve essere in grado di dimostrare di essere persona con handicap ai sensi dell'articolo 3 della legge 104/1992, oppure che lo è un familiare fiscalmente a suo carico...La condizione che le opere in questione siano effettivamente finalizzate all'eliminazione di barriere architettoniche deve risultare dal contratto o dalla relativa fattura. Nella fattura va citato il DPR 26 ottobre 1972 n. 633, punto 41 ter della tabella A - parte II" tratto da MOBILITA'.

10. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA DEGLI AUSILI

All'interno dei corsi FLAD le modalità formative che si operano per giungere all'apprendimento sono quelle che derivano dal fare, ossia learning by doing, la pedagogia attiva. I contenuti che il ragazzo acquisisce sono tratti dalla sua consapevolezza del suo saper fare, vale a dire quelli forniti dal suo esperire e sperimentare dalla realtà. È importante a tale riguardo rimandare al testo "Il mio credo pedagogico" (Dewey, 1992) e al concetto di "occupazioni attive" che condivide la dottrina dei "centri di interesse" di Decroly. Le "occupazioni attive", afferma Dewey, acquistano un valore educativo proprio perché possono "tipizzare le situazioni sociali degli uomini" ossia far corrispondere gli interessi e necessità umane fondamentali, nel nostro caso presso il bisogno produzione, scambio e consumo hanno il primato. Inoltre sono ripresi alcune linee guida della "scuola del lavoro" di Kerschensteiner sull'importanza del lavoro manuale e la riproduzione di un modello. La "produzione" di oggetti quindi è solo una strategia: la realizzazione di manufatti che non hanno scopo di lucro è adottata affinché gli allievi siano stimolati ad acquisire in rispetto alle loro abilità e motivazioni delle competenze tecniche di base richieste in qualsiasi ambiente produttivo.

Il confine tra le attività didattiche per l'insegnamento e il training all'utilizzo di ausili è a questo punto molto sottile (EUSTAT, 1999: pg 37). In questo caso il training all'utilizzo l'uso del computer e periferiche informatiche per Andrea fu svolto in questo modo. L'apprendimento di queste funzioni tastiera è avvenuto molto gradualmente, mentre l'allievo ha proceduto alla conoscenza attraverso la sperimentazione e la verifica, basata sul processo causa – effetto. All'interno del percorso formativo fu anche possibile sperimentare e valutare gli ausili tenendo in considerazione ciò che Andrea voleva.

Ogni novità introdotta dalla necessità di superare il problema e la ricerca di strumenti possibilmente migliori era spiegata ad Andrea ed egli partecipava a questi momenti con curiosità e "rassegnazione". Egli mi forniva le indicazioni di valutazione se era di suo gradimento ed efficace o meno; la valutazione dell'ausilio, comunque era avvalorata anche da esercitazioni e dal tempo d'utilizzo. Si è sempre cercato di non imporre una periferica, ma di richiedere la cooperazione dell'allievo. Per la mia incompetenza, la somministrazione degli ausili è stata effettuata sulla base di tentativi e le problematiche riferite all'ausilio si sono sviluppate e rese evidenti con l'utilizzo.

In alcune situazioni il suo rifiuto mi sembrava solo un atteggiamento di sfida e un modo per demoralizzarmi come fu per il copri tastiera, scudo, che lui reputava fastidioso e doloroso e per le periferiche che proponevo. Fortunatamente la lettura e le riflessioni del testo: "*Linee guida per i formatori*" (EUSTAT, 1999) mi fu molto di supporto e impedì che la mia presunzione di operatore potesse sottovalutare la volontà e il desiderio di Andrea.

Il portatile ad esempio, piaceva ad Andrea, aveva la possibilità di offrire una tastiera più corta e morbida, ma utilizzarlo lo metteva a disagio. Infatti, l'allievo mi scriveva che era troppo costoso e lui rischiava di romperlo e scaraventandolo dal tavolo con una contrazione spastica, distonia: non servì a nulla "sdrammatizzare" la situazione

Durante la frequenza in laboratorio gli è stato proposto anche il programma Jaws che per alcuni allievi afasici utilizzo come sintetizzatore, per me era un ausilio utile anche per Andrea, ma si era rifiutato categoricamente di provarlo. La motivazione della proposta del possibile uso di un sintetizzatore era dettata dalla necessità che lui riuscisse a chiedere aiuto nell'esecuzione delle sue mansioni o per altro, richiamare l'attenzione. Nel laboratorio vi possono essere anche tredici allievi, mediamente sono una decina, con due operatori e l'attenzione deve essere parcellizzata per ognuno. Inoltre il sintetizzatore avrebbe supportato Andrea nel chiedere aiuto in assenza di una figura adulta fissa vicina a lui.

La possibilità di utilizzare il sintetizzatore probabilmente terrorizzò Andrea che imparò a chiamarmi, emettendo dei brevi fonemi. Anche la possibilità di usare un mouse e puntatore a caschetto lo terrorizzò quando gli feci vedere alcune immagini dell'utilizzo dello strumento. Andrea vuole è usare quello che usano gli altri, non vuole ausili vistosi sebbene possano essere molto più funzionali ed efficaci. Nel corso dell'attività formativa l'allievo mi espresse il desiderio di sperimentare una track ball della Logitech la "MURPLE" di lire 64.000; dopo aver rallentato di molto il movimento del cursore oltre che aumentarlo di dimensioni ad Andrea piacque, anche se l'utilizzo di questo strumento non facilitava di molto l'utilizzo del terminale, anzi lo sforzo che egli compiva per coordinare e dirigere il cursore richiedevano una quantità di tempo maggiore, rallentando anche il processo di memorizzazione dei tasti funzione, ma tutte queste motivazioni non erano rilevanti per Andrea.

Oggi non richiede l'uso della track ball solo, perché ha scoperto che i programmatori non utilizzano il mouse e l'uso della tastiera è meno faticoso.

A queste attività sperimentali partecipavano pure alcuni allievi presenti e molto attratti ed Andrea aveva il loro supporto e sostegno. La sperimentazione di questi accessori avveniva all'interno del laboratorio d'informatica, era importante far assistere alcuni ragazzi, affinché non si sentissero esclusi dall'attività e dalla relazione con il loro compagno. Tutto ciò era chiaro ed accettato da Andrea che si divertiva nel vedere i compagni che volendo esaminare le sue periferiche, le abbandonavano poi velocemente. La sperimentazione delle periferiche era diventata un gioco per l'intero gruppo degli allievi. La produzione di materiali, impaginazioni di testi ed immagini, menu, brochure, biglietti da visita, realizzazione di stampe e disegni creati dai ragazzi memory, dispense, presentazioni multimediali ecc... che poi nei laboratori di cartotecnica vengono rilegati, smussati ed utilizzati per la creazione di quaderni ed altro materiale per scuole materne ed elementari ed enti convenzionati, ha sicuramente influito positivamente all'utilizzo ed allo stimolo ad un atteggiamento all'autonomia. Infatti la realizzazione di oggetti offre la possibilità agli allievi di sentirsi protagonisti di una realizzazione e produzione sentendosi al con tempo partecipi di un processo.

L'interesse per Internet e di comunicare con amici tramite la messaggistica elettronica, come in precedenza rilevato, fu un elemento determinante, per motivare Andrea all'apprendimento ed alla accettazione del terminale e al nuovo contesto formativo. La prospettiva di poter gestire e comunicare con compagni ed amici all'esterno con l'uso di computer, chat e cellulare, fu di notevole interesse per l'allievo che in previsione di poter svolgere tali mansioni, accettò di apprendere e rapportarsi in modo diverso anche al terminale, fu *motivato al cambiamento*.

La possibilità offerta dal corso per la sperimentazione e training all'utilizzo degli ausili informatici ha sicuramente facilitato Andrea permettendogli un avvicinamento graduale e sostenuto. Questa modalità non essendo stata applicata agli altri ausili riferiti all'autonomia, per svariati motivi, ha creato una esagerata ansia ad Andrea ed alla madre. Purtroppo il training e l'addestramento all'uso degli ausili sopra descritti non è avvenuto in alcune situazioni e ciò ha creato molteplici problemi a chi li ha dovuti utilizzare per assistere e non solo all'assistito. In qualsiasi caso le dimostrazioni dei rivenditori, dei fornitori anche dell'ASL sono stati veloci e non sufficienti a spiegare l'uso. Sebbene per legge devono essere fornite tutte le indicazioni necessarie e relativo libretto tecnico ciò non sempre basta per utilizzare al meglio e con sicurezza questi ausili indispensabili. Personalmente non ho potuto aiutare la famiglia per la gestione dell'imbragatura e utilizzo che agitava non solo la madre, ma pure me: ho provveduto a fornire il supporto di un'amica che lavorando come ASA ha saputo mostrare al genitore come utilizzarla e quindi addestrarla all'uso, la madre ha chiesto indicazioni anche per il catetere esterno.

11. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988
- Andrich R: *Relazione e comunicazione*. In: Redaelli T, Valsecchi L (a cura di) *Terapia occupazionale- tecnologie riabilitative ed ausili*. Milano: Solei Press 1996
- ASL 19 Asti (a cura di): *Ausili percorsi, percorsi, raccomandazioni*. Torino: Regione Piemonte, Assessorato alla Sanità ed Assistenza, 1999
- Asphi, Fondazione IBM Italia: *Linee guida per l'integrazione dei disabili in azienda*. Atti del convegno Handimatica, Bologna 2002
- Besio S: *Il counselling nel settore degli ausili*. Dispense del Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica, 2002
- Caprara G, Gennaro A: *Psicologia della personalità e delle differenze individuali*. Bologna: Il Mulino, 1996
- Caracciolo A: *Ausili per il sollevamento*. Mobilità n.24, 2000
- Ceccarelli D, Remondaz C (a cura di): *Volevo diventare infermiere, ma devo fare l'ammalato*. Aosta 2001
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*, Milano: Commissione Europea, 1999
- Dewey J: *Il mio credo pedagogico*. Perugia: La Nuova Italia, 1992
- Donati M: *Manuale della sociologia della famiglia*. Roma: Laterza, 1998
- Folgheraiter F, Donati P (a cura di): *Community care Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*. Trento: Erickson, 1991
- Mannoni A: *Il rapporto madre e bambino ritardato*. Torino: Bollati Boringhieri, 1976
- Gazzetta ufficiale: *Decreto del 27 agosto 1999, n.332*,
- OMS: *ICD1H-2 Bozza Beta-2 versione integrale*. Trento: Erickson, 2002
- Orelove A: *Education children with multiple disabilities: a multidisciplinary approach*. Baltimore, 1993
- Pearrow M: *WEB Usabilità*. Milano: Jackson Libri, 2002
- Saraceno C: *Sociologia della famiglia*. Bologna: Il Mulino, 1988
- Sorrentino A M: *Handicap e riabilitazione*. Roma: NIS, 1996
- Redaelli T, Valsecchi L (a cura di) *Terapia occupazionale- tecnologie riabilitative ed ausili*. Milano: Solei Press 1996
- Roncalli P: *"Il processo di formazione lavoro allievi disabili"*, Centro Formazione Professionale di Bergamo, Bergamo 2000
- SIVA: *Ausili tecnici per persone disabili classificazione EN ISO 9999* (documento scaricabile dal sito www.siva.it)

Siti

www.aipa.it
www.alispa.it
www.alterweb.it
www.anastasis.it
www.ashi.it
www.auxilia.it
www.centriausili.org
www.domotica.it
www.domoticamica.it
www.easylabs.it
www.elsa.hbgroup.it
www.erickson.it
www.finanze.it
www.handilex.it
www.helpcare.com
www.ict.etsi.fr/activities/Design_for_all/index.htm
www.inail.it
www.indire.it/handitecno/
www.inps.it
www.khymeia.com
www.leonardoausili.com
www.logitech.com
www.mobilita.it
www.regione.lombardia.it
www.siva.it
www.superabile.it
www.w3c.org/wai
www.webusabile.it